

Conférence Régionale de Santé

Conférence Régionale de Santé
d'Ile-de-France

RAPPORT D'ACTIVITE 2008 DE LA

CONFÉRENCE RÉGIONALE DE SANTÉ

D'ILE-DE-FRANCE

SOMMAIRE

	page
Introduction	3-4
L'activité de la Conférence Régionale de Santé en 2008	5-11
I. Les travaux des Formations spécialisées <ul style="list-style-type: none"> • Formation « respect des droits des malades et usagers » • Formation « suivi et évaluation du PRSP » 	5-6
II. L'organisation d'un débat et l'émission d'un avis sur la réforme du système de santé : Perspectives de mise en place des Agences Régionales de Santé et rôle des Conférences Régionales de Santé	7
III. L'information et la consultation sur la mise en œuvre de la politique régionale de santé	8-9
IV. L'organisation d'un débat public avec la Conférence Nationale de Santé sur le respect des droits des malades et des usagers	10-11
Les moyens de fonctionnement de la Conférence en 2008	12
Conclusion	13
Annexes	14-57
<u>Annexe 1</u> : Composition de la Conférence Régionale de Santé	15-20
<u>Annexe 2</u> : Composition du Bureau de la Conférence	21-23
<u>Annexe 3</u> : Composition des Formations spécialisées	24-25
<u>Annexe 4</u> : Comptes rendus de réunion des conférences des 18 juin et 19 novembre 2008	26-42
<u>Annexe 5</u> : Avis du bureau de la Conférence Régionale sur le projet de loi « hôpital, patients, santé, territoires »	43-45
<u>Annexe 6</u> : Comptes rendus de décisions du bureau des conférences des 16 avril et 17 septembre 2009	46-52
<u>Annexe 7</u> : Débat public du 18 décembre 2008 avec la Conférence Nationale de Santé : intervention du Dr Marc SCHOENE	53-57

INTRODUCTION

La Conférence régionale de santé d'Ile-de-France(CRS) a été mise en place par arrêté du Préfet de région le 24 janvier 2006 et est installée pour 3 ans.

Elle est constituée de 120 membres, répartis en six collèges : 27 élus et représentants de l'assurance maladie (collège1), 21 représentants des usagers (collège 2), 16 représentants des professionnels de santé (collège 3), 21 représentants des institutions de santé (collège 4), 19 personnalités qualifiées (collège 5), 16 membres du conseil économique et social régional (collège 6).

Dans le cadre de ses missions fixées par les textes règlementaires, la CRS contribue :

- **à la définition et à l'évaluation des objectifs régionaux de santé publique :**

Elle formule des avis, propositions et recommandations relatives à l'élaboration, à la mise en œuvre et au suivi du Plan Régional de Santé Publique qui sont communiqués au Préfet de région et au directeur de l'Agence régionale de l'hospitalisation. En retour, le rapport d'activité de l'Agence Régionale de l'hospitalisation qui lui est transmis doit présenter la prise en compte des objectifs du Plan régional de santé publique dans le Schéma Régional de l'Offre de Soins.

- **au suivi du respect du droit et de l'expression des malades et usagers :**

Elle élabore un rapport spécifique permettant d'évaluer les conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des malades et usagers du système de santé. Elle peut organiser, sur décision conjointe de son président et du préfet, des débats publics permettant l'expression des citoyens sur ses travaux.

- **à enrichir les travaux de la Conférence Nationale de santé :**

Elle désigne, après avis du Préfet de région, son représentant à la Conférence Nationale de santé, et transmet à cette instance son rapport d'activité et le rapport permettant d'évaluer des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des malades et des usagers.

La Direction Régionale des Affaires Sanitaires et sociales d'Ile-de-France en assure le secrétariat.

Les éléments relatifs au fonctionnement et à l'activité de la conférence pour l'année 2008 sont les suivants:

1- au titre du fonctionnement :

- **La reconfiguration de la conférence** a été opérée au cours de cet exercice en raison de plusieurs facteurs :

- l'obligation réglementaire de nommer des représentants d'associations agréées au plan national ou régional au sein du collège 2, la désignation initiale ayant été effectuée dans l'attente de la mise en œuvre de la procédure d'agrément
- les élections locales de mars 2008 qui ont modifié la représentation des élus au sein du collège 1
- les nouvelles propositions de nomination faites par l'assemblée du conseil économique et social régional pour les membres du collège 6
- les désistements de certaines personnalités

C' est ainsi que **40 membres** de la conférence ont été renouvelés durant cet exercice:

L'article R 1411-4 du code de la santé publique précise en effet que « Toute vacance ou perte de la qualité au titre de laquelle ils ont été désignés donne lieu à remplacement pour la durée du mandat restant à accomplir ».

Ces renouvellements ont donné lieu à la publication d'arrêtés de Monsieur le Préfet de Région, les 13, 17 juin 2008 et le 4 novembre 2008.

Ces changements ont aussi entraîné la nécessité de remplacer certains membres du bureau (6 au total), ainsi que celle de pourvoir le poste de vice-président.

Si le professeur Claude HURIET, Sénateur honoraire, issu du collège des personnalités qualifiées, en est resté le président, M. Ronan KERREST, vice-président du Conseil Général de Seine St Denis en charge du secteur de la santé, a cessé d'en être le vice-président et il a été remplacé par le Docteur Marc SCHOENE, président de l'Institut RENAUDOT, lors de la séance du 18 juin 2008 (1).

- **L'augmentation du nombre de réunions** (2) : la conférence s'est réunie **trois fois, deux fois** en séance plénière, le 18 juin et le 19 novembre et **une fois** sous la forme d'un **débat public**, en partenariat avec la Conférence Nationale de Santé (CNS), le 18 décembre.

L'instance exécutive de la conférence, le bureau s'est réunie comme les années précédentes deux fois : le 16 avril et le 17 septembre.

- **Le maintien voire l'augmentation de la participation** des membres de la Conférence aux réunions : la participation aux réunions plénières s'est maintenue à un niveau égal ou supérieur à 50 % de son effectif, mais celle des membres invités représentant les diverses instances sanitaires et sociales franciliennes demeure importante; quant à la participation aux séances du bureau, elle est supérieure à celle des conférences: plus de dix participants sur treize.

2- au titre de l'activité :

-**Sur le fond, l'activité de la conférence** (2) a porté sur les sujets suivants :

- Les travaux des Formations spécialisées
- L'organisation d'un débat et l'émission d'un avis sur la réforme du système de santé : Perspectives de mise en place des Agences Régionales de Santé et rôle des Conférences Régionales de Santé
- L'information et la consultation sur la mise en œuvre de la politique régionale de santé
- L'organisation d'un débat public avec la Conférence Nationale de Santé sur le respect des droits des malades et des usagers

(1) Les compositions de la conférence régionale de santé, du bureau de la conférence et des Formations spécialisées figure en **annexes 1, 2 et 3**.

(2) Les procès verbaux de ces diverses réunions figurent en **annexe 4** pour les séances plénières des conférences régionales de santé et en **annexe 6** pour les réunions de bureau.

L'activité de la Conférence Régionale de Santé en 2008

I Les travaux des formations spécialisées

La conférence dans le cadre de sa double mission fixée réglementairement (décret n°2005-1539 du 8 décembre 2005) s'est réunie en séance plénière et au sein des formations spécialisées.

La «formation spécialisée « usagers » a poursuivi son travail de déclinaison des orientations de son premier rapport sur le « respect des droits des malades et des usagers » et préparé le rapport 2007-2008.

La formation spécialisée sur le « suivi et l'évaluation du Plan Régional de Santé Publique » a présenté ses recommandations sur la mise en œuvre du PRSP en séance plénière.

I 1. La Formation spécialisée « respect des droits des malades et usagers », animée par M. Thomas SANNIE a assuré le suivi du premier rapport sur le "respect des droits des malades et usagers" présenté à la Conférence régionale de santé du 27 juin 2007 et préparé le rapport 2007-2008 :

Les quatre sujets dont s'est saisie la formation spécialisée : l'accès au dossier médical, la représentation et l'expression des usagers, le droit des personnes en fin de vie et la réduction des inégalités de santé ont fait l'objet de nombreuses réunions de la formation spécialisée durant l'année 2008.

Deux axes ont été plus spécifiquement travaillés : les permanences d'accès aux soins de santé (PASS) dans le cadre de la question des inégalités de santé et l'expression des usagers avec notamment la nécessité de mieux étudier le fonctionnement des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) ; Il faut rappeler que la formation avait d'ailleurs saisi le Ministre de la santé, pour normaliser le Rapport annuel type et demander la mise à disposition d'un site de consultation de ces rapports. Il ressort en effet que les éléments qui y figurent (notamment les réclamations) sont des indicateurs intéressants de dysfonctionnement de certains hôpitaux .

Par ailleurs, au regard de la grande diversité des moyens et des modes d'organisation des dispositifs PASS, et dans le prolongement des constats relevés dans le précédent rapport sur le décalage entre l'existence de tels dispositifs juridiques et leur visibilité ou réalité sur le terrain, la formation spécialisée « usagers » a auditionné des représentants de structures gérant des PASS (l'hôpital Saint Antoine à Paris, l'hôpital Delafontaine de Saint-Denis en petite couronne, le centre hospitalier sud francilien de l'Essonne en grande couronne) et d'associations humanitaires (Médecins du monde et COMEDE- comité médical pour les exilés) pour faire ressortir des lignes-force et se donner les moyens d'interroger cette problématique dans la durée.

Ces travaux ont donné lieu à la rédaction d'un rapport de la formation présenté en séance plénière en juin 2009.

Ils sont accessibles sur le site de la Conférence Régionale de Santé :

<http://ile-de-france.sante.gouv.fr/sante-publique/conference-regionale-de-sante/index.html>

I.2. La Formation spécialisée « Suivi et évaluation du Plan régional de santé publique », animée par le professeur Jean-Claude HENRARD, a évalué la mise en œuvre du Plan régional de santé publique et l'efficacité des politiques de prévention

Le rapport de synthèse de la formation a été présenté et approuvé à la session du 18 juin 2008 .
Le rapporteur a formulé les recommandations suivantes (elles figurent à l' annexe 4 du présent document) :

-En termes d'articulation entre les acteurs de santé publique :

1. le renforcement de la convergence entre la conférence et le groupement régional de santé publique, avec notamment une information plus régulière de la part du GRSP de l' état d' avancement et des modalités d' application du Plan régional de santé publique; Les membres du bureau de la conférence souhaitent ainsi pouvoir siéger au comité des programmes et que le relevé de décisions des instances du GRSP et du comité des programmes soit rendu public.
2. Le développement de la démocratie sanitaire avec la participation de la population sous toutes ses formes d' expression avec le recours à des méthodes favorisant son expression (focus group, sondages)
3. Le renforcement de la communication envers le grand public, notamment avec la mise à disposition d'un rapport annuel du résultat des actions et programmes de santé mis en œuvre .
4. La prise en compte d'institutions porteuses de politiques de santé publique peu représentées au sein des instances régionales (GRSP, groupe projet),telles que l' Education nationale et les collectivités territoriales.

-En termes de politique régionale de santé :

1. Un renforcement de la lisibilité de l' ensemble des actions /programmes de santé publique ;
2. La mise en œuvre d'une politique plus volontariste pour identifier les populations et territoires prioritaires

-En termes financiers :

1. Le financement par d'autres lignes budgétaires que celles du GRSP des actions et programmes ne relevant pas du PRSP ;
2. Une aide en ligne pour que les promoteurs d'actions disposent d'un cadre indicatif mieux défini.
3. Une plus grande flexibilité dans le processus d'appel à projets, avec par exemple une procédure « allégée » pour les micro -projets (en dessous de 5000 euros) distingués de ceux à vocation pluriannuelle .
4. Le renforcement des critères d'instruction, notamment pour les territoires prioritaires (zones identifiées comme en difficulté).

Ce rapport est consultable sur le site de la Conférence Régionale de santé :

<http://ile-de-france.sante.gouv.fr/sante-publique/conference-regionale-de-sante/index.html>

II L'organisation d'un débat et l'émission d'un avis sur la réforme du système de santé : Perspectives de mise en place des Agences Régionales de Santé et rôle des Conférences Régionales de Santé

- **Lors de la session du 18 juin** la CRS a organisé une table ronde sur les enjeux et le contenu de la réforme des Agences Régionales de Santé et les perspectives pour les Conférences Régionales de Santé.

Elle a convié des experts et des politiques, acteurs de cette réforme à en clarifier les principaux enjeux autour des questions suivantes : quelle configuration des Agences et pour quelles missions ? Quelle gouvernance entre un exécutif fort et une assemblée délibérative des corps politiques, sociaux et professionnels ? quelle participation des conférences à l'élaboration des décisions de santé ?

Les prises de position des intervenants figurent en **annexe 4**.

- **Lors de la session du 19 novembre** elle a approuvé l'avis du bureau du 17 septembre sur le projet de loi « hôpital, patients, santé, territoires »:

En effet, l'importance de la région capitale au regard des capacités d'offre de soins, de la complexité de l'organisation du système de santé et de la multiplicité des acteurs dans les champs sanitaire, médico-social et de la santé publique a justifié une expression propre de la conférence francilienne sur ce projet de loi.

Elle a donc confié au bureau le soin de rédiger un avis sur le projet de loi « HPST ».

Dans cet avis, elle a jugé que si l'économie de la réforme lui semblait s'orienter dans le bon sens, notamment dans la simplification du système de gouvernance et le pilotage au niveau régional de l'ensemble des modalités de prise en charge des besoins des usagers et des patients, elle a considéré que des points étaient encore à clarifier sur le contenu, l'impact de certaines mesures et la mise en synergie avec les autres politiques publiques de santé .

Cet avis a été envoyé⁽¹⁾ à la Conférence Nationale de Santé et au cabinet du Ministère de la Santé et il a été recommandé qu'il puisse servir d'argumentaire aux membres de la conférence auprès des élus et des parlementaires .

(1)L'avis sur le projet de loi « HPST » figure en annexe 5

III L' information et la consultation sur la mise en œuvre de la politique régionale de santé

Selon le décret du 8 décembre 2005, les services de l' Etat présentent à la conférence, l' état d' avancement des actions et des programmes pluriannuels mis en œuvre dans le cadre du Plan Régional de Santé Publique, et rendent un avis et formulent des propositions sur le PRSP .

La Conférence Régionale de Santé du **18 novembre 2008** a été informée dans cet esprit de certaines priorités de santé publique de la région et a donné un avis sur deux programmes régionaux de santé Publique:

- **L' information sur la mise en œuvre de la politique régionale de santé** a permis de faire le point sur :

- **le Plan Régional Santé Environnement (PRSE)** : il a pour fonction de définir les objectifs régionaux en matière de santé environnementale et les actions à mettre en œuvre afin de mieux détecter, évaluer et gérer l' ensemble des risques sanitaires liés aux agents chimiques, biologiques et physiques présents dans les différents milieux de vie. Ce PRSE s'inscrit dans la démarche de santé publique de la loi du 9 août 2004 qui a défini dans les 100 objectifs de santé publique, des objectifs spécifiques dans le domaine de la santé et de l' environnement. Le programme francilien comprend 26 actions dont 8 sont prioritaires et inscrites dans l'axe 5 du PRSP .

A l'issue de ce premier programme, le Plan National Santé Environnement n°2(PNSE2) issu de l' article 32 de la loi de mise en œuvre du Grenelle de l'environnement doit être élaboré de manière concertée au plus tard en 2009.

Par ailleurs, une lettre circulaire du Préfet du 16 octobre 2008 a prévu la mise en œuvre d' un groupe de travail régional piloté par le préfet, comprenant des représentants de l'Etat, des collectivités locales, des associations, des représentants du monde économique et de **membre(s)de la conférence régionale de santé**. Sa mission est de décliner sur la base du premier bilan du PRSE et des axes du PNSE2 en région, un programme actualisé avec trois axes majeurs déjà identifiés : la réduction des expositions de substances responsables de pathologies à fort impact sur la santé, la protection de la santé et de l'environnement des personnes vulnérables, la réduction des inégalités d' exposition géographique.

- **le bilan des actions de protection de la santé des populations vivant en habitat indigne:**

Les actions correspondent à l'objectif 29 du PRSP et sont déclinées dans le Plan Régional Santé Environnement dans deux ensembles d'actions : les actions de lutte contre l'habitat indigne et les actions de prévention du saturnisme chez l'enfant et la femme enceinte, le dépistage et la prise en charge des enfants intoxiqués.

- **le contexte et la prise en compte des Addictions:** En Ile-de-France, trois priorités de santé publique ont été définies dans le PRSP : la prévention et le repérage précoce des Addictions permettant une prise en charge plus rapide (jeunes et adultes), le tabagisme féminin (au regard de la situation épidémiologique spécifique à l' Ile-de-France) et la réduction des risques chez les usagers de drogues.

Dans cette optique, a été notamment exposé un programme de repérage précoce et de prise en

charge en milieu scolaire des Addictions (La recherche-action Roc-Ado est une étude évaluant l'effet d'une stratégie de repérage systématique des risques liés à la consommation de substances psycho-actives chez les jeunes, au moyen d'un questionnaire auprès des élèves des établissements scolaires du secondaire).

Par ailleurs, un éclairage a été donné sur la mise en place du schéma régional d'Addictologie et la création de la commission régionale Addictions qui doit veiller à son application et son suivi dans la région.

La mise en place du schéma régional d'Addictologie pour une durée de 5 ans vise en effet à apprécier la nature, le niveau et l'évolution des besoins sociaux et médico-sociaux de la population, dresser le bilan de l'offre sociale, médico-sociale, du secteur hospitalier et de ville et d'améliorer l'articulation entre les différents dispositifs.

Pour aider à son élaboration, est créée une **commission régionale Addictions** qui doit veiller à l'application et au suivi du schéma régional précité, à l'amélioration globale du dispositif sanitaire et médico-social, en particulier dans les domaines de l'accueil, du suivi et de soins en addictologie, en termes de répartition territoriale et d'accès aux soins, enfin de suivre l'évolution des données et des problématiques en addictologie.

- **Les avis de la conférence sur les programmes régionaux de santé ont porté sur :**

- le programme régional d'Ile-de-France des « maladies à prévention vaccinale », la mise en œuvre de ce programme s'inscrit dans l'objectif 10 du PRSP « garantir le maintien d'une couverture vaccinale chez les adolescents et les jeunes adultes ainsi que les groupes à risque »

- le programme régional de lutte contre la tuberculose, la mise en œuvre de ce programme s'inscrit également dans l'objectif 28a du PRSP « contribuer à la diminution de l'incidence et à la gravité de certaines pathologies touchant les personnes en situation de vulnérabilité »

La conférence a émis **un avis favorable** sur ces deux programmes de santé publique.

Les éléments du débat figurent en annexe 4

IV L'organisation d'un débat public avec la Conférence Nationale de Santé sur le respect des droits des usagers du système de santé

Afin de promouvoir le respect des droits des usagers du système de santé, de créer une dynamique pour les CRS, et conformément à leurs missions respectives, la CNS et la CRS Ile-de-France ont organisé conjointement un débat public sur ces questions, à Paris, le 18 décembre 2008 au matin .

Le débat public et participatif a eu pour objectif de faire émerger deux recommandations sur les droits des usagers validées par les participants. Pour aider au débat et à la prise de décision, les propositions émises par la Conférence nationale de santé dans son premier rapport sur le respect des droits des usagers (octobre 2008) ont été soumises à discussion.

Pour être vraiment participatif, le débat public a aussi fait l'objet d'une introduction rapide des thèmes par les intervenants suivie d'un long temps d'échanges avec les participants. L'animateur du débat, le président de la CNS , Christian SAOUT, s' est chargé de faire respecter les règles du débat public.

Le Docteur Marc SCHOENE, vice-président de la Conférence Régionale de Santé a par ailleurs prononcé une allocution d' ouverture (intervention en annexe 7)

Les thèmes retenus pour le débat ont porté sur :

1. comment aller chercher les personnes les plus éloignées du système de santé ?
2. comment améliorer l'information des patients sur leur maladie, leurs traitements et leur prise en charge ?

Le premier débat a donc porté sur la manière d'aller chercher les personnes les plus éloignées du soin.

L' inégalité d' accès aux soins et le recul qu' elle provoque touchent en effet des populations de plus en plus nombreuses, aux statuts très différents : salariés à faibles revenus, chômeurs, vieillards, personnes handicapées, malades chroniques, personnes en grande précarité...

Les principaux obstacles soulevés notamment par Madame Chantal Deschamps, membre du Comité consultatif national d' éthique et vice-présidente de l' association des familles victimes du saturnisme, sont multiples : l' absence ou la médiocrité d' information à leur encontre, alors qu' elle doit être réfléchié dans son contenu souvent complexe , la manière d' entendre positivement la demande formulée, quel que soit le lieu de soin, notamment l' accueil des patients AME ou CMU sans condition restrictive de la part des professionnels de santé, et enfin la rupture entre les dispositifs, le manque de maillage entre le médical et le social, entre la médecine de ville et la médecine hospitalière, entre les institutions et les associations.

En conséquence après un large débat, les deux recommandations consistent d'une part à identifier et renforcer les réponses unifiées de santé dans les territoires de proximité, en alliant la santé et le social, et d'autre part à créer plus de réponses mobiles vers les populations.

Le deuxième débat a porté sur la manière d'améliorer l'information des usagers du système de santé.

Si l'information des usagers existe bien, elle est encore disparate et dispersée (information sur internet..)

Par ailleurs des dispositifs permettant la diffusion d' informations sont opérationnels comme les maisons des usagers (elles informent sur la maladie, les droits, la prévention et l'accompagnement), mais cela suppose aussi un travail de formation des professionnels à la question des droits des patients et sur le rôle des associations pour en améliorer le fonctionnement.

A cet égard, il apparaît aussi utile et nécessaire que l' organigramme des ARS comprenne la responsabilité de l'information des usagers et des relations avec les associations.

Il a été recommandé en conséquence d'identifier à l'intérieur des A.R.S. une responsabilité de haut niveau sur l'information et les droits des usagers et de développer des points d'information et d'échange fixes et mobiles.

Enfin, il a été préconisé que le développement de l'information des usagers devienne un axe de la politique de santé publique rénovée.

L' intégralité des interventions se trouve sur le site de la CNS :

<http://www.sante-sports.gouv.fr/conference-nationale-de-sante-c-n-s.html>

Les moyens de fonctionnement de la conférence en 2008

Pour l' aider à réaliser ses missions, la DRASSIF met à la disposition de la CRS, des moyens humains, logistiques et budgétaires.

Les moyens humains :

- Au sein du pôle Santé de la DRASSIF, et plus particulièrement du service « santé publique et prévention », le secrétariat de la conférence dispose d' un cadre A, d' un cadre B et d' un temps de secrétariat.

La mission du secrétariat s' articule autour des axes suivants :

-Contribuer à la réalisation des travaux de la conférence en participant au montage et au traitement des dossiers(notamment propositions de thèmes de travail et recherche d' intervenants) et en assurant l' organisation matérielle et logistique des séances plénières, en lien avec une société de communication extérieure.

-Assurer la publicité des travaux de la conférence(utilisation du site internet de la DRASSIF pour les documents publics, réalisation de communiqués de presse en lien avec le service communication)

-Organiser les réunions du bureau de la conférence et celles des deux formations spécialisées sur le « suivi et l' évaluation du PRSP » et le « respect du droit des malades et des usagers », participer à la rédaction des comptes rendus et des rapports prévus par les textes (rapport sur le respect des droits des usagers et rapport d' activité) et en assurer l' archivage.

- Mettre à jour la liste des membres de la Conférence et préparer les arrêtés du Préfet de Région en cas de renouvellement de ses membres.

Les moyens logistiques et budgétaires :

La confection de supports de toute nature (invitations, documents, plaquette de présentation des conférences..) est réalisée par les services de la DRASSIF (services communication et logistique)

Par ailleurs, une ligne de crédits complémentaires de 10 000 euros est affectée sur le budget de la DRASSIF (BOP 204) pour l' organisation des travaux de la conférence.

Conclusion

L'année 2008 marque pour la CRS la fin de sa première mandature depuis sa mise en place le 25 janvier 2006 par le Préfet de Région.

Elle a durant cet exercice profondément modifié la composition de ses membres, surtout au sein des collèges 1, 2 et 6 et assumé ses missions dans l'esprit de la loi de 2004 et du décret de 2005.

C'est aussi une année de transition dans la mesure où ses prérogatives vont sensiblement évoluer avec la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, alors qu'elle a essayé de s'y préparer notamment en apportant sa contribution au débat sur la réforme des Agences Régionales de Santé et les perspectives pour les conférences régionales de santé.

ANNEXES

Annexe 1: LISTE des membres de la Conférence régionale de santé d'Ile-de-France au 19 Novembre 2008

Monsieur le professeur HURIET, membre du collège 5, est président de la Conférence régionale de santé. Monsieur le Docteur Marc SCHOENE, membre du collège 5 est vice-président de la Conférence régionale de santé.

Les *membres titulaires du bureau de la conférence sont identifiés en italique, en rouge*, les *membres suppléants du bureau en vert*.

Les membres des collèges 1, 2, 3, 4, 5, 6 sont nommés jusqu'au 24 janvier 2009.

Collège 1 : Collège des représentants des communes, des départements et de la région, des organismes d'assurance maladie obligatoire et complémentaire : Ce collège est nommé jusqu'au 24 janvier 2009.

Membres désignés par le Conseil Régional :

- Mme Bénédicte BAURET, Conseillère Régionale d'Ile-de-France, groupe Communiste-Alternative Citoyenne-Républicain,
- M. Charles KNOPFER, Conseiller Régional d'Ile-de-France, groupe Parti Radical de Gauche,

Membres désignés par les Conseils Généraux :

- Mme Marie-José CAYZAC, Conseillère Générale du Conseil Général du Val d'Oise, déléguée auprès du président du Conseil Général sur les questions relatives à la démocratie de proximité
- *M. Gérard BERNHEIM, Premier Vice-président du Conseil Général de Seine et Marne, chargé des solidarités et de la santé publique,*
- M. Michel POUZOL, Conseiller Général délégué chargé de la prévention santé,
- M. le Dr Philippe JUVIN, Vice-président du Conseil Général des Hauts de Seine, chargé de la cohésion sociale et de la solidarité handicap,
- M. Pascal POPELIN, Vice-président du Conseil Général de Seine-Saint-Denis, Adjoint au Maire de Livry Gargan,
- M. Michel COLIN, Conseiller Général des Yvelines, Maire de Noisy-le-Roi
- M. Jean-Marie LE GUEN, Adjoint au Maire de Paris, chargé de la santé Publique et des relations avec l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, représentant le Conseil de Paris,
- Mme Marie KENNEDY, Conseillère générale déléguée du Val-de-Marne, délégué à la petite enfance, à l'enfance et à la Santé

Membres désignés par l'Association des Maires d'Ile-de-France :

- Mme Ariane WACHTHAUSEN, Adjointe au Maire d'Orsay (91),
- *M. Jacques SALVATOR, Maire d'Aubervilliers (93),*
- M. Laurent CATHALA, Député- Maire de Créteil, Ancien Ministre (94),
- Monsieur Bertrand DELANOE, Maire de Paris,
- Mme Sandra PIEDELEU, adjointe au maire de Nucourt (95)
- M. Yves JAUNAUX, Maire de La Ferté- Gaucher (77),
- M. François KOSCIUSKO-MORIZET, Maire de Sèvres (92),
- M. Pierre MORANGE, Député Maire de Chambourcy (78).

Membres désignés par les organismes d'assurance maladie obligatoire et complémentaire :

- M. Bruno BAHIN, Président du Conseil de la Mutualité Sociale Agricole d'Ile-de-France,
- *Mme Maguy BEAU, Présidente de la Mutuelle des œuvres corporatives de l'éducation nationale (MOCEN), représentant le comité régional de coordination mutualiste,*
- M. Louis COUASNON, Président du Conseil de la Caisse d'Assurance Maladie des Professions Indépendantes,
- M. Michel MOÏSE-MIJON, Administrateur, représentant le Président du Conseil de la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse des Travailleurs Salariés,
- *M. William GARDEY, Président du Conseil de l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie d'Ile-de-France,*
- M. Francis MATHEY, Président du Conseil de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Ile-de-France,
- M. Jean- Louis PAUC, Président du Conseil de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie de Seine Saint-Denis,
- M. Henri-Jean PETIT, Vice- Président du Conseil de l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie d'Ile-de-France,
- M. Paul TASSEL, Président du Conseil de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie du Val d'Oise.

Collège 2 : Collège des représentants des malades et usagers du système de santé :

- *Mme Suzanne BEGORRE, Vice- Présidente du Comité Régional des Retraités et Personnes Agées d'Ile-de-France (CISS-CORERPA),*
- *M. CHATELAIN, Délégué régional, représentant l'Union Nationale des Familles et Amis des Malades mentaux (UNAFAM),*
- Mme Micheline BERNARD-HARLAUT, Présidente du Conseil Régional des Associations Familiales Laïques
- Monsieur Michel BOTELLA, de l'association Horizon Cancer
- Mme Marie-Claude COTTEZ, Vice- Présidente de l'association parisienne du diabète, délégation régionale de l'Association Française des Diabétiques (AFD),
- M. Christian DANESI, Président de l'association « Familles de France » à Créteil, représentant l'Union Régionale des Associations Familiales (URAF),
- Mme Françoise GACON, Administrateur, représentant l'Union Régionale France Alzheimer,
- Mme Anne-Marie GOSSE, Directrice de l'association Basiliade
- *M. Tim GREACEN, représentant des usagers de l'Hôpital Européen Georges Pompidou,*
- M. Eric GUERQUIN, Président de l'association « UFC Que Choisir Ile-de-France »,
- Mme Fabienne JUIN-KHALIL, Secrétaire générale représentant la Fédération Nationale des Accidentés de la vie et des Handicapés (FNATH),
- Mme Flore MARQUIS-DIERS, représentant le Collectif Inter-Associatif autour de la Naissance (CIANE),
- M. Patrick MONY, président de l'association des familles des victimes du saturnisme (AFVS)
- Mme Denise NOEL, Secrétaire générale, représentant la Ligue Nationale Contre le Cancer,
- M. Fabrice OLIVET, Directeur de l'Association Auto-Support des Usagers de la Drogue (ASUD),
- Mme Catherine OLLIVET, Présidente de l'association Codifalzheimer,
- M. Jean - Marie PLATET, Président de l'association des Insuffisants Rénaux de la région parisienne,

- *M. Thomas SANNIE, Vice-Président du Collectif Inter-Associatif Sur la Santé d'Ile de France (CISS),*
- Mme Odile SCHREYECK, membre du conseil APF de région
- M. Hervé SEGALEN, Président du CISS Ile-de-France
- M. Vincent VIVET, Président de l'association « Aides Ile-de-France ».

Collège 3 : Collège des représentants des professionnels de santé exerçant à titre libéral, des professionnels médicaux et non médicaux, y compris sociaux, exerçant dans les établissements de santé et dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, ainsi que des professionnels de médecine préventive et de santé publique : Ce collège est nommé jusqu'au 24 janvier 2009.

Professions libérales :

- Mme BENOIT TRUONG CANH, Sage femme en établissement de santé, représentant le Conseil National de l'Ordre des Sages Femmes,
- M. Bernard GAUTIER, Conseiller Fédéral de la Fédération Française des Masseurs Kinésithérapeutes,
- M. Joël CHONKEL, Infirmier libéral, représentant la Fédération Nationale des Infirmiers,
- M. le Dr Jean-Jacques DES MOUTIS, Président du Conseil Régional de l'Ordre des Pharmaciens d'Ile-de-France,
- M. le Dr Michel ROUEFF, Président de l'Union Régionale des Médecins Libéraux d'Ile de France (URML),
- *Mme Jacqueline MAILLARD, Psychologue en établissement de santé, représentant le Syndicat National des Psychologues,*
- M. le Dr Jean-Gabriel BRUN, Président de la section des spécialistes de l'Union Régionale des Médecins Libéraux d'Ile-de-France (URML).

Etablissements de santé et médico-sociaux :

- M. Alain VIALLARD, EPS Paul Guiraud de Villejuif
- Mme Geneviève MARCHALOT, Directrice des soins infirmiers à l'hôpital Paul Brousse à Villejuif,
- M. Christophe JEDRECY, Président des Commissions Médicales d'Etablissement -Centre Hospitalier de Dourdan.

Médecine préventive et santé publique :

- *M. Christian ALLEMAND, Secrétaire général-adjoint du Syndicat National des Infirmiers et Conseillers de Santé de l'Education Nationale,*
- Mme Ghislaine BOUGET, Directrice générale de l'Amicale du Nid,
- M. le Dr Jean-Michel DOMERGUE, Médecin du travail, représentant le Syndicat National des Professionnels de la Santé au Travail,
- *Mme Marie-Claude LEROUX, Directrice du service de Protection Maternelle et Infantile du département du Val de Marne,*
- *M. le Dr Richard LOPEZ, membre du bureau du Comité National de Liaison des Centres de Santé (CNLCS), Directeur de la santé de la ville de Champigny (Val de Marne),*
- Mme Catherine PONS, Conseillère technique à la Fédération Nationale des Educateurs de Jeunes Enfants (FNEJE).

Collège 4 : Collège des représentants des institutions et établissements publics et privés de santé, des organismes d'observation de la santé et d'enseignement ou de recherche dans les domaines sanitaire ou social, des institutions sociales et médico-sociales, des organismes de prévention, d'éducation pour la santé, des associations à but humanitaire intervenant dans le domaine de la santé : Ce collège est nommé jusqu'au 24 janvier 2009.

Institutions et établissements publics et privés de santé :

- *M. Joël BOUFFIES, Directeur du Centre Hospitalier du Sud-Francilien à Evry, représentant l'Union Régionale des Hôpitaux de l'Ile-de-France (URHIF),*
- Mme Sophie BUSQUET, Déléguée générale pour l'Ile-de-France de la Fédération de l'Hospitalisation Privée (FHP),
- *M. Bruno COSTE, Directeur régional de l'Union Régionale interfédérale des œuvres et Organismes Privés Sanitaires et Sociaux (URIOPSS),*
- M. Jean-Yves FAGON, Directeur de la politique médicale à l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP),
- M. le Professeur Thomas TURSZ, Directeur Général de l'Institut Gustave Roussy, représentant la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (FLNCC).

Organismes d'observation de la santé et d'enseignement ou de recherche dans les domaines sanitaire ou social :

- M. Jean-Yves BARREYRE, Directeur du Centre d'Etudes, de Documentation, d'Informations et d'Action Sociale (CEDIAS), délégué régional de l'Association Nationale des Centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée (ANCREAI),
- M. le Professeur Alain BAGLIN, Doyen de la Faculté de Médecine Paris-Ouest,
- Mme le Docteur Isabelle GREMY, Directrice de l'Observatoire Régional de la Santé (ORS) d'Ile-de-France.

Institutions sociales et médico-sociales :

- Mme GABILLAUD, représentante de l'UNA Ile-de-France (ancienne UFASSAD),
- **M. François RAYMOND du SAMU Social de Paris,**
- Mme Evelyne GAUSSENS, Directrice générale de l'hôpital gériatrique les Magnolias à Longjumeau, représentant la Fédération des Etablissements Hospitaliers et de l'Assistance Privés à but lucratif (FEHAP),
- M. Max de LAMARE, Président de l'Union Régionale des Associations de Parents de Personnes handicapées mentales et de leurs amis (URAPEI),
- Mme Sibeth N'DIAYE, administratrice de la LDME (mutuelle des étudiants et accès aux réseaux de centres de soins)

Organismes de prévention, d'éducation pour la santé :

- Mme Emilie BIARE, Directrice-adjointe du Comité MEDical pour les Exilés (COMEDE),
- M. Denis JOUTEAU, Délégué Régional de l'Association Nationale des Intervenants en Toxicomanie (ANIT),
- *Mme Fatima LALEM, membre du bureau du Mouvement du Planning Familial (MPF), responsable de la Commission contraception,*
- M. Antoine LAZARUS, Président du Comité Départemental d'Education pour la Santé, (CODES) de Seine-St-Denis,
- Madame le Docteur Lama SHARARA, Directrice du Comité Régional d'Education pour la Santé d'Ile-de-France (CRESIF),
- M. Antonio UGIDOS, Directeur du Centre Régional d'Information et de Prévention du SIDA (CRIPS) d'Ile-de-France

Associations à but humanitaire intervenant dans le domaine de la santé :

- *Mme Florence de GRAMMONT, Coordinatrice du programme de santé communautaire de l'association EMMAUS,*
- M. le Dr Philippe PLUVINAGE, Délégué régional-Ile-de-France de l'association Médecins du Monde.

Collège 5 : Collège des personnalités qualifiées : Ce collège est nommé jusqu'au 24 janvier 2009.

- Monsieur le Docteur Pierre ARWIDSON, Directeur du département scientifique de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES),
- *M. le Docteur Bernard ASSELAIN, Chef du service de bio statistiques à l'Institut Curie,*
- M. le Professeur Marc BRODIN, Professeur de santé publique à l'université de Paris 7-Denis Diderot,
- Mme Jocelyne EXTRA, Psychosociologue, chargée de mission sur les coopérations, réseaux de santé et comités locaux d'information et de coordination,
- Mme Ruth FERRY, Chargé de mission auprès du directeur du Centre Régional d'Information et de Prévention du SIDA (CRIPS), ancienne directrice de l'ORS d'Ile-de-France,
- *Mme Michèle GABAY, Professeur en sciences de la communication à l'université Paris 7, Professeur associé à HEC,*
- M. le Docteur Luc GINOT, Médecin-directeur du service communal d'hygiène et santé de la commune d'Aubervilliers,
- Mme Sylvie GONNET, infirmière, conseillère technique auprès du Recteur de l'Académie de Paris
- *M. le Professeur Jean-Claude HENRARD, Professeur de santé publique à l'université de Paris-Ouest-Versailles, Consultant en gérontologie,*
- M. Bernard HERVY, Président du groupement des animateurs en gérontologie,
- M. le Professeur Emmanuel HIRSCH, Professeur d'éthique médicale à l'université de Paris-Sud 11, Directeur de l'Espace éthique de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris et du département de recherche en éthique,
- *M le Professeur Claude HURIET, Sénateur honoraire, Président de l'Institut Curie,*
- M. le Professeur Philippe JEAMMET, Professeur de psychiatrie à l'université René Descartes-Paris 5, Chef du service de psychiatrie de l'adolescent et du jeune adulte à l'Institut Mutualiste Montsouris,
- Mme Maryse LEPEE, Présidente de l'association des Cités du Secours Catholique
- M. le Docteur Caroline MIGNOT, Praticien hospitalier en pédiatrie, consultante de nutrition à l'Hôtel Dieu-Assistance Publique Hôpitaux de Paris,
- M. le Professeur Jean Michel OPPERT, Professeur en nutrition-endocrinologie à l'université Paris 6,
Praticien hospitalier dans le service de nutrition à l'Hôtel Dieu, Assistance Publique- Hôpitaux de Paris,
- Mme le Professeur Anne-Sophie RIGAUD-MONNET, PUPH chef de pôle, chef de service de gériatrie, à l'hôpital Broca de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris,
- M. Paul SAMAKH, Président du Conseil Régional de l'Ordre des chirurgiens dentistes
- *M. le docteur Marc SCHOENE, Médecin de santé publique, Président de l'Institut Théophraste-Renaudot,*

Collège 6 : Collège des représentants économiques désignés au sein de chacun des deux premiers collèges qui composent le conseil économique et social régional (CESR) mentionné à l'article R.4134-1 du code général des collectivités territoriales : Ce collège est nommé jusqu'au 24 janvier 2009.

- Mme Colette AUBRY, représentant l'UPA
- *M. Olivier AYNAUD, Vice -Président de la commission de la santé, la solidarité et les affaires sociales, représentant les Professions libérales, membre du bureau du CESR,*
- *M. Jean -Pierre BAZIN, représentant la Confédération Générale du Travail (CGT),*
- Dominique BALDUCCI, représentant la Fédération Syndicale Unitaire (FSU), membre du Bureau et Secrétaire du CESR,
- M. Bernard MERHET, représentant la fédération Boucheries
- M. Alain BOULARD, Vice -Président Honoraire de la conférence des bâtonniers de France, représentant les professions libérales,
- M. Alain LANDRE représentant la Confédération Générale du Travail (CGT)
- Mme Claude AUDRAIN, représentant la Confédération Française Démocratique du Travail (CFDT),
- Mme Annie LEFRANC, représentant la Confédération Française des Travailleurs Chrétiens (CFTC), membre du bureau et Secrétaire du CESR,
- M. Jacques MONIER représentant la FFSA
- *M. Jean-Louis DESTENAY, représentant Force Ouvrière*
- M. Daniel JULIEN-NOEL, cabinet d'avocat
- M. Bernard SCAILLEREZ ,
- *M. Norbert SCAGLIOLA, membre de l'ordre des Pharmaciens, membre du Bureau du CESR, Président de la section prospective,*
- M. Pierre François MARCO, représentant l'Union Nationale des Syndicats Autonomes (UNSA)
- Mme Anne VALLERON, représentant PSA Peugeot Citroën.

**Annexe 2: Composition du bureau de la conférence,
suite aux renouvellements de juin et novembre 2008**

Membres du bureau de la conférence régionale de santé				
<i>PRESIDENT</i>	<i>Monsieur</i>	<i>Claude</i>	<i>HURIET</i>	<i>Sénateur, Président de l'Institut Curie</i>
<i>Vice -Président</i>	<i>Docteur</i>	<i>Marc</i>	<i>SCHOENE</i>	<i>Président de l' Institut RENAUDOT</i>
collège 1				
<i>Union Régionale des Caisses d' Assurance Maladie d' Ile de France</i>	<i>Monsieur</i>	<i>William</i>	<i>GARDEY</i>	<i>Président du Conseil de l'URCAMIF</i>
<i>Conseil Général de Seine et Marne</i>	<i>Monsieur</i>	<i>Gérard</i>	<i>BERNHEIM</i>	<i>Premier vice-président, chargé des solidarités et de la santé publique</i>
<i>Comité de coordination de la mutualité d'Ile de France Groupe FMP Maison de la mutualité</i>	<i>Madame</i>	<i>Maguy</i>	<i>BEAU</i>	<i>Présidente de la Mutuelle des œuvres corporatives de l'éducation Nationale- Membre du CRCM-Vice Présidente CPAM Paris</i>
<i>Mairie d' Aubervilliers</i>	<i>Monsieur</i>	<i>Jacques</i>	<i>SALVATOR</i>	<i>Maire d' Aubervilliers</i>
collège 2				
<i>CORERPA- Conférence régionale de retraites et personnes âgées d'Ile de France</i>	<i>Madame</i>	<i>Suzanne</i>	<i>BEGORRE</i>	<i>Vice Présidente CORERPA Ile-de-France</i>
<i>Ciss Ile de France</i>	<i>Monsieur</i>	<i>Thomas</i>	<i>SANNIE</i>	<i>Vice- Président du CISS Ile-de-France</i>
<i>UNAFAM- Union nationale des amis et familles de malades mentaux</i>	<i>Monsieur</i>	<i>Daniel</i>	<i>CHATELAIN</i>	<i>Délégué régional Ile de France</i>
<i>Hôpital Européen Georges Pompidou</i>	<i>Monsieur</i>	<i>Tim</i>	<i>GREACEN</i>	<i>Représentant des usagers de l'Hôpital Européen Georges Pompidou</i>

collège 3				
<i>Syndicat National des Psychologues</i>	<i>Madame</i>	<i>Jacqueline</i>	<i>MAILLARD</i>	<i>Représentante SNP- Conférence régionale de santé- Psychologue</i>
<i>Comité national de liaison des centres de santé/ Centre municipal de santé</i>	<i>Monsieur le Docteur</i>	<i>Richard</i>	<i>LOPEZ</i>	<i>Médecin Directeur de la santé de la Ville de Champigny sur Marne, membre du bureau du CNLCS</i>
Conseil général du Val de Marne	Madame	Marie-Claude	LEROUX	Directrice de la Protection maternelle et infantile du Val de Marne
SNICS- Syndicat national des infirmiers et conseillers de santé de l'Education nationale	Monsieur	Christian	ALLEMAND	Secrétaire général adjoint du Syndicat National des Infirmiers et Conseillers de Santé
collège 4				
<i>Union Hospitalière de la Région Ile-de-France (UHRIF)</i>	<i>Monsieur</i>	<i>Joël</i>	<i>BOUFFIES</i>	<i>Directeur CH Sud Francilien à Evry</i>
<i>Mouvement Français pour le Planning Familial (MFPF)</i>	<i>Madame</i>	<i>Fatima</i>	<i>LALEM</i>	<i>Membre du bureau du MFPF, Responsable Commission Contraception</i>
EMMAÜS	Madame	Florence	de GRAMMONT	Coordonnatrice du programme de santé communautaire de l'association EMMAÜS
Union Régionale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux (URIOPSS)	Monsieur	Bruno	COSTE	Directeur régional de l' URIOPSS
collège 5				
<i>Monsieur le</i>	<i>Docteur</i>	<i>Marc</i>	<i>SCHOENE</i>	<i>Président de l'Institut Renaudot</i>
<i>Monsieur le</i>	<i>Professeur</i>	<i>Jean-Claude</i>	<i>HENRARD</i>	<i>Professeur à l'université Paris-ouest-Versailles, consultant en gérontologie</i>
Monsieur le	Docteur	Bernard	ASSELAIN	chef du service de bio statistiques à l'Institut Curie
Madame le	Professeur	Michèle	GABAY	Professeur en sciences de la communication à l'université paris 7, professeur associé à HEC

collège 6				
Conseil Economique et Social régional(employeur)	Monsieur	Norbert	SCAGLIOLA	Section prospective- Membre du Bureau- Président de la section prospective
Conseil Economique et Social régional(salarié)	Monsieur	Jean-Pierre	BAZIN	Représentant la Confédération Générale du Travail
Conseil Economique et Social régional(employeur)	Monsieur	Olivier	AYNAUD	Vice-président de la commission de la santé, la solidarité et les affaires sociales, représentant les professions libérales
Conseil Economique et Social régional(Salarié)	Monsieur	Jean-Louis	DESTENAY	Représentant Force Ouvrière
		Titulaires(italique)		
		Suppléants		

Annexe 3 : Composition des Formations spécialisées

Formation spécialisée Formation spécialisée « respect des droits des malades et usagers »

Animateur FS RDMU	Thomas Sannié	
Membres FS RDMU	titulaires	suppléants
	William Gardey Maguy Beau	
	Thomas Sannié	
	Eric Guerquin	
	Vincent Vivet	
	Jacqueline Maillard	
	Geneviève Marchalot	
	Fatima Lalem	
	Florence de Grammont	
	Jocelyne Extra Sylvie Gonnet	
	Marc Schoene	
	Dominique Fabre	
	Norbert Scagliola	

Formation spécialisée Suivi et évaluation du Plan régional de santé publique (4 GROUPES DE TRAVAIL : Evaluation globale du PRSP, Inégalités de santé, Grand âge, Addictions)

Responsable de la FSSE : Professeur Jean-Claude Henrard (CRS)

Groupe 1 : Évaluation globale du PRSP

Dr Isabelle Grémy (ORS/CRS, animateur),
 Dr Pierre Arwidson (Inpes/CRS)
 Tim Greacen (CRS)
 Pr Jean-Claude Henrard (CRS)
 Dr Richard Lopez (CRS)
 Florence de Maria (ORS)
 Dominique Moulin / Anne-Elise Gans (Drass)
 Dr Maxime Pouvelle (Drass)

Groupe 2 : Inégalités sociales de santé

Dr Pierre Arwidson (Inpes/CRS, animateur)
Dr Luc Ginot (CRS)
Tim Greacen (CRS)
Dr Isabelle Grémy (ORS/CRS),
Pr Jean-Claude Henrard (CRS)
Dr Richard Lopez (CRS)
Dominique Moulin / Anne-Elise Gans (Drass)

Groupe 3 : Grand âge

Pr Jean-Claude Henrard (CRS, animateur),
Jocelyne Extra (consultante externe de la Drass)
Tim Greacen (CRS)
Florence de Maria (ORS)
Dominique Moulin / Anne-Elise Gans (Drass)

Groupe 4 : Addictions

Dr Stéphane Tessier (Crésif/CRS, animateur),
Tim Greacen (CRS)
Pr Jean-Claude Henrard (CRS)
Dr Albert Herszkowicz (Drass)
Dominique Moulin / Anne-Elise Gans (Drass)
Delphine Vilain (Drass)

Annexe 4 : Comptes rendus de réunions des sessions plénières des 18 juin et 19 novembre 2008

Compte rendu de la réunion du 18 juin 2008 de la Conférence régionale de santé d' Ile de France

La conférence a tenu sa septième réunion le 18 juin 2008 sous la présidence de M Huriet qui commente l'ordre du jour :

Les membres du Bureau de la conférence ont souhaité que la Conférence de santé soit éclairée sur les enjeux et le contenu de la réforme des Agences Régionales de santé et les perspectives pour les Conférences régionales de santé.

Il remercie les intervenants qui ont accepté de participer au débat sur cette question : M le député Yves Bur, auteur d'un rapport d'information déposé par la commission des Affaires culturelles, familiales et sociales de l'Assemblée Nationale - M Christian Saout, Président de la conférence nationale de santé – M Gérard Ropert, Directeur Général de la caisse régionale d'assurance maladie d'Ile de France – M. Alain Lopez, inspecteur général des affaires sociales, membre de l'équipe de Jean Marie Bertrand, secrétaire général au ministère chargé de la santé. Il précise que ce sujet sera traité en début de séance, afin de tenir compte des contraintes d'emploi du temps de ces personnalités.

Il accueille aussi les nouveaux membres de la conférence, à la suite des nouvelles désignations à la conférence régionale de santé ; La composition de la conférence a en effet été modifiée par l'arrêté du préfet de région en date du 13 juin 2008, pour tenir compte d'un certain nombre d'évènements intervenus depuis le précédent arrêté de composition :

- 1 les élections locales de mars qui ont modifié la représentation des élus
- 2 les dispositions particulières de nomination au sein du collège des usagers qui doivent désormais appartenir à une association ayant reçu l'agrément national pour les 21 membres du collège 2
- 3 les nouvelles propositions faites pour le collège 6 par le Conseil économique et social régional
- 4 des désistements au nombre de 6 .

Collège 1 : Au sein du collège 1, les nouveaux entrants sont :

- M. Jean-Marie LE GUEN, adjoint au Maire de Paris, chargé de la santé et des relations avec l'AP-HP
- M. Pascal POPELIN, vice-président du Conseil Général de Seine Saint Denis
- Mme Marie KE NNEDY, conseillère générale du département du Val de Marne
- Mme Viviane GRIS, vice-présidente du Conseil Général du Val d'Oise

Trois sièges réservés aux élus municipaux restent vacants puisque l'association des maires d'Ile de France n'a pu, dans les délais de notre conférence, procéder aux nouvelles propositions.

Collège 2 : La désignation des associations représentant les malades et les usagers avait été effectuée à titre transitoire, dans l'attente de la mise en œuvre de la procédure d'agrément des associations ; Sur les 21 membres, 14 sont reconduits car leur association a reçu l'agrément national ou régional.

Les nouveaux membres sont :

- Monsieur Hervé SEGALIN, Président du Collectif inter-associatif pour la santé (CISS) d'Ile de France,
- Madame Catherine OLLIVET, Présidente de la Coordination d' Ile de France des associations alzheimer
- Madame Micheline BERNARD –HARLAUT, du Conseil régional des Associations familiales laïques ,
- Monsieur Michel BOTELLA de l'association Horizon Cancer,
- Madame Odile SCHREYECK , membre du conseil de l'Association des paralysés de France.

Certaines associations, continuent à siéger dans la conférence dès lors qu'elles adhèrent ou sont désignées par le Collectif inter associatif pour la santé : Mme Suzanne BEGORRE (CORERPA) M Tim GREACEN (Hôpital Georges Pompidou) et M Patrick MONY (AFVS)
Un membre de ce collège n'a pu être désigné à défaut de candidature, ce qui porte la composition du collège à 20 au lieu de 21 membres .

Collège 6 : L' assemblée du Conseil économique et social, a élu à l' occasion de sa séance plénière du 31 janvier 2008 les 16 représentants à la conférence régionale de santé d' Ile de France. A cette occasion, 7 ont été reconduits et 9 nouvellement désignés : Claude AUDRAIN, Colette AUBRY, Anne VALLERON, Bernard MERHET, Jacques MONIER, Daniel Julien Noël, Bernard SCAILLIEREZ, Jean-Louis DESTENAY, et Pierre François MARCO.

Les autres collèges : Le remplacement de membres, en raison de défections dues à des situations diverses, pour les collèges 3, 4 et 5 :il s' agit de MM Alain VIALARD, représentant de la conférence des présidents des CME d' Ile de France et Bernard GAUTIER, représentant la Fédération française des masseurs kinésithérapeutes rééducateurs pour le collège 3 ; de M. François RAYMOND, représentant le samu social de Paris et de M Denis JOUTEAU, délégué régional de l'association nationale des intervenants en toxicomanie pour le collège 4; de Mme Maryse LEPEE, présidente de l' association des cités du secours catholique et de M. le Docteur P. SAMAKH pour le collège 5.

Ces renouvellements ont aussi une incidence sur la nécessité de remplacer des membres du bureau au sein des collèges 1, 4 et 6, ainsi que celle de pourvoir le poste de vice- président, autant de changements pour lesquels il sera procédé à des élections en cours de séance.

1	Table ronde sur les enjeux et le contenu de la réforme des Agences Régionales de santé et les perspectives pour les Conférences régionales de santé
----------	--

-M. Huriet propose à M. le député Y Bur de développer les principaux constats sur le système de santé et les propositions du Rapport d' information déposé en conclusion des travaux de la mission parlementaire sur les Agences régionales de santé, et suggère aux autres intervenants de réagir ensuite et d' exposer leurs points de vue, en fonction du positionnement institutionnel qui est le leur.

-Intervention de M Yves Bur : M. Yves Bur rappelle l'objectif de la mission parlementaire : celui de réfléchir à la structuration de la gouvernance régionale qui doit répondre aux défis majeurs du système de santé, l'organisation de l'offre de soins, l'accès à des soins de qualité sur l'ensemble du territoire, et le défi du vieillissement de la population, le tout combiné à la nécessité de ne pas accroître les déficits financiers.

La gouvernance nouvelle qui est proposée s'articule autour d'un niveau régional plus fort, plus structuré, qui devra recouvrir à la fois la politique de santé publique, avec la prévention et l'éducation pour la santé, l'organisation de l'offre de soins, soins de ville et soins hospitaliers, et le domaine médico-social, avec l'exigence d'une meilleure coordination avec le secteur sanitaire. Cette organisation doit avoir pour principal objectif de structurer l'offre de soins autour du parcours du patient, avec un système de soins plus lisible.

A cette réorganisation ambitieuse au niveau régional, doit répondre un pilotage plus cohérent, tant national que régional.

Au stade des discussions en cours, la gouvernance administrative au plan régional serait dotée d'un exécutif renforcé, avec un Directeur nommé en conseil des ministres et un conseil exécutif (non encore qualifié), auprès duquel seraient représentés le préfet, les représentants des collectivités locales, les représentants des usagers (élus, partenaires sociaux, associations de malades).

A ses côtés, serait prévue une conférence régionale de santé, expression de la démocratie sanitaire, remplissant le rôle du conseil économique et social régional avec l'émission d'avis sur un certain nombre de politiques publiques dont l'Agence régionale de santé devra tenir compte.

-Intervention de M Christian Saout : M Christian Saout détaille les enjeux de la réforme pour la conférence nationale de santé et précise que son institution a rendu deux avis, l'un le 29 novembre 2007 sur l'introduction d'agences régionales de santé dans la gouvernance régionale et territoriale des politiques de soins et de prévention avec 8 critères pour juger de l'intérêt des ARS, le précédent le 22 mars 2007 avec 15 propositions pour réorganiser le système de santé.

-Eléments de débat : Un premier débat, à la demande de M Huriet s'engage sur la nécessité d'affiner le réglage institutionnel de la gouvernance, notamment pour éviter la concurrence possible entre les organes exécutifs de l'Agence et la Conférence.

Selon le Président de la conférence nationale, deux hypothèses sont à étudier :

□ soit on crée dans le respect de la loi du 4 mars 2002, une gouvernance des politiques publiques à deux étages, avec d'un côté un Directeur assisté d'un conseil exécutif resserré et centré principalement sur la surveillance, et de l'autre « un conseil régional de santé », parlement de l'agence, lieu de débats et de recommandations sur les politiques publiques

□ soit on opère une distribution des rôles autour de trois pôles : le directeur de l'agence, le conseil exécutif, sorte de conseil parlementaire et la conférence qui se positionne comme une instance d'interpellation sur telle ou telle décision de l'Agence.

Un deuxième débat s'engage sur certains enjeux de santé publique, auxquels aura à répondre l'Agence, autour de deux interventions :

□ d'abord celle relative à une difficile répartition de l'offre de soins ambulatoire posée par un élu confronté à une baisse de la démographie médicale dans son département et à une sous installation des jeunes praticiens liée au mode d'exercice libéral de la médecine :

Cette problématique est à replacer d'une part dans la volonté des Pouvoirs publics d'instaurer un schéma régional d'organisation sanitaire ambulatoire et d'autre part de conforter de nouveaux modes d'organisation de la médecine plus collégiaux (maisons de santé pluri disciplinaires, regroupements de médecins...)

□ ensuite celle sur le décloisonnement difficile du secteur médico-social et du secteur sanitaire avec des compétences médico-sociales qui relèvent actuellement des collectivités locales et de la caisse nationale solidarité autonomie :

Sans nier les difficultés d'une telle synergie, il apparaît aussi que la qualité de la prise en charge ambulatoire et donc de la vie à domicile des personnes concernées pourrait être améliorée, ce qui contribuerait à la simplification du dispositif souhaitée.

-Intervention de M. Ropert : M Ropert constate, en tant qu'auteur d'un ouvrage sur le système de santé en France, qu'il y a convergence des analyses sur les diagnostics concernant le système de santé, mais qu'il y a des difficultés à mettre en œuvre des solutions opératoires.

La réforme nécessite aussi des impulsions nationales fortes, notamment pour fixer un cadre général et prendre en compte certaines problématiques, comme la question des inégalités de soins territoriales;

En tant que gestionnaire, il souligne que les acteurs évoluent dans un cadre de gestion donné, et que sur de nombreux aspects il y a une coopération de qualité, notamment entre les acteurs de l'Etat et de l' Assurance Maladie même si pour des raisons historiques il y a eu des compétences séparées : la gestion de l' hôpital confiée principalement à l' Etat et celle du domaine ambulatoire à l' Assurance Maladie.

A l'intérieur d'un système mieux piloté et plus efficient, l'Assurance Maladie a aussi pleinement sa place dans cette réforme des ARS avec une gestion du risque optimisée.

Enfin, sur le pilotage du système, tous les acteurs doivent y trouver leur compte et à côté d'un exécutif fort, doivent être définis des contre pouvoirs, des lieux de démocratie sanitaire .

-Intervention de M Lopez : M Lopez souligne que cette réforme est compliquée et difficile et qu'elle requiert la capacité de renouveler les organisations, les outils et les pratiques .

Cette réforme doit répondre à trois fonctions, celle d'administration de la structure elle-même, avec un budget et du personnel à gérer, celle de définir des politiques globales de santé, dans un continuum prévention, soins et réadaptation , celle enfin de s'entourer d' instances de concertation, capables de créer des convergences sur des questions de santé et ainsi créer des passerelles sur des sujets de santé hors de son périmètre, PMI, santé scolaire, santé au travail, environnement...

-Eléments de débat : Le débat avec la salle fait apparaître la nécessité de préciser l' expression de la démocratie sanitaire dans cette réforme et de tenir compte des enjeux propres aux usagers : entre autres, l'accès aux soins sur l'ensemble du territoire national, la question des inégalités de santé, la volonté de dépasser une analyse strictement médicalisée de la santé, et de transcender une approche trop centrée sur les soins ambulatoires ou hospitaliers, la nécessité de prendre en compte les dimensions psycho-sociales de la santé... Sur le plan des principes, il importe aussi d'émettre une position qui soit celle de la conférence francilienne notamment sur les modalités de représentation et d'intervention de cette instance.

Le Président précise qu'avant de décider il faut connaître et comprendre les enjeux de la réforme, mais comme cela avait d'ailleurs été prévu en bureau il propose qu'une suite soit donnée à cette table ronde. Dans cette optique, il apparaît judicieux que des propositions soient formulées selon des modalités de consultation des membres de la conférence qui seront précisées ultérieurement

Une proposition d'avis rédigée par le président, en lien avec le bureau et certains membres de la conférence, sera ainsi examinée par le bureau du mois de septembre .

Cet avis réaffirmera la place de la démocratie sanitaire au cœur du fonctionnement des agences, interrogera les pouvoirs publics sur les questions en débat et proposera des pistes de solution sur la gouvernance, le périmètre de compétences, la composition et les modalités d' intervention de la conférence régionale de santé.

2 – Approbation du relevé de décisions de la conférence du 28 novembre 2007

Le compte rendu de décisions est approuvé à l' unanimité.

3 - Election du vice président de la conférence

La candidature du Docteur Marc SCHOENE Président de l'Institut Renaudot et Directeur de la santé de la ville de St Denis, actuellement membre du collège des personnalités qualifiées est soumise à l'approbation de la conférence.

M le Docteur Marc SCHOENE est élu à l'unanimité vice président de la conférence régionale de santé par un vote à main levée .

4 - Election des représentants au bureau des collèges 1, 4 et 6

-Vote du collège 1 : Pour le remplacement de M Ronan KERREST comme membre titulaire du bureau, 1 candidature est présentée : Monsieur Gérard BERNHEIM ,vice président du conseil général de Seine et Marne.

M G BERNHEIM est élu membre titulaire du bureau de la conférence par les membres du collège 1 .

-Vote du collège 4 : Pour le remplacement de Mme J Clément comme membre suppléant, 1 candidature est présentée : M Bruno COSTE, Directeur Général de l'URIOPPS .

M Bruno COSTE est élu membre suppléant du bureau de la conférence par les membres du collège 4

-Vote du collège 6 : Pour le remplacement de Mme Dominique FABRE (démissionnaire de la conférence) et de M Alain BOULARD (démissionnaire au bureau) sont proposés MM Jean-Pierre BAZIN et Norbert SCAGLIOLA comme membres titulaires du bureau et pour remplacer M Norbert SCAGLIOLA comme suppléant : M Jean-Louis DESTENAY.

MM Jean-Pierre BAZIN et Norbert SCAGLIOLA sont élus membres titulaires du bureau et M Jean-Louis DESTENAY membre suppléant par les membres du collège 6.

5 - Désignation par le bureau du représentant de la conférence à la Conférence Nationale de santé

M. le professeur Henrard est proposé comme représentant de la Conférence régionale de santé à la Conférence nationale de santé.

6 - Rapport et recommandations de la formation spécialisée « suivi et évaluation du PRSP »

Synthèse des travaux sous la direction du Professeur Jean-Claude Henrard, rapporteur, membre de la conférence et de son bureau .

Le rapporteur formule les recommandations suivantes :

-En termes d'articulation entre les acteurs de santé publique :

5. le renforcement de la convergence entre la conférence et le groupement régional de santé publique ,avec notamment une information plus régulière de la part du GRSP de l' état d'avancement et des modalités d' application du Plan régional de santé publique ;Les membres du bureau de la conférence souhaitent ainsi pouvoir siéger au comité des programmes et que le relevé de décisions des instances du GRSP et du comité des programmes soit rendu public.
6. Le développement de la démocratie sanitaire avec la participation de la population sous toutes ses formes d' expression avec le recours à des méthodes favorisant son expression (focus group ,sondages)
7. Le renforcement de la communication envers le grand public ,notamment avec la mise à disposition d'un rapport annuel du résultat des actions et programmes de santé mis en œuvre .
8. La prise en compte d'institutions porteuses de politiques de santé publique peu représentées au sein des instances régionales (GRSP ,groupe projet),telles que l' Education nationale et les collectivités territoriales.

-En termes de politique régionale de santé :

3. Un renforcement de la lisibilité de l' ensemble des actions /programmes de santé publique ;
4. La mise en œuvre d'une politique plus volontariste pour identifier les populations et territoires prioritaires

-En termes financiers :

5. Le financement par d'autres lignes budgétaires que celles du GRSP des actions et programmes ne relevant pas du PRSP ;
6. Une aide en ligne pour que les promoteurs d'actions disposent d'un cadre indicatif mieux défini.
7. Une plus grande flexibilité dans le processus d'appel à projets, avec par exemple une procédure « allégée » pour les micro -projets (en dessous de 5000 euros) distingués de ceux à vocation pluriannuelle .
8. Le renforcement des critères d'instruction, notamment pour les territoires prioritaires (zones identifiées comme en difficulté).

7 - Etat d'avancement des préconisations de la formation spécialisée « respect du droit des malades et des usagers »

Jacqueline Maillard présente les excuses de Thomas Sannié pris par d'autres engagements et précise que des circonstances générales et particulières ont eu des répercussions sur la production de la formation spécialisée.

Les circonstances générales sont liées aux interrogations de la Formation spécialisée sur son devenir au sein de la conférence dans les futures agences régionales de santé, qui ont pu entraîner une moindre mobilisation de certains de ses membres, bien que la Formation ait pu investir de nombreux débats au sein du bureau ou de la conférence elle-même; les circonstances particulières sont liées à la période de transition qu'il a fallu gérer avec l' absence d'un secrétariat de la conférence, liée au départ de Madame Dominique Moulin et à un moindre appui institutionnel (DRASSIF –ARH)

Les objectifs demeurent cependant valables, au travers des quatre sujets dont s'est saisie la formation spécialisée : l'accès au dossier médical, la représentation et l'expression des usagers, le droit des personnes en fin de vie et la réduction des inégalités de santé.

Deux axes ont été plus spécifiquement travaillés : les permanences d'accès aux soins dans le cadre de la question des inégalités de santé et, l'expression des usagers avec notamment la nécessité de mieux étudier le fonctionnement des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) ; Il faut rappeler que M Sannié avait d' ailleurs saisi le Ministre de la santé, pour normaliser le Rapport annuel type et demander la mise à disposition d'un site de consultation de ces rapports. Il ressort en effet que les éléments qui y figurent (notamment les réclamations) sont des indicateurs intéressants de dysfonctionnement de certains hôpitaux .

Avec un nouveau cadrage méthodologique, ces travaux seront réactivés.

Le Rapport d'activité et les deux rapports et contributions des formations spécialisées sont soumis au vote de la conférence (ils sont approuvés par l'ensemble des membres de la conférence avec 1 abstention)

8 - Bilan des actions 2008 financées par le GRSP

(document sur le site internet du GRSP) par MC L'Helgoualc'h

Compte-rendu de la réunion du 19 novembre 2008 de la Conférence Régionale de Santé d'Ile de France

La conférence a tenu sa huitième réunion le 19 novembre 2008, sous la présidence du professeur Claude Huriet.

Informations du Président :

Le mandat des membres de la conférence se termine le 24 janvier 2009; d'après les instructions nationales, un renouvellement des mandats est prévu pour une durée de trois ans jusqu'à la mise en place de l'Agence Régionale de Santé en 2010. Un courrier sera adressé par les services de l'Etat à chaque instance représentative des différents collèges et à chaque membre du collège des personnalités qualifiées pour connaître leur décision de proroger ou non le mandat qui leur a été confié .

De nouvelles nominations intervenues depuis la dernière session plénière, ont eu ou auront une incidence directe ou indirecte sur le fonctionnement de la conférence :

A la suite du départ de Michel PELTIER, Directeur Régional, Madame Danièle SENEZ assure l'intérim de la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales ;

Par ailleurs, Marie-Claire L'HELGOUALC'H, Directrice Adjointe et responsable du Pôle Santé a été remplacée par le Docteur Carole CRETIN.

Le professeur Huriet tient à souligner l'excellent climat de confiance qui a marqué les relations partenariales entre la conférence et les services de l'Etat et souhaite la poursuite de ces excellentes relations pour le futur.

Des évolutions sont aussi à signaler au sein de la conférence avec la désignation des personnalités suivantes :

Collège 1 : M. Michel COLIN, conseiller général des Yvelines - Madame Marie-José CAYZAC , conseillère générale du Val d'Oise, M Michel MOISE-MIJON , administrateur à la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse – Madame Ariane WACHTAUSEN, adjointe au maire d'Orsay - M Jacques SALVATOR , Maire d'Aubervilliers - Madame Sandra PIEDELEU, adjointe au maire de Nucourt.

Collège 2 : Madame Anne-Marie GOSSE de l'association Basiliade, association qui a pour vocation d'accueillir et d'accompagner les personnes les plus démunies face à la maladie du Sida

Collège 3 : M Christophe JEDRECY , Président de la Commission médicale d'Etablissement de Dourdan

Collège 4 : Madame Emilie BIARE , directrice adjointe du Comité Médical pour les exilés-M le professeur Jean-Yves FAGON , directeur de la politique médicale à l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris – Madame le Docteur Lama SHARARA , directrice du CRESIF .

Approbation du compte-rendu de décisions du 18 juin 2008 :

La réunion du 18 juin a porté principalement sur l'organisation d'une table ronde sur le contenu de la réforme des Agences Régionales de Santé et les perspectives pour les Conférences Régionales de Santé avec l'intervention de nombreuses personnalités pour clarifier les principaux enjeux : quelle configuration des agences et pour quelles missions, quelle gouvernance entre un exécutif fort et une assemblée délibérative représentative des corps politiques, sociaux, professionnels et des associations de malades, quelle participation à l'élaboration des décisions de santé ?

A l'issue de cette table ronde, une procédure a été établie pour que la Conférence francilienne ne soit pas absente du débat et qu'elle fasse connaître son point de vue sur la réforme en cours.

Du fait d'un calendrier contraignant, le débat a été reporté au retour de l'été, mais entre temps les procédures ont évolué avec la parution du projet de loi « hôpital, patients, santé et territoires » et le bureau réuni le 19 septembre 2008 a proposé un texte qui marque la volonté d'exprimer, de manière consensuelle, un point de vue argumenté sur le projet de loi.

L'avis a été adressé à chaque membre de la conférence, l'idée du bureau étant que chaque membre de la conférence puisse avoir ainsi une base pour mener une action relais auprès des décideurs (notamment les parlementaires en charge d'examiner le projet de loi en début d'année 2009)

Cet avis établit que, si la réforme s'oriente dans le bon sens dans la simplification du système de gouvernance et des modalités de prise en charge des besoins des usagers et des patients, des points restent à clarifier, notamment, l'articulation avec les autres politiques de santé, qu'elles dépendent de l'Etat ou des collectivités locales et la déclinaison infra régionale des politiques de santé avec la poursuite de partenariats locaux adaptés aux réalités de terrain.

Plusieurs questions sont posées, d'abord sur la possibilité de mentionner dans le projet d'avis, la conférence nationale de santé qui ne figure pas dans le projet de loi. Il apparaît, à la suite des précisions apportées par le professeur Jean-Claude Henrard, représentant de la Conférence francilienne à la conférence nationale de santé que c'est à la faveur de la modification de la loi du 9 août 2004, que les dispositions concernant le niveau national seront proposées. Il précise que la Conférence Nationale a en revanche regretté le manque de coordination entre les Agences Régionales de Santé.

Une discussion s'ouvre ensuite sur le concept d'utilisateur, à la suite d'un échange de courriels préalable à cette réunion : selon les membres présents, la notion de représentant d'utilisateur du système de santé correspond à une définition précise et on doit opérer une distinction entre les assurés qui cotisent et les usagers malades ou bénéficiaires de programmes de prévention.

Par conséquent, les institutions comme l'Assurance Maladie et la Mutualité ne peuvent être considérées comme représentants des usagers .

Une solution médiane pourrait être de mentionner les représentants des assurés (Assurance Maladie obligatoire et complémentaire) comme devant faire partie du conseil de surveillance .

Mais après un large échange de vue, et devant la difficulté de procéder à une nouvelle mouture du texte, il n'apparaît pas utile de modifier le projet d'avis initial qui reste en l'état.

En conséquence, le compte-rendu de décisions du 18 juin 2008 de même que l' avis du bureau de la conférence régionale de santé sur le projet de loi « HPST » sont adoptés ; Ce dernier pourra servir d'argumentaire pour les membres de la conférence auprès des élus et des parlementaires et sera adressé, après suggestion de certains membres de la conférence, au cabinet du Ministère de la Santé et à la Conférence Nationale de Santé.

I - Bilan du Plan Régional Santé Environnement (Alice Kopel-DRASSIF , Ioana NEAMU-DRIRE)(1)

Le PRSE IDF a été élaboré courant 2005, et approuvé par arrêté préfectoral du 18 septembre 2006, la Conférence régionale de santé s' était prononcée sur le projet le 25 janvier 2006.

(1) L' intégralité de l' intervention sur le PRSE figure sur le site de la conférence :<http://ile-de-France.sante.gouv.fr/sante.publique/conference-regionale-de-sante/index.html>

Le PRSE s'inscrit dans la démarche de santé publique de la loi du 9 août 2004 qui a défini dans les 100 objectifs de santé publique, des objectifs spécifiques dans le domaine de la santé et de l' environnement. Le programme francilien comprend 26 actions dont 8 sont prioritaires et inscrites dans l'axe 5 du PRSP .

Le bilan au 31 décembre 2008 fait apparaître que 63% des actions ont un avancement conforme aux objectifs initiaux ; le retard enregistré par certaines actions s' explique par la difficulté à les mettre en place dans une région fortement urbanisée et densément peuplée comme l' Ile-de-France(exemples : la réduction des points noirs du bruit sur les axes routiers liée à la difficulté de modifier les infrastructures routières) ou par la nécessité de fixer des priorités en fonction des moyens disponibles (l'action de préservation des captages d'eau potable privilégiée à l'action de diminution des risques sanitaires liés à la baignade) ; les autres actions enregistrant un retard nécessitent une plus grande implication de l'ensemble des acteurs, notamment les collectivités locales.

Les 8 actions prioritaires sont rappelées et le bilan a été présenté en séance pour deux d' entre elles:

- réduire l'incidence de la légionellose (notamment via l'inspection des installations classées avec des tours aéro-réfrigérantes, les contrôles inopinés réalisés sur ces installations)
- atténuer l' impact du bruit des infrastructures de transport sur la santé
- limiter les émissions aériennes de substances toxiques d'origine industrielle (notamment par des mesures spécifiques de suivi sur 16 sites en grande couronne pour parvenir à un taux de réduction global à l' horizon 2010 pour les émissions de plomb, dioxines, cadmium, mercure et benzène)
- lutter contre l' insalubrité
- préserver les captages d' eau potable
- limiter les pollutions des eaux
- réduire les expositions professionnelles aux agents cancérigènes
- améliorer la prévention du saturnisme

Les enseignements à tirer de ce bilan sont de 3 ordres :

- renforcer l'implication de l'ensemble des acteurs régionaux en santé environnement et en particulier les collectivités locales
- être réaliste dans la définition des objectifs
- faire converger les moyens sur les priorités

A l'issue de ce premier programme, le Plan National Santé Environnement n°2 issu de l'article 32 de la loi de mise en œuvre du Grenelle de l'environnement doit être élaboré de manière concertée au plus tard en 2009.

Par ailleurs, une lettre circulaire du Préfet du 16 octobre 2008 prévoit la mise en œuvre d'un groupe de travail régional piloté par le préfet, comprenant des représentants de l'Etat, des collectivités locales, des associations, des représentants du monde économique et de **membre(s) de la conférence régionale de santé**. Sa mission sera de décliner sur la base du premier bilan du PRSE des axes du PNSE2 en région, avec trois axes majeurs déjà identifiés : la réduction des expositions de substances responsables de pathologies à fort impact sur la santé, la protection de la santé et de l'environnement des personnes vulnérables, la réduction des inégalités d'exposition géographique.

Les membres de la conférence intéressés voudront bien se faire connaître après la réunion, et seront de toute manière sollicités à nouveau par le secrétariat de la conférence pour leur inscription à ces travaux

2-Bilan des actions de protection de la santé des populations vivant en habitat indigne(Pascale GIRY Chef de projet DRASSIF) :

Les actions correspondent à l'objectif 29 du PRSP et sont déclinées dans le Plan Régional Santé Environnement dans deux ensembles d'actions : les actions de lutte contre l'habitat indigne et les actions de prévention du saturnisme chez l'enfant et la femme enceinte, le dépistage et la prise en charge des enfants intoxiqués.

Les actions de lutte contre l'insalubrité sont de deux ordres : soit des actions financées dans le cadre du GRSP , soit des actions à l'initiative de l'Etat d'ordre plus coercitif .

Pour les premières d'entre elles, on distingue les actions d'accompagnement des propriétaires d'habitat insalubre et des actions visant à faire adopter par les occupants, de bonnes pratiques d'habitation pour garder un logement sain .

Le financement a progressé régulièrement pour atteindre le montant de 250 000 euros, correspondant à 14 actions. Parmi celles-ci, on peut citer l'organisation par une association de rencontres pédagogiques avec les familles dans le cadre du suivi de l'offre locative dans le parc privé et l'intervention d'une commune dans une copropriété, avant que la situation ne soit trop dégradée avec la réalisation d'un diagnostic santé-habitat.

Pour les actions à l'initiative de l'Etat, on peut mentionner, outre la gestion des procédures d'insalubrité(visites techniques, préparation des arrêtés), l'édition d'un guide « habitat pour les maires » qui est un complément pratique des guides nationaux et qui est à la fois, un code des droits et devoirs des propriétaires et des locataires, un ensemble de règles d'hygiène édictées au plan départemental et de recensement de risques sanitaires liés à l'utilisation de certains produits.

En conclusion, il est difficile d'établir un impact direct de ces actions, mais on observe certaines tendances :

- l'activité réglementaire sur l'insalubrité est en expansion : 3 à 4000 arrêtés en cours et + 73 % de nouveaux arrêtés entre 2006 et 2007.
- la résolution de situations d'insalubrité progresse avec de nombreux travaux de réhabilitation dans les logements
- mais il faut aussi signaler le nombre important de recours contre ces arrêtés, qui constitue des freins à l'application rapide des procédures réglementaires .

Les actions de lutte contre le saturnisme infantile :

Elles combinent deux types d'approche : une approche santé, avec l'amélioration du dépistage et de la prise en charge des enfants intoxiqués et une approche par l'habitat, avec l'amélioration du repérage des habitats dégradés et la réalisation de travaux.

Pour 2008, 28 actions ont été soutenues par le GRSP sur ce thème, ce qui a représenté 680 000 euros dont plusieurs dispositifs pérennes, notamment en Seine Saint- Denis.

A titre d'exemples, on peut citer :

- un travail en réseau dans les Hauts-de-Seine avec une sensibilisation des médecins au dépistage, des travailleurs sociaux à l'information des familles et des acteurs de l'habitat et des services communaux à la prise en compte du risque saturnin .
- la création d'outils d'information à mettre à la disposition des acteurs (travailleurs sociaux, professionnels de l'immobilier ...), avec des fiches pratiques régulièrement mises à jour, à leur intention.

Le bilan en 2007 est de 213 cas de saturnisme en IDF, en baisse depuis 2004, sans que l'on sache si cette diminution est liée à une réelle baisse du risque saturnin ou au dépistage lui-même en décroissance .Il faudra attendre l'enquête de prévalence de l'INVS pour affiner l'interprétation des résultats.

Par ailleurs, le nombre de procédures d'urgence a diminué, alors que le nombre de travaux engagés par les propriétaires a lui progressé, bien que les délais pour les effectuer soient encore trop longs (de l'ordre de 10 mois)

Les perspectives sont de deux ordres :

- *pour l'habitat indigne* : poursuivre la combinaison des approches préventive et coercitive, avec l' incidence à mesurer de la nouvelle réglementation sur le droit au logement opposable.
- pour le saturnisme : si le nombre de dépistages diminue, les signalements des constats de risque d' exposition au plomb devraient progresser avec l'extension de l'application de la législation sur le diagnostic « plomb » pour toute nouvelle location et vente, depuis Août 2008.

Les membres de la conférence ont souhaité des éclaircissements sur les points suivants :

a) à partir de l'examen de ce bilan, il est difficile de mesurer si les actions menées sont suffisantes et adaptées aux particularités de la région francilienne.

b) Il y a encore des inégalités fortes dans la prise en compte du risque saturnin, avec des zones à implication locale importante et d' autres où le dépistage est encore faible au regard des besoins. A cet égard, la mise en place des ARS suscite des craintes au regard de l' articulation avec les collectivités locales et de la nécessité de ne pas séparer le volet sanitaire du volet social dans la lutte contre l' insalubrité et le saturnisme.

c) l'association des familles victimes du saturnisme (AFVS) fait part d'inquiétudes dans plusieurs domaines, d'abord celle de la baisse des dépistages déjà évoquée, avec la nécessité de relancer la mobilisation de l'ensemble des acteurs sur le dépistage, ensuite des conséquences à mesurer sur les diagnostics plomb obligatoires dans toute vente et location, alors que ne sont pas prévus les moyens de contrôler la bonne réalisation des travaux en toute sécurité, enfin le problème du suivi dans le temps des enfants intoxiqués.

Les réponses apportées sont les suivantes :

1) le bilan chiffré d'ici la fin de l'année devra introduire des données évolutives et mesurer la pertinence des actions au regard des besoins de la région. Il sera transmis aux membres de la conférence.

2) la question des inégalités territoriales pose en effet la nécessité de disposer de relais pour mobiliser les acteurs sur certains territoires afin d'avoir des actions efficaces.

La création des Agences Régionales interroge en effet sur l'articulation des politiques quand le domaine sanitaire et le domaine social dépendront d'administrations séparées.

3) il faut en effet affiner le diagnostic sur la diminution des dépistages : est-ce parce qu'il y a moins de raisons d'en faire ou est-ce que cela est dû à l'essoufflement des équipes ? Pour la bonne réalisation des travaux, la remarque de l'AFVS sera relayée au niveau national pour voir où sont les faiblesses dans ce domaine. Pour le suivi des enfants intoxiqués, l'intervenante se renseignera auprès des services de la cellule inter régionale d'épidémiologie de la DRASSIF pour la diffusion de travaux dans ce domaine.

II-Table ronde sur les Addictions (2) :

Le Docteur A Herszkowicz présente le contexte de la prise en compte des Addictions en Ile-de-France. Sur un plan général, le schéma régional Addictologie en voie d'élaboration s'articule avec les objectifs de santé publique définis dans le plan régional de santé publique.

En Ile-de-France, trois priorités de santé publique ont été définies dans le PRSP : la prévention et le repérage précoce des Addictions permettant une prise en charge plus rapide (jeunes et adultes), le tabagisme féminin (au regard de la situation épidémiologique spécifique à l'Ile-de-France) et la réduction des risques chez les usagers de drogues.

La méthode suivie est celle d'un encouragement à la coopération entre les acteurs avec la prise en compte des facteurs émergents (exemples : création d'une plate-forme régionale sur les usages de crack -prise en compte des addictions aux écrans et programmes de prévention en milieu festif)

Les enjeux sont de plusieurs ordres :

- avoir des capacités de pilotage et de réactivité aux évolutions constatées.
- intégrer les liens entre la précarité et les conséquences négatives de l'usage des produits
- être attentif à la lutte contre les inégalités sociales et tendre à une meilleure couverture territoriale des actions de prévention

Delphine Vilain présente les objectifs 2009 relatifs à la mise en place des centres de soins, d'accompagnement et prévention en addictologie (CSAPA) et des schémas régionaux et médico-sociaux d'addictologie :

Les CSAPA ont eu une gestation par étapes : Créés par la loi du 2 janvier 2002 et inscrits dans le plan gouvernemental 2004-2008 de lutte contre les drogues illicites, les CSAPA ont vu leurs modalités de fonctionnement et de financement précisées par la circulaire du 28 février 2008.

Cette nouvelle structure médico-sociale remplace désormais les centres spécialisés de soins aux toxicomanes (CSST) et les centres de cure ambulatoire en alcoologie (CCAA) rassemblés sous un statut juridique commun.

Elle a vocation à assurer une offre de proximité pluridisciplinaire englobant la prévention, les soins, l'accompagnement médico-social et doit s'inscrire dans le dispositif de prise en charge et de soins en addictologie coordonné aux soins de ville, au secteur sanitaire et aux acteurs des réseaux de santé en addictologie.

La mise en place du schéma régional d'Addictologie pour une durée de 5 ans vise à apprécier la nature, le niveau et l'évolution des besoins sociaux et médico-sociaux de la population, dresser le bilan de l'offre sociale, médico-sociale, du secteur hospitalier et de ville et d'améliorer l'articulation entre les différents dispositifs.

Pour aider à son élaboration, est créée une **commission régionale Addictions** qui doit veiller à l'application et au suivi du schéma régional précité, à l'amélioration globale du dispositif sanitaire et médico-social, en particulier dans les domaines de l'accueil, du suivi et de soins en addictologie, en termes de répartition territoriale et d'accès aux soins, enfin de suivre l'évolution des données et des problématiques en addictologie en lien avec l'ORS, le CIRDD et l'OFDT.

Présidée conjointement par le Directeur de la DRASS et par le Directeur de l'ARH, elle est composée d'acteurs institutionnels (services de l'Etat, assurance maladie, groupement régional de santé publique, collectivités territoriales), de représentants des structures sanitaires et médico-sociales, d'associations spécialisées en addictologie, de représentants des professionnels de santé, de personnes qualifiées et de **représentants d'usagers**.

Les thématiques retenues en Ile de France, région particulièrement concernée par les addictions, sont : l'offre de soins, l'articulation et la coordination des dispositifs de prévention et de prise en charge, l'hébergement, le milieu pénitentiaire, la réduction des risques, la prévention et l'éducation pour la santé.

Le calendrier prévu est l'installation de la commission au 1^{er} trimestre 2009 et le schéma régional Addictologie en juin 2009.

La présentation d'un programme de repérage précoce et de prise charge en milieu scolaire : le programme ROC ADO par le Docteur Lécaillier (IPPSA-Institut de promotion de la prévention secondaire en Addictologie) Patricia Bristol infirmière conseillère technique auprès du recteur de l'académie de Versailles et Corine Defrance de l'association « Le Trait d'union »(2) :

La recherche-action Roc-Ado est une étude « randomisée » contrôlée évaluant l'effet d'une stratégie de repérage systématique des risques liés à la consommation de substances psycho-actives chez les jeunes, au moyen d'un questionnaire auprès des élèves des établissements scolaires du secondaire.

Elle a obtenu un financement du GRSP d'Ile-de-France et de l'appel à projet MILDT-INCa-INSERM.

Les partenaires opérationnels de cette recherche sont l'Education Nationale et plus spécifiquement l'Académie de Versailles, les consultations jeunes consommateurs de substances psycho-actives au nombre de 8 dans trois départements (92,78,95), l'IPPSA et l'association francophone de diffusion de l'entretien motivationnel (AFDEM)

L'enjeu est de repérer tôt les adolescents concernés par le risque, avant l'apparition de dommages sévères, et de mettre au cœur de ce repérage les intervenants de proximité en contact avec eux.

Le choix de l'outil de repérage s'est porté sur le questionnaire DEP-ADO, validé en français car d'origine québécoise, et ayant montré dans diverses études son intérêt et son acceptabilité.

L'entretien motivationnel ayant fait ses preuves de son efficacité dans le champ des changements de comportement (pour les personnes insulino- dépendantes, dans le cas de prise de médicaments...), a été choisi comme mode d'intervention transmis aux intervenants.

74 médecins et infirmières scolaires ont bénéficié sur 8 bassins scolaires de 3 départements, d'une formation de 3 jours à l'entretien motivationnel, à la passation du questionnaire et au protocole de recherche.

2115 élèves de la quatrième à la « prépa » ont été inclus par tirage au sort selon une méthodologie de comparaison entre classe bénéficiant du questionnaire/classe témoin .

Les situations à risque ont été identifiées (feux jaunes, feux rouges) dans 4,1% de façon tendanciellement croissante avec l'âge (0% en quatrième, 12,5 % en prépa)

Les résultats qualitatifs d'ores et déjà constatés confirment les données relevées lors de l' étude de faisabilité : le questionnaire DEP-ADO est bien accepté par les adolescents et par le personnel de santé scolaire qui y a trouvé une opportunité pour ouvrir le dialogue ; l' entretien motivationnel apporte des spécificités dans la relation en santé scolaire, bien au-delà des conduites à risque liées aux consommations.

Côté Education Nationale, les infirmières s'estiment « re-légitimées » dans leur pratiques professionnelles, car elles ne sont pas dépossédées de leur action de conseil et de prévention. Elles sont en lien avec le psychologue de l'association quand il y a nécessité de réception du jeune en confidentialité.

Le débat porte sur les questions suivantes :

A la question posée des rendements différenciés et croissants selon les classes d'âge, le repérage dans les études futures sera en effet orienté vers les classes plus âgées (fin du secondaire, universités)

L'étude devra faire apparaître plus clairement si l'augmentation du nombre de jeunes à consommation à risque est réelle ou si elle dépend de la taille de l'échantillon (cf la proportion importante de jeunes de classe de troisième dans l' étude actuelle)

Un outil de repérage chez les plus de 65 ans avec les adaptations nécessaires a aussi été conçu par l' IPPSA .

Le programme ROC ADO a été mentionné dans le plan gouvernemental « santé jeunes »

La prévention du tabagisme du tabagisme féminin en Ile-de-France : Emeline LEPORC DDASS 77(2) :

Présentation d'une étude qualitative menée par entretien semi-directif auprès de porteurs d' actions financés par le GRSP, pour préciser les leviers et lever les freins pour renforcer la prévention du tabagisme féminin.

Quatre focus sont présentés :

- actions de formation des professionnelles de PMI
- actions de formation d' étudiantes sages-femmes
- actions de formation d' étudiantes infirmières
- actions auprès des femmes en situation de précarité

Les conclusions font apparaître :

- la nécessité d'articuler ces actions avec des campagnes mixtes de prévention du tabagisme, avec les campagnes de prévention des autres addictions, avec les formations des professionnels de santé
- la possibilité de poursuivre le travail engagé et de renforcer la communication autour de cette particularité régionale, en insistant sur les spécificités féminines particulièrement pendant la grossesse

Cette présentation fait l'objet de la précision suivante :

- La précarité a certainement un impact sur la consommation de tabac et il y aurait nécessité de s'attaquer aux déterminants sociaux souvent responsables de conduites addictives
- Sans nier cette corrélation, s'attaquer à des conduites dommageables permet aussi indirectement de combattre les inégalités fondamentales devant la santé

Le débat général porte sur les questions suivantes :

- Dans le schéma d'addictologie sera incluse la lutte contre le dopage et cette thématique sera intégrée dans celles examinées par la commission régionale Addictions.
- Sur les évolutions de la MILDT, et son désengagement, il est précisé qu'un nouveau plan gouvernemental a été élaboré pour les années 2008-2011. Par ailleurs celle-ci recentrerait son action dans l'animation et la coordination. En conséquence, les crédits seraient toujours destinés à financer des actions innovantes, mais ne pourraient plus servir à financer des dispositifs de droit commun.

III - Présentation par le Docteur Paule DEUTSCH (3)

a) du programme régional d'Ile-de-France des « maladies à prévention vaccinale »

b) du programme régional de lutte contre la tuberculose

a) La vaccination reste le meilleur moyen de prévenir les maladies infectieuses pour lesquelles un vaccin existe. Elle a permis un recul spectaculaire de la morbidité et de la mortalité liées à de nombreuses maladies infectieuses contagieuses, ce qui fait que la gravité potentielle de ces pathologies tend parfois à être oubliée. Paradoxalement l'importance et l'intérêt de la vaccination dans le système de santé sont quelquefois aujourd'hui sous-estimés, voire remises en cause. La couverture vaccinale de certaines maladies et pour certaines catégories de population reste insuffisante au niveau national et en Ile de France.

C'est le cas pour le BCG (avec une forte baisse estimée de la couverture depuis la suspension de l'obligation vaccinale), la vaccination contre la coqueluche, et la vaccination contre l'hépatite B chez les enfants. S'agissant des adolescents et des adultes, le problème est plus prégnant pour les vaccinations contre l'hépatite B, la grippe et la coqueluche, avec là aussi des taux de couverture vaccinale insuffisants.

La région Ile de France présente des caractéristiques particulières, avec notamment une population jeune, une recommandation de vaccination par le BCG qui concerne tous les enfants, une forte proportion de migrants, une part importante des populations à risque d'exposition au virus de l'hépatite B.

C'est pourquoi l'élaboration d'un programme régional a paru nécessaire, adapté aux spécificités de la région et en cohérence avec les objectifs généraux de santé publique d'amélioration de la couverture vaccinale.

Ce programme élaboré par un comité de pilotage régional cible 5 thématiques prioritaires : le BCG, la vaccination contre l'hépatite B, la vaccination contre la coqueluche, la vaccination contre la grippe et la vaccination contre les infections à papillomavirus (nouvelle vaccination destinée aux jeunes filles, avec un message important à passer, la vaccination ne devant pas conduire à reléguer au second plan le frottis de dépistage qui reste un outil essentiel dans la prévention du cancer du col utérin).

La mise en œuvre de ce programme s'inscrit dans l'objectif 10 du PRSP « Garantir le maintien d'une couverture vaccinale chez les adolescents et les jeunes adultes ainsi que dans les groupes à risques »

b) la tuberculose reste une des causes principales de morbidité et de mortalité dans le monde. Dans les pays occidentaux, toutefois, l'incidence de la maladie tend à diminuer régulièrement. En France, il persiste malgré tout de grandes disparités tant au niveau du territoire que selon les groupes de population.

La tuberculose fait ainsi l'objet d'un programme national visant à consolider la diminution progressive de l'incidence de la maladie et à réduire les disparités épidémiologiques en renforçant les stratégies de lutte contre les groupes à risque (migrants originaires de pays à forte endémie, personnes en situation de précarité sociale et économique)

L'Île de France particulièrement touchée par la tuberculose (l'incidence de la tuberculose est le double de la moyenne nationale, et le triple de la moyenne hors IDF) concentre près de 40% des cas déclarés en France avec des variations infra régionales non négligeables (Paris et la Seine St Denis représentent plus la moitié des cas franciliens déclarés). Les populations à risque pour la tuberculose y sont fortement représentées et à cela s'ajoute le maintien d'une recommandation forte de vaccination par le BCG pour tous les enfants franciliens.

Ces constats ont conduit à l'élaboration par un groupe de pilotage régional d'un programme de lutte contre la tuberculose pour l'Île de France. Il est établi en direction de 4 groupes prioritaires : les personnes migrantes, les personnes en situation de précarité, les enfants et adolescents et les personnes détenues en maison d'arrêt.

La mise en œuvre de ce programme s'inscrit également dans l'objectif 28A du PRSP « contribuer à la diminution de l'incidence et à la gravité de certaines pathologies touchant les personnes en situation de vulnérabilité »

Les questions ont porté sur le coût de certains vaccins (nouveaux vaccins contre le papillomavirus) et des difficultés pour certaines structures de santé d'assurer ces vaccinations : ces points relevant des discussions et études à mener dans le cadre de la recentralisation des actions de santé.

Les deux programmes sont approuvés par la Conférence Régionale de santé

IV - Désignation d'un membre suppléant au bureau pour le collège 1 : Monsieur Jacques SALVATOR, maire d'Aubervilliers présente sa candidature, qui est approuvée par les membres du collège 1 présents.

V- Question diverse :

Monsieur le Président Claude Huriet informe les membres de la conférence qu' il a été sollicité par la Conférence Nationale de Santé pour l' organisation commune d' un débat public sur le respect des droits des usagers . Il tient à souligner qu' il a accepté cette proposition d' un débat public commun, mais qu' il ne pourra lui-même y participer et sera représenté par le vice-président , le Docteur Marc SCHOENE .

Les recommandations émises par la Conférence Nationale dans son premier rapport sur le respect des droits des usagers seront soumises à discussion et le débat public devra faire émerger deux recommandations sur les droits des usagers .La présence de Madame la Ministre chargée de la Santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative est envisagée. Cette réunion se tiendra le 18 décembre prochain en matinée à l' Union Internationale des chemins de fer-Paris XV ème arrondissement .

(2) (3) L' intégralité des interventions sur les différents programmes se trouve sur le site de la conférence régionale de santé :

<http://ile-de-france.sante.gouv.fr/sante-publique/conference-regionale-de-sante/index.html>

**Annexe 5 : Avis du bureau de la conférence sur le projet de loi
« hôpital, patients, santé, territoires »**

Conférence Régionale de Santé

Conférence Régionale de Santé
d'Ile-de-France

**Avis du bureau de la Conférence Régionale de santé
sur le projet de loi « hôpital, patients, santé, et territoires »
Paris - Septembre/Octobre 2008**

Après avoir organisé une table ronde en séance plénière le 18 juin 2008 sur le positionnement des Conférences régionales de santé dans la gouvernance régionale du système de santé, le bureau de la conférence francilienne a pris connaissance le 17 septembre, du projet de loi « Hôpital, patients, santé et territoires », dans sa version du 8 septembre 2008.

Soucieux de jouer pleinement son rôle dans l'organisation du système de santé au sein de la région, le bureau au nom de la conférence a souhaité formuler des remarques sur certaines dispositions de ce projet de loi et les porter à la connaissance de la Représentation nationale au moment où le projet de loi va être examiné par le Parlement.

En effet si l'économie de la réforme lui semble s'orienter dans le bon sens, notamment dans la simplification du système de gouvernance et le pilotage au niveau régional de l'ensemble des modalités de prise en charge des besoins des usagers et des patients, elle considère que des points sont encore à clarifier sur le contenu, l'impact de certaines mesures et la mise en synergie avec les autres politiques publiques de santé .

A. Quant aux dispositions générales :

1. La reconfiguration du projet de loi place l'hôpital en première position dans l'architecture du texte. Si « la rénovation du fonctionnement des établissements de santé doit permettre de répondre aux nouveaux besoins de la population du territoire », le bureau de la conférence rappelle aussi que la priorité demeure de se diriger vers un système où le médecin traitant constitue le premier niveau de soins;

Il se félicite à cet égard de l'explicitation dans le texte proposé de l'organisation des soins de premiers recours avec le médecin généraliste en tant « qu'acteur pivot » (prévention, dispensation de médicaments, éducation pour la santé, orientation dans le système de soins- article 14 du titre II « accès à des soins de qualité »), mais ne souhaiterait pas que la place

importante accordée à l'hôpital dans l'ensemble du dispositif législatif en dénature l'ambition initiale.

2. L'articulation avec les autres politiques de santé, qu'elles dépendent de l'Etat (santé scolaire) ou des collectivités locales (PMI) n'est pas suffisamment prise en compte dans ce texte, alors que l'ensemble des déterminants de santé qu'ils soient économiques, sociaux, psychologiques ou culturels nécessiterait de créer des passerelles entre les politiques publiques sur ces questions dans une région comme l'Ile de France où les inégalités sociales et territoriales de santé sont extrêmement marquées.

3. La déclinaison territoriale ou infra régionale des politiques de santé doit être précisée, alors que de nombreux partenariats adaptés aux réalités de terrain au plan départemental (conseils généraux, cpam...) ou local (ateliers santé ville) ont été développés ; ils ont conduit à mener des actions locales de santé au plus près des populations en Ile de France. La conférence francilienne est très attachée à la pérennisation de ces partenariats, qui permet de mieux identifier les inégalités de santé et de mener les actions les plus adaptées et les plus pertinentes pour les réduire.

4. L'existence de différents mécanismes pour mieux organiser le système de santé à partir du projet régional de santé au travers du plan stratégique et des différents schémas qui y seront attachés (organisation sanitaire et médico sociale, prévention) doit permettre d'identifier les besoins au plus près des usagers .
Mais la conférence insiste sur la nécessité de prévoir les modalités d'articulation entre la conférence régionale et la conférence de territoire dans l'élaboration, la mise en œuvre, l'évaluation et la révision du projet régional de santé .

5. L'inclusion du champ médico-social dans les ARS doit favoriser la réponse aux besoins de prise en charge des populations concernées, à condition que ce champ soit précisément identifié, que la coopération entre l'Agence et les collectivités territoriales soit formalisée et que ce développement n'entraîne pas une prééminence du champ sanitaire sur le médico-social.

B. Quant aux dispositions sur les Conférences régionales de santé :

1. Le bureau de la Conférence francilienne se félicite de la place des Conférences dans la nouvelle gouvernance régionale.

Ce rôle est renforcé, car les conférences concourent par leurs avis, « à la définition des politiques de santé régionales ». De surcroît, elles donnent désormais « un avis sur le plan stratégique régional de santé » (et font des propositions au directeur de l'Agence sur l'élaboration, l'évaluation, et la révision du projet régional de santé) .

Le Directeur de l'Agence Régionale de santé ne pourra donc pas arrêter ses décisions sans l'avis de la Conférence de santé, qui se voit conférer une position stratégique dans la détermination des politiques publiques.

2. Par ailleurs, le rôle des usagers est conforté dans les Agences car les représentants des usagers siègent au conseil de surveillance, permettant ainsi de faire entendre le point de vue des associations de malades, de familles, de consommateurs et d'handicapés au niveau des instances exécutives .

3. En l'état actuel des textes, la conférence souligne le risque possible de conflit de compétences entre deux instances (la conférence de santé et le conseil de surveillance), l'une et l'autre étant notamment chargées de donner un avis sur le plan stratégique régional de santé ..

4. *En outre, la composition des Conférences n'a pas fait l'objet de développements dans le projet de loi et les dispositions réglementaires devront la préciser . A cet égard, celle-ci doit pouvoir refléter l'ensemble des périmètres de compétences des agences et être l'expression de l'ensemble des acteurs qui portent un intérêt au système de santé : les élus municipaux et départementaux en tant que représentants des citoyens et de leurs besoins, les partenaires sociaux, les associations de malades, les partenaires de santé et les organisations représentatives du système de santé.*

5. *Enfin, le rôle des CRUQPC comme outils d'amélioration de la qualité de la prise en charge doit être maintenu à l'ensemble des échelons lors de la mise en place des communautés hospitalières : il est indispensable que cette instance soit préservée pour pouvoir traiter le plus rapidement possible les plaintes et réclamations des usagers et proposer des améliorations concrètes pour la prise en charge des usagers.*

En conclusion, la conférence régionale de santé d'Ile de France prend acte des diverses dispositions de ce texte et suggère des clarifications sur un certain nombre de points. Il lui apparaît aussi indispensable que les membres de la conférence puissent disposer de ressources humaines et logistiques (cellule d'appui) pour pouvoir pleinement exercer leur rôle, au regard des nouvelles compétences qui leur sont dévolues.

Annexe 6 : Comptes rendus de décisions des bureaux des 16 avril et 17 septembre 2008

Conférence Régionale de Santé

Conférence Régionale de Santé
d'Ile-de-France

Compte rendu de décisions du bureau de la
Conférence régionale de santé d'Ile-de-France
Mercredi 16 avril 2008 à la DRASS, salle 1 de 11h 30 à 13h30

Participaient à la réunion

Président de la Conférence	Claude Huriet	présent		
Membres du bureau	titulaires		suppléants	
Collège 1 Elus et assurance maladie	W. Gardey	présent	M. Beau	
			O. Dywicki	
Collège 2 Usagers	S. Begorre	présente	D. Chatelain	présent
	Th. Sannié	présent	T. Greacen	excusé
Collège 3 Professionnels de santé	J. Maillard	présente	MC. Leroux	
	R.Lopez	présent	C.Allemand	
Collège 4 Institutions de santé	J. Bouffies	excusé	F. de Grammont	présente
	F. Lalem	présente	J. Clément	
Collège 5 Personnalités qualifiées	M. Schoene	présent	B. Asselain	présent
	JC. Henrard	présent	M. Gabay	
Collège 6 Conseil économique et social régional			N. Scagliola	
			D. Balducci	

Assistaient à la réunion, pour la DRASS : M. Peltier, MC L'Helgoualc'h et A. Blandeyrac
Le Président présente M. Arnaud Blandeyrac, cadre supérieur de l'assurance maladie, qui reprendra les missions exercée par D. Moulin à partir du 15 mai.
Il remercie les membres du bureau pour leur assiduité.

- 1- Le compte rendu des décisions du bureau du 13 novembre 2007 est approuvé à l'unanimité:
- 2- Travaux des formations spécialisées :
 - a. « Respect du droit des malades et des usagers » : M. Sannié fait le constat d'un essoufflement, à la fois en raison de l'absence d'appui de la formation par le secrétariat de la CRS et des incertitudes liées aux réformes en cours (ARS), notamment par rapport à la représentation des usagers.
L'avancement des travaux sera présenté à la prochaine conférence avec les institutions référentes sur 4 axes des recommandations : ARH- DRASS
 - b. « Suivi et évaluation du PRSP » : Le document est remis en séance et les membres du bureau sont invités à transmettre leurs observations au secrétariat de la CRS. Les recommandations qu'il contient seront présentées à la prochaine conférence.
- 3- Rapport d'activité 2007 : M. Chatelain fait une observation sur la page 7 (partie relative au suivi et évaluation du PRSP) relative à la santé mentale qui conforte sa conviction que la santé mentale est insuffisamment prise en compte dans le PRSP.
M. Huriet reconnaît l'ambiguïté de la rédaction mais souligne que le GRSP consacre une part importante de ses moyens financiers aux 2 objectifs de santé mentale du PRSP.
M. Henrard propose de substituer au texte contesté, les recommandations du rapport définitif de la formation spécialisée « Suivi et évaluation du PRSP ».
Après discussion il est convenu de supprimer la partie III du rapport relative aux contributions de chacun des collègues car elle ne correspond pas à une organisation effective de la conférence.
Le rapport d'activité au format réduit sera complété par le secrétariat et soumis à validation du bureau par mel.
- 4- Suites à donner au débat de la conférence du 28 novembre sur « air extérieur et santé » :
M. Huriet souhaite que la conférence puisse être observateur dans les différentes instances qui traitent de ce thème.
M. Peltier indique qu'un bilan à mi parcours du Plan régional santé-environnement est en préparation. Il pourrait être présenté à la conférence d'automne.
Le bureau retient cette proposition.

5- Débat sur les agences régionales de santé :

M. Sannié s'interroge sur la place de la conférence de santé et des usagers dans la réforme des ARS.

Le bureau souhaite pouvoir intervenir en amont pour orienter la future loi, le cas échéant en demandant à être reçu par le rapporteur.

M. Huriet propose qu'une information soit faite lors de la prochaine conférence régionale sur les ARS, à l'issue de laquelle un bureau élargi formulera les observations et les recommandations. Le secrétariat de la conférence est chargé de solliciter les intervenants (M. Ritter, M. Bur, M. Bertrand, M. Saout) et de transmettre en amont aux membres de la conférence des éléments pour susciter la réflexion et le débat : contribution de la conférence nationale de santé, rapports RITTER et BUR, discours de Mme Bachelot devant la conférence nationale de santé, calendrier de la loi...

6- Date et ordre du jour et de la prochaine conférence régionale de santé : 18 juin matin

- Election du Vice-Président compte tenu du départ de M. Kerrest
- Composition du bureau : élection des représentants des collèges 1, 2, 4 et 6
- Désignation du représentant à la conférence nationale de santé : Le bureau proposera la candidature de M. Henrard
- Présentation du rapport d'activité 2007
- Présentation par la formation spécialisée « suivi et évaluation du PRSP » de son rapport et ses recommandations
- Présentation par la formation spécialisée « respect du droit des malades et des usagers » de l'avancement de ses préconisations
- Enjeux et contenu des agences régionales de santé : perspectives pour les futures conférences régionales de santé
- Bilan de la programmation 2008 arrêtée par le GRSP pour la mise en œuvre du PRSP

7- Information sur la programmation 2008 du GRSP : Mme L'Helgoualc'h commente le document et propose qu'une information soit faite à la prochaine conférence.

Compte rendu de décisions de la réunion du bureau de la Conférence régionale de santé
d'Ile-de-France
du mercredi 17 septembre 2008, à la DRASS, salle 1, 1^{er} sous-sol, de 11h 30 à 13h 30

Participaient à la réunion :

Président de la CRS	Claude Huriet	présent	Vice-Président Dr Marc Schoene	présent
Membres du bureau	titulaires		suppléants	
Collège 1 Elus et assurance maladie	W. Gardey	présent	M. Beau	excusée
	G Bernheim	présent		
Collège 2 Usagers	S. Begorre	excusée	D. Chatelain	
	Th. Sannié	présent	T. Greacen	excusé
Collège 3 Professionnels de santé	J. Maillard	présente	M.C. Leroux	
	R. Lopez	présent	C. Allemand	excusé
Collège 4 Institutions de santé	J. Bouffies	excusé	F. de Grammont	présente
	F. Lalem	excusé	Bruno Coste	présent
Collège 5 Personnalités qualifiées	M. Schoene	présent	B. Asselain	présent
	J.C. Henrard	présent	M. Gabay	
Collège 6 Conseil économique et social régional	J.P. Bazin		O. Aynaud	Remplacé par Dr Sharara
	N. Scagliola	excusé	J.L Destenay	

Assistaient à la réunion, pour la DRASS : M Peltier, M. Bouriot, A. Blandeyrac, A. Lemoine Pape, M. Vernet

1-Le compte rendu de décisions du bureau du 16 avril est approuvé à l' unanimité.

2- Actualités de la conférence :

a) Présentation de M le Docteur Marc Schoene, nouveau vice-président de la conférence ; il est membre du collège 5 et exerce les fonctions de Directeur de la Santé de la ville de Saint-Denis et de Président de l' Institut Renaudot .

b) Accueil des nouveaux membres du bureau élus à la conférence du 18 juin 2008 :Monsieur le Président Huriet souhaite la bienvenue à :

. Monsieur Gérard Bernheim , vice –président du conseil général de Seine et Marne, membre du collège 1, titulaire

. Monsieur Bruno Coste , Directeur Général de l' URIOPSS, membre du collège 4, suppléant
Il précise que Messieurs Olivier Aynaud , Jean-Pierre Bazin et Jean-Louis Destenay sont aussi nouveaux membres du Bureau de la Conférence.

c) Nouveaux membres du collège 1 à la Conférence Régionale de santé :

Ils ont été désignés par l' Association des Maires d' Ile de France au cours de l' été , suite aux élections de Mars qui avaient modifié la représentation des élus. Leur nomination devra faire l'objet d' un arrêté du préfet de région à faire valider à la prochaine conférence de novembre 2008. Devra être également élu à la prochaine conférence un nouveau membre suppléant au bureau pour ce même collège 1, suite à la non reconduction du mandat de Madame Odile Dywicki, maire de Nucourt.

d) Désignation du professeur J C Henrard à la conférence nationale de santé :

La désignation du professeur Jean-Claude Henrard a fait l'objet d'un arrêté ministériel le 6 août 2008 ; Il peut participer dès le mois de septembre aux travaux de la Conférence nationale de santé .

3-Suites à donner à la Conférence du 18 juin 2008 :

a- Le compte-rendu de décisions de la conférence du 18 juin 2008 est approuvé par le bureau.

b - Avant-projet d' avis sur la création des Agences régionales de santé :

Les participants conviennent que l'avant- projet d' avis de la CRS d' Ile de France sur la création des Agences Régionales de santé, rédigé à la suite de la table ronde qu' avait organisé la conférence francilienne ne pouvait être diffusé en l'état. Entre temps est en effet paru l'avant-projet de loi Hôpital, patients, santé, territoires qui va être présenté en conseil des Ministres à la deuxième quinzaine d'octobre; ce qui rend obsolète une grande partie des éléments d'alerte et des propositions de l'avis qui se situait en amont des dispositions gouvernementales.

En revanche, l'examen par le Parlement en première lecture doit intervenir avant la fin de l' année, pour une seconde lecture au début de l'année prochaine.

Le bureau décide que c'est au niveau du débat parlementaire que la Conférence d'Ile de France peut se positionner et le président précise que cela peut se concrétiser sous la forme de propositions écrites rédigées , à l' issue du bureau et qui pourront être utilisées par ses membres dans des courriers adressés aux parlementaires des différentes circonscriptions franciliennes.

Par ailleurs, l'importance de la région capitale au regard des capacités d'offre de soins, de la complexité de l'organisation du système de santé et de la multiplicité des acteurs dans les champs sanitaire, médico-social et de la santé publique justifie cette expression propre de la conférence francilienne.

Après un large échange de vue, le bureau convient à l'examen de l'avant-projet de loi que si la conférence est globalement rassurée sur le rôle des conférences au sein des agences, certaines interrogations demeurent et retiennent les différents axes suivants qui feront l'objet d'une mise en forme par le secrétariat de la conférence :

Sur les dispositions générales du projet de loi :

-La reconfiguration de l'architecture du projet de loi en plaçant l'hôpital en première position signifie-t-elle que l'Hôpital est au centre de cette réforme alors que l'ambition affichée est par ailleurs de passer d'un système « hospitalo-centré » à un système ambulo-centré ?

-Dans le champ de la santé publique et de la prévention sont insuffisamment prises en compte l'articulation avec les autres politiques publiques de prévention (PMI, santé scolaire, santé au travail), tout comme la déclinaison territoriale ou infra régionale des politiques de santé, alors que les actions locales de santé conduites au plus près des populations permettent de mieux identifier les inégalités de santé.

-L'existence de différents mécanismes pour mieux organiser le système de santé à partir des besoins de la population (territoire de santé) doit permettre de corriger les écarts dans la répartition territoriale de l'offre de soins sanitaire et médico-sociale, mais comment vont s'harmoniser les articulations entre la CRS et les conférences de territoire ?

-L'inclusion du champ médico-social dans les ARS nécessite de poser des préalables en termes de coopération entre l'Agence et les différentes collectivités territoriales et ne doit pas conduire à une prééminence du champ sanitaire sur le champ social.

Sur les dispositions concernant les conférences régionales de santé :

-La place et les missions de la CRS apparaissent renforcées, car la CRS « concourt par ses avis, à la politique régionale de santé et peut faire toute proposition sur le plan stratégique régional de santé » ce qui lui donne des compétences accrues dans le nouveau paysage de la gouvernance régionale.

Par ailleurs, même si la composition de la conférence est renvoyée aux décrets, le bureau se félicite de la place des usagers au sein du conseil de surveillance.

Elle s'interroge cependant sur les conflits de compétence possibles entre les instances de la CRS et du conseil de surveillance, toutes deux étant chargées d'émettre un avis sur le plan stratégique régional de santé.

Enfin, au regard des compétences accrues, les membres de la conférence devraient pouvoir disposer d'outils techniques (cellule d'appui) pour pouvoir pleinement exercer leur rôle.

4- Ordre du jour prévisionnel de la conférence de santé du 19 novembre 2008(matinée)à la CRAMIF :

- Bilan du Plan Régional santé environnement à mi-parcours
- Table ronde sur les Addictions en Ile de France : « De la prévention aux soins » (accent sur les dimensions sanitaires et médico-sociales du programme régional Addictions en Ile de France)
- Présentation des objectifs du programme vaccinations et du programme régional de lutte contre la tuberculose : avis de la CRS
- Avancement du projet de loi Hôpital, patients, santé, territoires .
- Election au bureau d'un membre suppléant du collège 1 (départ de Mme Odile Dywicki)

Les membres de la conférence souhaitent pouvoir disposer d'une documentation en amont pour préparer la réunion .

5-Questions diverses :

La Conférence nationale de santé propose d'organiser **un débat public le 18 décembre** prochain **en partenariat avec la CRS d'Ile de France** sur une des deux thématiques au choix : la prévention ou les droits des usagers(la CNS ayant rédigé deux avis sur ces thématiques).

Annexe 7: Débat public du 18 décembre 2008 avec la Conférence Nationale de Santé

Débat public

« Respecter et promouvoir les droits des usagers du système de santé »

Jeudi 18 décembre 2008 ; UICP, Paris 15

Ouverture : Marc SCHOENE, vice-président de la Conférence régionale de Santé d'Ile de France

La Conférence Nationale de Santé et les Conférences régionales de Santé sont les instances de démocratie sanitaire placées respectivement auprès du Ministre chargé de la santé et des préfets en région. Lieux de concertation sur les orientations des politiques de santé aux niveaux nationale et régional, elles permettent aux acteurs du système de santé d'exprimer leurs points de vue sur les politiques de santé et relaient les demandes et besoins de la population en termes d'état de santé et d'accès au système de santé.

Dans ce cadre, la CNS organise, conjointement avec la CRS d'Ile de France, le premier débat public de sa mandature sur le respect des droits des usagers du système de santé.

Le débat public se donne pour objectif de faire émerger deux recommandations largement partagées sur deux sujets fondamentaux relatifs aux droits des usagers :

l'accès des personnes les plus vulnérables au système de santé et

l'information des patients sur leur état de santé.



Merci à la Conférence Nationale de Santé, et à son Président Christian Saout, d'avoir en quelque sorte associé les Conférences Régionales de Santé à son premier débat public en le co-organisant avec la Conférence Régionale de Santé d'Ile de France

Merci au Président Claude Huriet qui m'a délégué la lourde tâche d'ouvrir ce premier débat public de la Conférence Nationale de Santé. C'est aussi en tant qu'acteur dit de terrain ou de proximité, intervenant pour partie en tant que médecin généraliste, pour partie en santé publique et enfin en santé communautaire, que je vous propose quelques réflexions conçues comme starter d'un échange que nous souhaitons le plus dynamique et contributif possible sur la question des droits des usagers, question majeure pour l'avenir de notre système de santé, pour notre projet sociétal, pour des réponses où l'Homme, le citoyen serait au centre des préoccupations.

I- Verre à moitié plein

I-1- Des avancées incontestables :

Comment ne pas se réjouir que ce 1^{er} débat public de la Conférence Nationale de Santé ait lieu sur le thème du droit des usagers ?

Comment ne pas mesurer le chemin positif parcouru en matière de droits des usagers et que souligne le rapport de la CNS ?

A travers des lois d'abord.

La loi du 2 janvier 2002 portant sur la rénovation de l'action sociale et médico-sociale puis celle du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Une loi qui reconnaît notamment le droit d'accès direct du malade à son dossier et autorise la désignation d'une personne de confiance à laquelle il peut déléguer en cas de nécessité ses choix. C'est aussi le droit d'expression des usagers sur la démarche qualité des établissements en matière d'accueil et de prise en charge. Les droits des malades peuvent être défendus au sein des « commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge » (les CRUQPC).

Autres textes de référence essentiels sur notre sujet, la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, et le décret du 2 mars 2005 relatif à la commission des relations avec les usagers et la qualité de la prise en charge.

Le principe constitutionnel du droit fondamental à la protection de la santé, qui suppose un égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé, est inscrit dans le Code de la Santé Publique. Des principes clairs ont été ainsi actés : aucune personne ne peut faire l'objet d'une discrimination dans l'accès et la prévention ou aux soins ; le service public hospitalier doit concourir à la lutte contre l'exclusion sociale. Enfin, il est de la responsabilité de l'Etat de réduire les inégalités de santé par la promotion de la santé, par le développement de l'accès aux soins et aux diagnostics sur l'ensemble du territoire.

Rappelons que plus tôt encore, la loi hospitalière de 1991 a inscrit pour la première fois dans le code de la santé publique, la reconnaissance des droits des malades, puis l'ordonnance de 1996 a obligé à l'affichage d'une charte du patient hospitalisé dans tous les établissements.

Comment ne pas rappeler aussi, et cela pour la suite de cet exposé le rôle essentiel qu'ont joué les malades, les associations et certains professionnels engagés dans les années SIDA en posant en termes nouveaux la place et le rôle des usagers dans le système de santé ?

Sans proposer ici une liste exhaustive des avancées en matière de droits des usagers, permettez moi de citer le dispositif « Atelier Santé Ville » qui a permis une nouvelle approche d'action locale en santé favorisant l'intervention complémentaire et coordonnée des divers acteurs locaux pour un meilleur accès aux soins, une expression citoyenne, un changement des postures et des pratiques.

Les discussions et avis nombreux qui accompagnent l'instruction du projet de loi Hôpital, Patient, Santé et Territoires, témoignent de la préoccupation largement partagée qu'elle puisse contribuer à renforcer la démocratie sanitaire, l'implication de la diversité des acteurs concernés, et l'égal accès à des soins de qualité et à la prévention pour tous.

Les droits des usagers en santé sont donc nombreux et de nature fort variée, à la fois individuels et collectifs :

- Droit d'accès à une couverture sociale,
- Droit d'accès aux soins,
- Droit à l'information sur son état de santé,
- Droit à l'information sur le système de santé,
- Droit d'expression sur le système de santé,
- Droit d'intervention sur l'élaboration et la mise en œuvre des politiques territoriales de santé.

La Formation spécialisée « respect des droits des malades et usagers » (ou FSU) d'Ile de France (groupe de travail prévu dans chaque conférence régionale) a présenté son premier rapport à la CRS en juin 2007.

La définition du terme « usager » a fait l'objet de débat au sein de la Formation spécialisée "respect des droits des malades et usagers" : les notions de « Malade, citoyen, patient » sont apparues comme des limitations du champ. La définition retenue par la Formation spécialisée est : « l'usager est celui qui utilise le système de santé » ; cette définition inclut la prévention, l'offre de soins, les réseaux, le lien entre l'hôpital et la médecine de ville, l'entourage du malade, la représentation dans les instances, et permet des ciblage particuliers, mais aussi un jugement sur l'ensemble du fonctionnement du système de prévention et de soins.

La Formation spécialisée usagers (FSU) d'Ile de France a tenu une quinzaine de réunions et s'est appuyée sur le document cadre de la Direction générale de la santé (DGS) ciblant 3 priorités : « accès au dossier médical », « droits des personnes en fin de vie », et « expression et représentation des usagers ». Elle a décidé, soutenue en cela par la Conférence régionale de santé, de retenir également le thème des « inégalités de santé »

Notre Formation spécialisée s'est orientée, pour fonder ses premiers jugements, sur une série d'entretiens avec des experts franciliens.

Les entretiens ont permis, sur les 4 thèmes retenus, de préciser :

- L'état du droit positif
- Comment les textes sont mis en application
- Les freins à l'application : système, acteurs, représentations symboliques
- Les améliorations à proposer, théoriques et pratiques

La lecture du rapport de la FSU confirme des avancées certaines en matière de droit des usagers :

> Ainsi sur l'Accès au dossier médical « *il ressort, des différentes sources d'information, que la procédure d'accès au dossier médical est énoncée et formalisée dans la plupart des établissements, la volonté de respecter les dispositions légales existe et ne cessent d'augmenter.* »

> Avancée aussi sur l'expression des usagers « *Pour sa représentation, l'usager bénéficie de l'avancée du droit positif : les nouvelles instances finissent de se mettre en place, un mouvement est lancé.* »

I- 2-Encore loin de la coupe aux lèvres !

S'il convient d'acter et de se féliciter des avancées réglementaires, des premières mises en œuvre positives et à saluer, des dispositifs d'information, de participation des usagers mises en place, les enjeux que recouvrent les droits des usagers – exigent de la lucidité, et la volonté d'observer et de faire connaître ce qui manque, ce qui est aujourd'hui insuffisant, ce qu'il faudrait faire avancer en matière de droits des usagers.

De regarder où sont présents et représentés les usagers, ce qu'il en est vraiment de leur expression et de la prise en compte de leurs attentes en santé.

« *Une information sur les droits des usagers lacunaire* » (page 14 du rapport de la CNS)

« *L'appropriation des réclamations par les formations spécialisées se révèle difficile, faute de registre unique général, de hiérarchie entre les plaintes et de (leur) mise à disposition aux associations ou organes de contrôle* »

« *La promotion des droits, ainsi que de la reconnaissance de ceux qui ont pour mission de les faire respecter sont inexistantes dans la plupart des cas (...)* »

Pour sa part la Formation Spécialisée Usagers de la CRS d'Ile de France ajoute à ce constat sévère les limites à l'accès au dossier médical : « *Les usagers sont encore perçus comme objets et non comme acteurs du système de santé. Les professionnels et les établissements ont pris en compte la Loi du 4 mars 2002 mais n'ont pas intégré le changement culturel qu'elle implique. Les organisations hospitalières ne se sont pas suffisamment adaptées pour permettre l'exercice effectif de ce droit d'accès qui reste encore perçu comme potentiellement hostile.*

Pour les professionnels de santé hospitaliers et de ville, ce nouveau droit implique une révolution culturelle : notamment par les échanges entre confrères et avec l'utilisateur, l'obligation du décloisonnement entre services, la prise en compte de la représentation de l'utilisateur. »

Sur l'expression et la représentation des usagers la CRIF note que : « *Les usagers individuellement et collectivement sont mieux entendus mais pas encore écoutés.*

En Ile de France environ 40% des CRUCPC prévues sont opérationnelles et seuls 15% des établissements ont rendu à ce jour leur rapport sur les CRUCPC !

La place de l'utilisateur a été considérée actuellement encore si insuffisante que la FSUIF a proposé un 6^{ème} axe au Plan Régional de Santé Publique : « Permettre à l'utilisateur, individuellement et collectivement, de trouver la place qui doit être la sienne au centre du système de santé »

Les rapports des formations spécialisées des conférences régionales font remonter « *des inquiétudes pour les publics précaires ou en situation de fragilité qui ne bénéficient pas de toutes les attentions que le système de santé devrait leur prodiguer. »*

Qu'en termes galants ces choses là sont dites ! Le rapport de la CNS est dépassé par la réalité sur ce point. Aujourd'hui ce ne sont plus les seuls publics précaires qui sont mis en difficulté

L'accès des personnes les plus vulnérables au système de santé un des points attendus de ce débat public. Sur le droit d'accès à une couverture sociale, à des soins, à la prévention, l'Ile de France se caractérise d'abord par de très profondes inégalités sociales, territoriales, culturelles qui nous interpelle sur l'écart croissant entre le droit fondamental à la santé pour tous et son application. Sur cette question des inégalités, ni la législation, ni les dispositifs nombreux existants n'ont réduit cette triste réalité nationale et particulièrement francilienne. Le droit d'accès aux soins ne se pose plus pour les seuls publics dits vulnérables. Dans un travail engagé sur les Permanences d'accès aux soins de santé (PASS), mises en place dans seulement un établissement concerné sur deux, les associations et établissements rapportent que les PASS sont aujourd'hui sollicités par de nouveaux publics au dessus des minimas sociaux.

Ainsi, le déterminant social est un facteur incontournable de l'accès à des soins de qualité.

II- Promouvoir (et faire respecter) les droits des usagers

Faut-il s'étonner de l'écart important entre les droits positifs des usagers et leur application ?

Osons le dire : tout ou presque s'oppose dans la vie réelle au déploiement des droits des usagers et particulièrement aux plus vulnérables d'entre eux.

Comment parler de promouvoir le droit aux soins devant la réalité prégnante d'absence ou insuffisance de couverture sociale, d'offre, voire refus de soins pour un nombre important d'utilisateurs et de territoires ?!

Comment parler de droits à l'information quand on constate encore une absence ou une insuffisance d'information ou son incompréhension par un large public ?

L'existence de lois n'est pas leur application, est-il besoin de le dire ici ! L'existence de dispositifs - aussi convaincants soient-ils - ne préjuge pas de leur appropriation

Le débat public se donne pour objectif de faire émerger deux recommandations largement partagées sur deux sujets fondamentaux relatifs aux droits des usagers :
l'accès des personnes les plus vulnérables au système de santé et
l'information des patients sur leur état de santé.

A l'instar de la démarche de promotion de la santé développée par la Charte d'Ottawa, quels sont quelques uns des déterminants (les facteurs conditionnant) les droits des usagers ?

- Des lois et des dispositifs certes, mais les moyens qu'imposent ces lois et dispositifs,
- Une volonté de chacun des acteurs concernés de favoriser les droits des usagers: volonté politique, volonté institutionnelle, volonté professionnelle, volonté associative.
- Une implication effective des acteurs concernés aux endroits où se jouent les questions de droit des usagers : établissements de santé, collectivités locales et notamment Ateliers Santé Ville, Conférences Régionales de Santé, et demain instances diverses des Agences régionales de Santé.
- Des relations de pouvoirs et de pratiques effectivement changées entre acteurs (institutions, élus, professionnels, associations) et usagers
- Des dispositions particulières pour réduire les inégalités; sur l'accès des personnes les plus vulnérables au système de santé, ce sont des réponses plus fortes, avec des moyens, des stratégies adéquates et notamment celle de santé communautaire encouragée par la Charte d'Ottawa qui restent à prioriser...

Je ne développe pas plus ici cette liste de conditions d'effectivité des droits. Notre débat public aura à témoigner et à proposer. A dire comment agir pour réduire la distance entre les avancées constatées et les insuffisances majeures dans la mise en œuvre des droits

Il est enfin proposé à l'issue de ce débat public de fournir des Recommandations à Madame la Ministre de la Santé?

Et pourquoi ne pas élargir ces Recommandations à l'adresse de l'ensemble des acteurs concernés (politique, institutionnel, professionnel, usager) tant la conquête et la mise en œuvre des droits doivent impliquer et mobiliser chacun, et sont la somme des engagements de chacun ?

Marc SCHOENE, Paris le 12 décembre 2008