

Conférence Régionale de Santé

Conférence Régionale de Santé
d'Ile-de-France

RAPPORT D'ACTIVITE 2007 DE LA

CONFÉRENCE RÉGIONALE DE SANTÉ

D'ILE-DE-FRANCE

Rapport activité 2007 de la Conférence régionale de santé d'Ile-de-France

	page
Sommaire	2
Introduction	3
L'activité de la Conférence en 2007	4
I –La Conférence a suivi et soutenu les travaux des formations spécialisées	
- Formation « respect des droits des malades et usagers »	5
- Formation « suivi et évaluation du PRSP »	6
II- La Conférence a permis des débats de santé publique en son sein	
- Etats généraux de la prévention	9
- Qualité de l'air et effets sur la santé	11
- Consultation pour l'élaboration du plan Alzheimer	12
ANNEXES	15
1 Textes relatifs à la Conférence régionale de santé	
2 Composition de la conférence après l'arrêté 12 février 2007	
3 Composition du Bureau de la Conférence	
4 Analyse des questionnaires de satisfaction	
5 Composition des Formations spécialisées	
6 Rapport 2006 "respect des droits des malades et usagers" approuvé en juin 2007	
7 Propositions suite à examen des rapports d'activité des CRUQPC	
8 Glossaire	

INTRODUCTION

La Conférence régionale de santé d'Ile-de-France a été constituée par arrêté du Préfet de région du 24 janvier 2006 et est installée pour 3 ans.

Elle est composée de 120 membres, répartis en six collèges : 27 élus et représentants de l'assurance maladie, 21 représentants des usagers, 16 représentants des professionnels de santé, 21 représentants des institutions de santé, 19 personnalités qualifiées, 16 membres du conseil économique et social régional.

Les membres des collèges 1, 3, 4, 5 et 6 ont été désignés pour 3 ans.

Les membres du collège 2 ont été désignés pour 1 an le 12 Février 2007, dans l'attente de la mise en œuvre de la procédure d'agrément des associations d'usagers en santé.

Le professeur Claude HURIET, Sénateur honoraire, issu du collège des personnalités qualifiées, en est le président ; M. Ronan KERREST, vice-président du Conseil Général de Seine St Denis en charge du secteur de la santé, le vice-président. Ils ont assuré successivement la représentation de la Conférence régionale de santé à la Conférence Nationale de Santé.

Au cours de l'exercice 2007, la conférence s'est réunie deux fois et a été sollicitée pour une participation aux Etats Généraux de la Prévention de Février 2007 ; le Bureau (cf. annexe 3 : membres titulaires et suppléants du bureau de la conférence) s'est réuni 3 fois et les Formations spécialisées ont organisé une vingtaine de réunions.

Globalement, la participation (présence ou représentation) à la conférence a été décroissante au cours de l'année 2007. Très mobilisée lors de l'installation par le Préfet de région en Janvier 2006 ou pour infléchir le Plan régional de santé publique en mars 2006, la conférence avait marqué un moindre intérêt pour les sujets de programmation des travaux et la constitution des groupes de travail à la fin de l'année 2006 ; les efforts réalisés sur le plan thématique pour la mobiliser (Etats Généraux de la prévention en Février, information- débat sur la qualité de l'air en novembre 2007) n'ont pas entraîné une amélioration du présentisme de ses membres (cf. annexe 4). L'analyse du questionnaire de satisfaction à l'issue de la Conférence régionale de santé du 28 novembre 2007 montre que l'élargissement de la conférence pour des débats ne peut être poursuivi, compte tenu des investissements de toute nature au niveau de la préparation, que si les membres de la conférence s'engagent à s'investir plus fortement dans le thème retenu.

La participation des membres du bureau, en revanche, s'est maintenue à un niveau élevé : toujours plus de dix participants sur treize.

4 membres de la conférence ont démissionné au cours de l'exercice, et font l'objet en fin d'année d'une proposition de remplacement à M. le Préfet de région : 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 ». par ailleurs, le collège des usagers, désigné pour un an, doit être renouvelé intégralement pour la fin du mandat.

Rappel des missions des Conférences régionales de santé

La loi du 9 août 2004 relative à la santé publique (cf. annexe 1, les articles du code de la santé publique) a dessiné un nouveau paysage de la santé, et a clarifié le rôle et les responsabilités respectives de tous les acteurs. Elle affirme la responsabilité de l'Etat, qui élabore le Plan régional de santé publique en interaction avec la Conférence régionale de santé ; la mise en œuvre de cette politique est réalisée par le Groupement Régional de Santé Publique, sous l'autorité du Préfet de région.

Dans ce cadre, la Conférence régionale de santé apporte une contribution majeure à la **définition de la politique de santé publique** : elle est à la fois instance permanente de consultation et de proposition pour l'élaboration et le suivi du Plan régional de santé publique, observatoire actif du respect du droit et de l'expression des malades et usagers, et ressource pour les travaux de la conférence nationale de santé.

Ses missions sont de :

Contribuer à la définition et à l'évaluation des objectifs régionaux de santé publique

La conférence régionale de santé formule des avis, propositions et recommandations sur le plan régional de santé publique (élaboration, mise en œuvre, suivi), 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.

Suivre le respect du droit et l'expression des malades et usagers

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

Alimenter les travaux de la Conférence Nationale de santé

La conférence 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 DRASSIF assure le secrétariat de la conférence (organisation matérielle des réunions, comptes rendus de décisions, site internet privé pour la communication entre membres, utilisation du site internet public de la DRASS pour les documents publics, communications sur la Conférence régionale de santé, dossiers et communiqués de presse, consultations).

En 2007, la conférence a suivi et soutenu les travaux de ses formations spécialisées, a organisé des informations-débats sur deux grands thèmes de santé publique, et a poursuivi sa réflexion au sein de chacun de ses collègues, animés par les membres du bureau.

I La Conférence a suivi et soutenu les travaux de ses formations spécialisées

Les Formations spécialisées "respect des droits des malades et usagers" (13 membres) et « Suivi et évaluation du Plan régional de santé publique » (12 membres) créées le 25 octobre 2006, sont représentatives des six collèges (cf. annexe 5) ; elles ont présenté les résultats de leurs travaux au cours des séances de juin et novembre 2007 de la conférence.

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

Le manifeste pour le respect du droit des usagers, et le projet de 6^{ème} axe consacré aux usagers du Plan régional de santé publique sont rappelés en annexe 6.

La conférence du 27 juin 2007 a émis un vote favorable sur le rapport et pris acte du projet de la formation spécialisée de créer un 6^{ème} axe du Plan régional de santé publique consacré aux usagers « Permettre à l'usager, individuellement et collectivement, de trouver la place qui doit être la sienne au centre du système de santé ».

Le rapport a fait l'objet d'une transmission à la Conférence Nationale de santé et à la Direction Générale de la Santé. Il est consultable sur le site internet de la DRASSIF : <http://www.ile-de-france.sante.gouv.fr> page santé publique, page Conférence régionale de santé.

Lors de la conférence du 28 novembre, les représentants de la Formation spécialisée (Mme J Maillard et M M. Schoene) ont présenté les objectifs que s'est donnée la Formation spécialisée pour donner un contenu concret aux préconisations du rapport 2006 :

1) Faire connaître les travaux de la conférence et les 24 propositions du manifeste 2006 sur le "respect des droits des malades et usagers", et suivre leur mise en œuvre

- Rencontre avec le Directeur régional des affaires sanitaires et sociales d'Ile-de-France (juillet 2007)
- Rencontre avec l'Agence régionale de l'hospitalisation d'Ile-de-France et la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales d'Ile-de-France sur la mise en place des Groupes de Travail (septembre 2007)
- Rencontre avec les chefs de projets (novembre 2007)
- Rencontre avec l'Union régionale des médecins libéraux (novembre 2007)
- Les Mardi de l'Institut Renaudot (septembre 2007)
- Rencontre avec la « Mission Ritter » chargée de définir les conditions de la mise en place des Agences Régionales de Santé (novembre 2007)
- Rencontre avec la Chef de Cabinet de Mme Francine Bavay, Vice présidente du Conseil Régional d'Ile-de-France en charge notamment de la Santé (novembre 2007)

2) Bâtir le rapport 2007 sur ce suivi et sur les rapports des CRUQPC (commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge)

La lecture et l'analyse de plus de 125 rapports de CRUQPC (septembre 2007) a permis à la Formation spécialisée "respect des droits des malades et usagers" de formuler des propositions au ministère et à l'Agence régionale de l'hospitalisation d'Ile-de-France (cf. annexe 7, courrier du 30 Septembre 2007)

Quatre Groupes de travail ont été créés pour donner un contenu concret aux propositions du rapport "respect des droits des malades et usagers" 2006 en 2007

- Accès au dossier médical
- Droit des personnes en fin de vie
- Expression et représentation des usagers
- Inégalités de santé

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

La Formation spécialisée a constaté un manque de lisibilité de l'appel à projet (opérateurs ayant répondu à l'appel à projets régionaux de santé publique, critères de choix...) et a élaboré tout d'abord une démarche générale dont les buts et la méthode ont été définis.

Les buts sont d'assurer une meilleure transparence, de clarifier le rôle des différents acteurs et notamment de rendre visible les actions de prévention menées par les collectivités locales.

Les membres de la Formation spécialisée ont décidé de ne pas tout évaluer mais de s'interroger sur la correspondance entre la réalité des financements et les priorités définies par la Conférence régionale de santé, ainsi que sur l'efficacité des programmes de réduction des inégalités de santé - priorités du Plan régional de santé publique et d'en suivre les actions. Ils ont également décidé de vérifier que les actions financées s'inscrivent dans le Plan à partir de thèmes « traceurs », d'identifier la part du financement du groupement régional de santé publique dans le thème, et de suivre les actions.

La méthode choisie pour répondre aux objectifs est double :

- analyser les données financières régionales afin d'identifier les sources de financement des programmes et actions Santé Publique (Sp)/prévention en Ile de France et de chiffrer la part du financement Grsp
- analyser les dossiers de réponse à l'appel à projet concernant les trois thèmes choisis (inégalités, grand âge et addiction) afin de voir :
 - s'ils s'inscrivent-ils dans le PRSP ;
 - ce que l'on finance : qui (partenaire, promoteur), sur qui ou sur quoi (cible), où (territoire), quoi (type d'action, moyen humain/technique, méthode utilisée, résultat attendu)
 - s'il y a des différences entre projets financés et non financés

Une première analyse a abouti aux premières recommandations présentées à la CRS de juin :

- Homogénéiser les processus «structurel» et les appels à projets (AAP)
- Pluri-annualiser les budgets
- Différencier les appels à projet en tenant compte du montant de la demande financière : petits projets versus gros projets (le seuil pouvant être de l'ordre de 5000 euros)
- Faire un choix :
 - Favoriser les gros projets et mutualiser les ressources ?
 - financer les petits projets par des mécanismes particuliers en passant par une commission permanente d'attribution et en intégrant mieux le niveau départemental par exemple
- Dégager du temps pour mettre en place une cellule d'aide méthodologique et de suivi des actions
- Mener une réflexion globale sur les actions de prévention/Santé Publique et leur(s) financement(s)

L'examen des réponses de l'appel à projets pour l'objectif suivi/évaluation des addictions a montré :

- L'importance des financements
 - structurels (67%) dont certains relèvent en fait du secteur médico-social (ex accueil de jour)
 - aux grosses structures
 - à certains territoires (disparités géographiques)
- Une grande disparité entre les actions concernant le nombre de réponses à l'AAP et le nombre de projets financés. Cette disparité soulève les questions des critères d'attribution de budgets pour chaque action et des logiques de choix.

L'examen de l'AAP 2007 du GRSP « grand âge » a porté sur l'étude des 15 dossiers de réponse et des budgets prévisionnels correspondants. Il a montré :

- Qu'il n'y a pas toujours une adéquation avec les domaines de la santé publique (ex : soutien à des recherches cliniques)
- De nombreuses faiblesses méthodologiques tant dans la construction et le déroulement du dossier que dans la description faite de l'action (exemples : ciblage de population mal précisé, faisabilité de

l'action pas clairement démontrée ; manque de précision des modalités organisationnelles permettant un travail en commun lorsque plusieurs partenaires sont impliqués)

- Qu'étant donné la séparation entre le niveau régional concerné par le domaine de la santé et le niveau départemental concerné par l'essentiel des domaines « social voire médico-social » l'articulation entre Région et Départements est cruciale. Dans le cas du domaine médico-social le contenu de la partie « médicale » est mal défini et les limites sont imprécises avec le secteur sanitaire. Il est alors difficile de savoir qui est responsable et de quoi : par exemple la rééducation, essentielle à mettre en œuvre chez les personnes à capacités fonctionnelles réduites, relève-t-elle d'une enveloppe financière « maladie » ou de l'enveloppe médico-sociale ?

La CRS réaffirme qu'il n'y a pas de santé publique sans une large prise en compte de l'ensemble des parties prenantes (démocratie sanitaire) à tous les moments de l'élaboration, du choix des actions, de leur suivi et de tout élément contribuant à l'évaluation du PRSP. Forte de ces constats, la CRS formule les recommandations suivantes :

En termes d'**articulation entre les acteurs de santé publique**, la CRS souhaite :

- le renforcement de la convergence entre la CRS et le GRSP (ou son successeur), à travers :
 - une information plus régulière de la part du GRSP sur l'état d'avancement et les modalités d'application du PRSP ; la CRS souhaite notamment pouvoir siéger au comité des programmes (membres issus du bureau de la CRS) et que les relevés de décisions des différentes instances du GRSP et notamment ceux dudit comité soient rendus publics ;
 - le remplacement des postes vacants de soutien logistique à la CRS afin que les interactions entre la CRS et les différentes instances du GRSP soient renforcées ;
- le développement de la démocratie sanitaire, via la participation de la population sous toutes ses formes de représentation (cela nécessite le recours à des méthodes favorisant son expression : focus group, sondage...) ; dans ce cadre, la CRS propose :
 - le renforcement des démarches permettant une meilleure représentation des usagers ;
 - la prise en compte d'institutions porteuses de politiques de santé publique encore peu représentées au sein des instances constituées (GRSP, groupes projets...) telles que l'Éducation nationale et les collectivités territoriales ;
 - le renforcement de la transparence envers la CRS et des stratégies de communication envers le grand public, notamment à travers la mise à disposition d'un rapport annuel du résultat des actions et programmes de santé publique mis en œuvre.

Mise en forme : Puces et numéros

Mise en forme : Puces et numéros

Mise en forme : Puces et numéros

En termes de **politique régionale de santé**, la CRS souhaite :

- dans le cadre de la mise en place des Agences régionales de santé, que les contenus du domaine de la santé publique soient clairement identifiés et que les rôles des acteurs de santé publique (institutions, associations, usagers) soient clarifiés entre les différents échelons territoriaux - préalablement à la mise en place de relais territoriaux de concertation et d'accompagnement ;
- un renforcement de la lisibilité de l'ensemble des actions/programmes de santé publique (financées ou non par le GRSP) avec l'avancée dans le temps du PRSP ;
- que le GRSP (ou son successeur) soit davantage un lieu de connaissance et de partage de l'information et des programmes mis en place - qui favorise les stratégies de co-financement - afin d'accroître la visibilité de l'ensemble des acteurs et des actions menées au sein de la région ; à défaut la CRS recommande une mutualisation complète des moyens ;
- que le GRSP (ou son successeur) soit promoteur/coordonateur de l'ensemble de la politique de santé publique dans la région¹ y compris par la promotion de volets santé dans l'ensemble des dispositifs sociaux/politique de la ville existants (plus particulièrement dans le cadre des Cucs) qui visent à la réduction des inégalités sociales de santé, en garantissant les ressources du volet santé comme le

¹ Sur ce point, cf. « Le programme santé des Cucs », in *Contrats urbains de cohésion sociale (Cucs) - Fiches thématiques*, novembre 2006, pp10-15.

prévoit la circulaire DGS/DHOS du 4 septembre 2006² relative à l'élaboration et à la mise en œuvre des projets de santé publique dans les territoires de proximité et au développement des ateliers santé ville, afin d'aboutir à la généralisation d'un volet santé dans les 172 communes impliquées dans les 113 Cucs de la région ;

- la mise en œuvre par le GRSP (ou son successeur) d'une politique plus volontariste pour identifier les populations et territoires prioritaires afin de leur proposer des programmes et actions de santé publique ;
- le renforcement de l'observation en santé pour mieux suivre les objectifs du PRSP et améliorer la connaissance de l'état de santé au niveau territorial ainsi que le repérage des populations et territoires prioritaires, en particulier sur les objectifs non renseignés et sur les diagnostics territoriaux.

Concernant le **budget du GRSP et l'appel à projets**, la CRS souhaite :

- que l'ensemble des actions et programme ne relevant pas du champ du PRSP soit financé par d'autres lignes budgétaires que celles de l'appel à projets ou les crédits structurels du GRSP ;
- que les financements GRSP abondent l'ensemble du champ du PRSP afin d'assurer la cohérence de la politique de santé publique en Ile-de-France (en particulier concernant les objectifs du PRSP qui n'ont pas fait l'objet d'une déclinaison au sein des appels à projets 2006 et 2007) ;
- une amélioration de la présentation des fiches-actions afin que les promoteurs disposent d'un cadre indicatif mieux défini grâce à la mise en place, par exemple, d'une aide en ligne précisant ou faisant préciser :
 - le champ couvert par le PRSP,
 - les termes programme/territoire(s), modalités de travail entre acteurs concernés, hiérarchisation des objectifs stratégiques et opérationnels,
 - les modalités d'inclusion des personnes des groupes concernés,
 - la situation de l'action dans un programme (répondant aux priorités) et dans le (ou les) territoires concernés,
 - les retombées attendues (opportunité de l'action) ;
- davantage de flexibilité dans le processus d'appel à projets, afin d'améliorer le ratio coût/efficacité de ce mode d'attribution, en distinguant d'une part, les micro-projets à travers la mise en place d'une procédure « allégée » (étude continue des micro-projets : possibilité de déposer une demande pour un micro-projet sans date limite d'appel à projets, sans procédure lourde d'instruction, etc.), et d'autre part, ceux à vocation pluriannuelle (démarche déjà engagée par le GRSP en 2007, non poursuivie en 2008) ;
- le renforcement des critères d'instruction dans le champ du PRSP, notamment les territoires prioritaires comme les Cucs (appui sur les zones identifiées comme en difficulté...);
- la mise en place d'une cellule d'aide méthodologique et de suivi pour les porteurs de projets.

← - - - Mise en forme : Puces et numéros

La CRS d'Ile-de-France souhaite vivement que ces recommandations soient portées à la connaissance des différentes instances du GRSP et bénéficient d'une continuité de mise en œuvre entre l'actuel GRSP et la future ARS.

² Circulaire interministérielle n°DGS/DHOS/SD1A/2006/383 du 4 septembre 2006 relative à l'élaboration et à la mise en œuvre des projets de santé publique dans les territoires de proximité et au développement des ateliers santé ville abrogeant la circulaire interministérielle n°DGS/DHOS/SD1A/2006/353 du 2 août 2006.

II La Conférence a été saisie en 2007 de grands thèmes de santé publique :

II. 1. Etats généraux de la prévention en Ile-de-France (Mardi 20 février 2007) Les recommandations pour la stratégie nationale de prévention

Les Etats généraux de la prévention dans la région, sur initiative nationale et en lien avec la Conférence régionale de santé d'Ile-de-France, ont réuni 200 personnes. L'objectif était de formaliser des recommandations issues des débats.

Les échanges se sont appuyés sur deux temps de discussion :

- une présentation de quelques actions illustratives du déploiement des actions de prévention dans la région (prévention du suicide chez les adolescents, coordination de la prévention en direction des personnes âgées, approche territoriale autour d'un hôpital, ou en direction d'une population très vulnérable, prévention sur les lieux de travail) ;
- une table ronde des représentants d'institutions ou organismes sanitaires (des usagers, des élus, de l'hôpital, des médecins libéraux, des promoteurs associatifs, de la médecine du travail) qui ont décrits leurs engagements et les conditions de leur mobilisation.

A l'instar des recommandations de la commission nationale, les recommandations proposées par la région Ile-de-France ont été présentées selon trois approches, illustrant les préoccupations et les attentes des différents intervenants : l'importance de la personne, de la notion de temps et des lieux.

Les recommandations de la conférence:

Approche par la personne :

- Veiller à ce que le discours sur la santé ne soit pas accaparé par les professionnels et, le plus possible, redonné aux citoyens
- Renforcer, par le maillage des réseaux et des partenariats, la formation des usagers du système de santé, en particulier les personnes malades, les proches, les représentants des usagers, les bénévoles et volontaires
- Lutter contre les inégalités dans l'accès à la prévention (qui renforcent les inégalités de santé)
- Favoriser le vivre ensemble, le lien social la mixité intergénérationnelle et interculturelle pour renforcer les « raisons de vivre » qui donnent envie et sens à l'idée de penser sa santé
- Donner à l'éducation pour la santé (EPS) un caractère davantage créatif et ludique
- Faciliter l'activité physique à tout âge de la vie
- Renforcer la formation et la recherche en EPS et recourir davantage aux sciences humaines et sociales.

Approche par les lieux :

- Soutenir les maires et les élus locaux dans leur rôle en prévention et en promotion de la santé : impulser, mettre en synergie, coordonner, en leur proposant des formations, du conseil, de l'accompagnement, des outils et des référentiels...
- Là où les collectivités locales s'engagent dans un processus de promotion de la santé et de la vie sociale (en particulier les ateliers santé-ville, :
 - Soutenir les démarches de diagnostic participatif, avec les citoyens
 - Soutenir les observatoires locaux de santé, en particulier en favorisant l'accès aux données territorialisées (CPAM, CAF, PMI, éducation nationale...)
 - Valoriser les initiatives en renforçant par exemple la politique de labellisation (« ville santé OMS », « ville active PNNS »...)
- Développer un répertoire régional avec cartographie des actions et des acteurs de promotion de la santé, y compris des actions de formation et de recherche. Ce répertoire a pour objectif d'assurer la

lisibilité des dispositifs, acteurs, structures, relais d'aval et relais d'amont, outils, moyens humains et financiers et la visibilité des acteurs locaux, trop souvent isolés et ignorés, afin de mieux les soutenir.

S'appuyer sur le dispositif des Schémas régionaux d'éducation pour la santé et le pôle régional de compétences en éducation pour la santé

Valoriser la santé à l'école et sur les lieux de travail

- développer, avec les structures de formation initiale et continue à destination des enseignants et autres professionnels de l'école, des programmes de promotion de la santé, accompagnés de guides et de référentiel
- valoriser les établissements scolaires qui s'investissent dans des actions de promotion de la santé, en particulier en faisant vivre leur Comité d'Éducation à la Santé et à la Citoyenneté (CESC)
- rechercher la participation des parents dans les actions d'EPS
- coordonner les stratégies régionale de prévention avec les responsables de l'Académie (ou des Académies) correspondant à la région
- rendre les entreprises et les salariés acteur de prévention, en travaillant avec les branches professionnelles et les représentants des salariés
- valoriser les entreprises qui s'investissent dans des actions de promotion de la santé à partir du lien avec le travail
- renforcer les liens entre le médecin du travail et le médecin traitant
- permettre l'accès au futur Dossier Médical Personnalisé (DMP) pour le médecin du travail.

Valoriser la prévention à l'hôpital

- redéfinir des modalités budgétaires permettant la mise en oeuvre d'activités de prévention à l'hôpital (la Mission d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation (MIGAC) est très insuffisante, alors que la Tarification à l'Activité (T2A) ne finance que les soins),
- coordonner entre eux les réseaux ville-hôpital pour éviter de fragmenter la prévention selon des thèmes et de disperser les énergies des professionnels, et consolider leur financement (les Dotations Régionales de Développement des Réseaux (DRDR) ne sont ni suffisantes, ni stables),
- renforcer la formation initiale et continue à l'éducation thérapeutique auprès des professionnels de l'hôpital (soignants et non-soignants),
- faire participer davantage les Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH),
- instiller davantage de souci de prévention dans les projets d'établissements et les Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM)
- mobiliser les hôpitaux sur des programmes locaux de santé en cohérence avec les politiques locales.

Approche par le temps

- **Le temps du processus morbide:** Penser les passages entre prévention primaire (éducation pour la santé), secondaire (dépistage) et *tertiaire (soins, EDP.)*
- **Le temps des dispositifs :** Se donner les moyens de la stabilité, d'une vision à long terme, par des financements pluri-annuels.-> Mettre en place des conventions et des financements pluri-annuels avec les structures référentes en EPS sur les territoires significatifs (région, départements avec les CODES, communes impliquées), dans la mesure où elles permettent le renforcement des compétences et des cohérences.
- **Le temps des personnes:** Travailler le plus en amont possible: promotion d'une culture de santé, en particulier via l'école ; Travailler aux "âges-clé" de la vie (Maternité et petite enfance, adolescence, personnes âgées...)
→ Mettre en place les "Consultation de Prévention à 70 ans" (CP70), mais en l'adaptant à l'évolution difficile de la démographie médicale.

Ces recommandations ont été transmises à la commission d'orientation nationale.

II. 2. Qualité de l'air et effets sur la santé

La Conférence régionale de santé a choisi d'aborder un thème relevant de la santé environnementale pour sa séance du 28 novembre 2007 : elle a retenu « air extérieur et santé ».

Les débats ont été regroupés autour de 3 grands thèmes (connaissances des milieux, des expositions et des effets sanitaires, action publique, attente des usagers et des décideurs), à partir de éléments fournis par les présentations des intervenants et des experts ; le site de la DRASS regroupe les présentations qui ont été faites à cette occasion :

<http://www.ile-de-France.sante.gouv.fr>, page santé publique, Conférence régionale de santé.

Malgré la complexité du thème, les débats ont permis de dégager des idées forces :

Les franciliens sont soumis à de **multiples expositions de polluants et allergènes**. Les polluants évoluent, de même que les normes (européennes et françaises) et les indicateurs. Les mécanismes de pollution de l'air extérieur décrits sont d'une grande complexité, amplifiés par certains phénomènes météorologiques faisant appel à des représentations par modèles complexes permettant néanmoins des constats et des anticipations .

Les Franciliens sont soumis à des expositions multiples de polluants et allergènes divers dont les effets combinés à certains phénomènes météorologiques provoquent à court et moyen terme des maladies et des décès prématurés. Cependant les messages délivrés par les divers responsables environnementaux ne permettent pas à la population d'en mesurer le réel impact sanitaire et d'adhérer à des politiques d'action en faveur de l'amélioration de la qualité de l'air.

En 2004, l'AFSSET a estimé l'impact sur la santé d'une exposition chronique aux particules fines présentes dans l'air de 76 agglomérations françaises à environ 9000 décès. L'Ile de France doit se donner les moyens de communiquer autour de données de même type.

La conférence souhaite que la communication soit plus explicite et exprimée par exemple, en termes « de morts évitables » à l'instar des accidents de la route : en 2004

Par ailleurs l'inégalité d'exposition aux risques accroît l'impact pour les populations déjà vulnérables tant du point de vue sanitaire que social : si la réglementation européenne et française (loi LAURE) encadrent précisément les seuils de pollution par des valeurs limites que les pouvoirs publics surveillent, en revanche, il s'agit de valeurs moyennes ne prenant pas en compte les surexpositions localisées (proximité de sources polluantes et allergènes).

Que faire au plan régional pour améliorer la situation de l'air extérieur en Ile de France ?

- Identifier les objectifs d'action collectifs : communication, repérage des zones les plus exposées, réflexion sur les coûts sanitaires et sociaux, meilleure coordination et évaluation des actions publiques,
- Impliquer les acteurs économiques, absents de la conférence du 28 novembre.

La conférence recommande une approche environnementale « éthique » de même nature que celle pratiquée dans le domaine de la santé, fondée sur les principes d'autonomie, de protection du plus faible, de « bien-faisance » et de justice.

Le bureau de la conférence sera saisi de la constitution d'un groupe de travail sur les chantiers identifiés.

II. 3. Consultation pour l'élaboration du plan national Alzheimer

La conférence a été consultée sur les propositions du rapport Ménard. Onze volontaires, membres de la conférence se sont concertés autour des quatre questions posées, dans un très court laps de temps, et ce groupe a abouti aux réponses suivantes :

1. « Où situeriez vous les portes d'entrée unique (R15 mesure 26 du rapport) »,

La Conférence régionale de santé d'Ile-de-France a estimé que les CLIC expérimentés (niveaux 3), articulés avec le médecin traitant et un réseau sanitaire, ont vocation à constituer les « portes d'entrée unique » pour les personnes atteintes d'Alzheimer (espaces identifiés d'accueil, d'écoute et d'évaluation pluridisciplinaire, avec référent chargé de coordonner sur le long terme les interventions médicales et sociales, prise en charge multidisciplinaire, évaluations).

Les conditions de succès :

- un maillage territorial sans lacunes ni surcharges démographiques,
- un relèvement au niveau 3 de tous les CLIC actuellement au niveau 1 et 2
- une coordination avec les médecins traitants, les hôpitaux (notamment les équipes gériatriques chaque fois que possible y compris HAD) et les centres mémoire par réseau sanitaire, ou à défaut par une coordination sanitaire locale spécifiquement organisée. Un référent professionnel (pour chaque cas complexe) facilite cette coordination.
- une formation commune des différents acteurs de terrain
- une coordination avec les équipes médico-sociales du Conseil général (APA)
 - un système d'information partagé avec des évaluations répétées sur l'état de santé des personnes aidées et les réponses apportées
- un portail internet régional (voir national) commun au CLIC-réseaux permettant entre autres un accès permanent aux « ressources » du centre régional, chaque CLIC disposant de pages spécifiques et de liens avec les réseaux locaux.

Les risques :

- l'insuffisance de moyens par rapport aux objectifs (très élargis par rapport aux CLIC actuels)
- l'utilisation préférentielle des CLIC par les Conseils Généraux pour l'administration de l'APA au détriment des tâches de coordination et de soutien des malades et de leurs aidants
- la « dé-labellisation » des CLIC par certains Conseils généraux (2 en Ile-de-France).

Cependant l'URML se différencie de cette position et préconise deux portes d'entrées : le médecin traitant et le CLIC. En effet, pour l'URML, « la « maladie » d'Alzheimer relève d'un dialogue entre un pôle sanitaire., coordonné par le médecin traitant et un pôle social avec un référent articulé avec l'organisation type clic ou réseau ou autre.. Une des grosses difficultés pour le médecin traitant actuellement est que la coordination avec « tous les intervenants médicaux » fait qu'il est régulièrement écarté.

2. Quelles expériences de coordination vous semblent pertinentes dans votre région ? (R15 mesure 26 du rapport) :

La conférence a estimé que deux types de structures peuvent apporter une contribution intéressante à cette réflexion :

- les réseaux de santé (Memorys, Ancrage, Emile, Carmad, réseaux gérontologiques dont certains expérimentent des gestionnaires de cas, coordonnés avec des Clics, et des hôpitaux gériatriques, ainsi que les réseaux Hippocampes, et Aloïs, spécifiques « mémoire », pour leur expertise),
- les hôpitaux locaux ou spécialisés en gériatrie (Hôpital local de Houdan, Hôpital Bretonneau, Hôpital Broca).

Il faudrait pouvoir articuler les dispositifs existants avec souplesse et couvrir équitablement les territoires.

La question de savoir si les réseaux de gérontologie suffiront pour assumer toutes les prises en charge de démences est posée. A l'inverse, les moyens dévolus au développement des réseaux permettront-ils d'envisager la constitution de réseaux Alzheimer spécifiques ?

Actuellement, la Mission régionale de santé (MRS) privilégie les réseaux gérontologiques généralistes : « Le Comité régional des réseaux d'Ile-de-France entend développer des réseaux de gérontologie qui assurent une prise en charge globale du sujet âgé sans limitation à la seule pathologie d'Alzheimer. »

3. Dans quel programme ou schéma faut-il prioritairement inscrire la coordination entre intervenants médicaux et médico-sociaux ? Plan régional de santé publique, SROS, PRIAC, Schéma gérontologique, autres...

Aucun des programmes ou schémas cités ne traite de façon complète de cette coordination. Elle devrait être abordée néanmoins dans tous ces documents auxquels il faudrait ajouter les orientations de la Mission régionale de santé pour le développement des réseaux de santé (voir pages 5 à 7 du rapport d'activité 2005 de la MRS d'IdF, cf. lien ci-dessous)

http://www.urcamif.assurance-maladie.fr/fileadmin/ILE-DE-FRANCE/reseauxFilières/bilan_DRDR_2005.pdf

Un plan interdépartemental régional (afin de garantir l'articulation sanitaire et médico-social) spécifique serait à élaborer, aussi précisément que le sont les plans d'urgence sanitaire, pour la coordination d'action. Il pourrait être annexé au schéma gérontologique et au site internet national décliné au niveau départemental.

4. Comment améliorer vos outils de pilotage et l'accès aux données épidémiologiques régionales sur la maladie d'Alzheimer ?

Dans le contexte de l'allongement de l'espérance de vie (les 85 ans ou plus en Ile-de-France : + 80% entre 2005 et 2020³) et de l'arrivée à l'âge de 70 ans des premières générations du baby-boom à partir de 2015, la Conférence régionale de santé d'Ile-de-France considère que l'amélioration des outils de pilotage et des données épidémiologiques régionales sur la maladie d'Alzheimer repose sur une meilleure identification des populations concernées (malades et aidants naturels) au niveau régional, et des réponses qui leur sont apportées.

Ceci nécessite la mise en œuvre de démarches d'investigation au niveau des dispositifs récents intervenant dans la reconnaissance de la maladie d'Alzheimer.

La Conférence régionale de santé d'Ile-de-France recommande une investigation des **admissions en affection de longue durée pour maladie d'Alzheimer** et autres démences (ALD n°15) - seule donnée de morbidité consolidée disponible en région depuis 2004 - à travers :

- une investigation des pratiques et comportements des médecins et des caisses en matière d'ALD15 - face à des personnes qui ont la même maladie et à leurs aidants naturels ;
- une investigation des données individuelles d'ALD15, afin notamment de repérer les malades « jeunes » et ceux diagnostiqués au stade précoce.

Ces recommandations s'appuient sur les constats suivants :

- le décalage entre l'estimation brute de l'incidence de la maladie d'Alzheimer (et autres démences) chez les Franciliens de 65 ans ou plus (28 000 nouveaux cas par an⁴) et l'effectif des admissions annuelles en ALD15 depuis sa mise en place fin 2004 (7 610 en 2005, 6 939 en 2006 - plus de 90% ont 70 ans ou plus⁵) ;
- des taux d'incidence médico-sociale différents entre les départements franciliens⁶, sans justification épidémiologique de ces disparités territoriales.

³ Source : Insee - ELP au 1^{er} janvier 2005 et projections de population 2006-2020 (scénario central), 2007.

⁴ Incidence estimée par l'ORS Ile-de-France en appliquant les taux d'incidence de la maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés selon le sexe et l'âge de la cohorte française PAQUID aux estimations de population francilienne au 1^{er} janvier 2005 réalisées par l'Insee.

⁵ Source : URCAM Ile-de-France, 2007.

⁶ Source : ibid.

La Conférence régionale de santé d'Ile-de-France préconise également des démarches d'investigation au sein des consultations mémoire et CMRR - dispositifs récents spécifiques Alzheimer - en terme d'activité (nombre de consultants, sexe, âge, nombre de cas, stade au diagnostic), de processus (délai entre la prise de RDV et la consultation) et de résultat (orientation, accompagnement, démarche spécifique aidant).

Ces investigations devraient être complétées par une démarche d'observation de l'état de santé des aidants naturels, via l'intégration d'un item permettant le repérage de la qualité d'« aidant naturel » dans les statistiques de décès, d'ALD ainsi que dans les enquêtes santé en population générale. Cette démarche pourrait faire l'objet d'une expérimentation sur un territoire particulier.

La Conférence régionale de santé d'Ile-de-France recommande aussi la fédération au niveau régional de l'ensemble des outils de pilotage et données épidémiologiques disponibles en Ile-de-France. Dans cette optique, la création d'un registre Alzheimer apparaît comme un outil pertinent à développer.

Annexe 1 Textes relatifs à la Conférence régionale de santé

Articles du code de la Santé publique et de la Sécurité sociale concernant les Conférences régionales de santé et la Conférence Nationale de santé (extrait d site internet Légifrance)

CODE DE LA SANTE PUBLIQUE (Nouvelle partie Législative)

Première partie : Protection générale de la santé

- ▶ Article L1112-3
- ▶ Article L1411-3
- ▶ Article L1411-11
- ▶ Article L1411-13
- ▶ Article L1411-16

Sixième partie : Etablissements et services de santé

- ▶ Article L6115-9

CODE DE LA SANTE PUBLIQUE (Nouvelle partie Réglementaire)

Troisième partie : Lutte contre les maladies et dépendances

- ▶ Article D3121-35
- ▶ Article R3221-7

CODE DE LA SANTE PUBLIQUE (Partie Réglementaire - Décrets en Conseil d'Etat)

Livre 8 : Institutions

- ▶ Article R766-1
- ▶ Article R766-5

CODE DE LA SECURITE SOCIALE (Partie Législative)

Livre 1 : Généralités - Dispositions communes à tout ou partie des régimes de base

- ▶ Article L162-47

Annexe 2 :

LISTE des membres de la Conférence régionale de santé d'Ile-de-France :

issue des arrêtés de nomination des 24 janvier 2006 et 12 février 2007.

Le professeur Huriet, membre du collège 5, est président de la Conférence régionale de santé

Les **membres titulaires et suppléants** du bureau sont soulignés.

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

Les membres du collège 2 sont nommés pour 1 an, dans l'attente de la mise en oeuvre de la procédure d'agrément des associations.

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 :

- M. Arnaud BAZIN, Vice-président du Conseil Général du Val d'Oise, chargé de la santé, des affaires sociales et du logement,
- M. Gérard BERNHEIM, Premier Vice-Président du Conseil Général de Seine et Marne, chargé des solidarités et de la santé publique,
- M. Jérôme GUEDJ, Vice-Président du Conseil Général de l'Essonne, chargé des solidarités et de la lutte contre les discriminations,
- 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. Ronan KERREST, Vice-Président du Conseil Général de Seine-Saint-Denis, chargé des affaires relatives au développement de la santé, à l'éducation à la santé et à la prévention.
- Mme Colette LE MOAL, Vice-Présidente du Conseil Général des Yvelines, chargée du secteur hospitalier départemental, des personnes âgées et des personnes handicapées,
- M. Alain LHOSTIS, Adjoint au Maire de Paris, chargé de la santé et des relations avec l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, représentant le Conseil de Paris,
- M. Daniel TOUSSAINT, Conseiller général du Val-de-Marne, délégué à la santé et à la prévention, .

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

- Mme Marie-Hélène AUBRY, Maire d'Orsay (91),
- M. Pascal BEAUDET, Maire d'Aubervilliers (93),
- M. Laurent CATHALA, Député-Maire de Créteil, Ancien Ministre (94),
- Monsieur Bertrand DELANOE, Maire de Paris,
- Mme Odile DYWICKI, maire de Nucourt (95)
- M. Yves JUNIAUX, 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,
- Mme Christiane FLOUQUET, Directeur de l'action sociale, 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 :

Ce collège est renouvelé pour un an à compter du présent arrêté.

- Mme Suzanne BEGORRE, Vice-Présidente de la Conférence Régionale des Retraités et Personnes Agées d'Ile-de-France (CORERPA).
- M. CHATELAIN, Délégué régional, représentant l'Union Nationale des Familles et Amis des Malades mentaux (UNAFAM).
- Mme Claudine COLOMBEL, Administrateur, représentant l'association « Ile-de-France-environnement » ,
- Mme Marie-Claude COTTEZ, Vice-Présidente de l'association parisienne du diabète, délégation régionale de l'Association Française des Diabétiques (AFD),
- Mme Nadyne CURIE, représentant l'association « Europa Donna » ,
- 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,
- M. Tim GREACEN, représentant des usagers de l'Hôpital Européen Georges Pompidou.
- Me Anne GUERIN, Directrice de l'Association pour la Recherche et la Communication pour l'Accès aux Traitements (ARCAT),
- M. Eric GUERQUIN, Président de l'association « UFC Que Choisir Ile-de-France » ,
- Mme Nathalie ISORE , représentant l'Ecole des Parents et des Educateurs ,
- Mme Fabienne JUIN-KHALIL, Secrétaire générale représentant la Fédération Nationale des Accidentés de la vie et des Handicapés (FNATH),
- Mme LEBAIL, représentante régionale de l'union des PACT-ARIM d'Ile-de-France,
- Mme Elisabeth LESIGNE, Directrice d'établissement, représentant l'association des Paralysés de France (APF),
- 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),
- 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).
- 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. Jean-Claude CHARLES, Président, pour la région Ile-de-France, 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. le Dr Charles de BRITO, Président de la Commission Médicale d'Etablissement du Centre Hospitalier spécialisé Barthélémy-Durand à Etampes,
- Mme Geneviève MARCHALOT, Directrice des soins infirmiers à l'hôpital Paul Brousse à Villejuif,
- Mme le Dr Josy POLLET, Présidente de la Commission Médicale d'Etablissement du 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. le Professeur Jean NAVARRO, 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),
- **Mme Odile GASLONDE, Directrice des soins 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 :

- M. Philip AIDAN, Directeur adjoint du Comité MEDical pour les Exilés (COMEDE),
- [Mme Jeanne CLEMENT, Déléguée régionale de l'Association Nationale de Prévention en Alcoologie et Addictologie \(ANPAA\),](#)
- [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,
- M. Stéphane TESSIER, Directeur 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 biostatistiques 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 le Professeur Marie-Eve JOEL, Professeur d'économie à l'université Paris 9 Dauphine, Directrice du Laboratoire d'économie et de gestion des organisations de santé,
- 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. le docteur Marc SHOENE, Médecin de santé publique, Président de l'Institut Théophraste-Renaudot,
- M. le Professeur Alfred SPIRA, Professeur de santé publique à l'université Paris-sud 11, Chercheur à l'INSERM (Unité 569), démissionnaire à compter d'Avril 2007, remplacé par M. Marc Shoene.

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.

- M.Jean-Michel ANDREASSIAN, Vice-Président de la commission de l'action européenne et internationale, représentant la Chambre régionale de commerce et d'industrie, membre du bureau et rapporteur permanent du budget du CESR,
- 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.Claude BELLOT, Président de la confédération générale de l'alimentation de détail, représentant la Confédération Générale des Petites et Moyennes Entreprises (CGPME),
- 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 Dominique FABRE, 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,
- Mme Gaëtanne RENARD, représentant la Confédération Française de l'Encadrement- Confédération Générale des Cadres (CFE-CGC), Vice-Présidente de la commission agriculture, environnement et ruralité du CESR
- M.Guy ROUSSEAU, représentant la Confédération Générale du Travail-Force ouvrière (CGT- FO), Membre du bureau et Vice-Président du CESR,
- Mme Geneviève ROY, Présidente de la délégation de Paris de la Chambre Syndicale des hôteliers de Paris, représentant la Chambre de commerce et d'industrie de Paris,
- M.Gérald RYSER, Vice-Président de l'Union Régionale des Sociétés Coopératives Ouvrières de Production (SCOP), représentant les Sociétés coopératives ouvrières de production,
- M.Norbert SCAGLIOLA, membre de l'ordre des Pharmaciens, membre du Bureau du CESR, Président de la section prospective.
- M.Jean-Marc SCHAEFFER, représentant l'Union nationale des syndicats autonomes (UNSA), membre du bureau et Secrétaire du CESR,
- M.Jean- François VEYSSET, représentant la Confédération Générale des Petites et Moyennes Entreprises (CGPME).

Annexe 3 : Composition du bureau de la conférence

Membres du bureau de la conférence régionale de santé				
PRESIDENT	Monsieur	Claude	HURIET	Sénateur, Président de l'Institut Curie
collège 1				
Union Régionale des Caisses d' Assurance Maladie d' Ile de France	Monsieur	William	GARDEY	Président du Conseil de l'URCAMIF
Conseil Général de Seine Saint Denis	Monsieur	Ronan	KERREST	Vice président du CG 93, chargé de affaires relatives au développement de la santé, à l'éducation à la santé et à la prévention
Comité de coordination de la mutualité d'Ile de France Groupe FMP Maison de la mutualité	Madame	Maguy	BEAU	Présidente de la Mutuelle des œuvres corporatives de l'éducation Nationale- Membre du CRCM-Vice Présidente CPAM Paris
Mairie du Département 95	Madame	Odile	DYWICKI	Maire de Nucourt
collège 2				
CORERPA- Conférence régionale de retraites et personnes âgées d'Ile de France	Madame	Suzanne	BEGORRE	Vice Présidente CORERPA Ile-de-France
Ciss Ile de France	Monsieur	Thomas	SANNIE	Vice- Président du Ciss Ile-de-France
UNAFAM- Union nationale des amis et familles de malades mentaux	Monsieur	Daniel	CHATELAIN	Délégué régional Ile de France
Hôpital Européen Georges Pompidou	Monsieur	Tim	GREACEN	Représentant des usagers de l'Hôpital Européen Georges Pompidou
collège 3				
Syndicat National des Psychologues	Madame	Jacqueline	MAILLARD	Représentante SNP- Conférence régionale de santé- Psychologue
Comité national de liaison des centres de santé/ Centre municipal de santé	Monsieur le Docteur	Richard	LOPEZ	Médecin Directeur de la santé de la Ville de Champigny sur Marne, membre du bureau du CNLCS
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				
Union Hospitalière de la Région Ile-de-France (UHRIF)	Monsieur	Joël	BOUFFIES	Directeur CH Sud Francilien à Evry
Mouvement Français pour le Planning Familial (MFPF)	Madame	Fatima	LALEM	Membre du bureau du MFPF, Responsable Commission Contraception

Annexe 4 : Analyse du questionnaire de satisfaction réalisé pour la Conférence régionale de santé du 28 novembre 2007, concernant l'information-débat sur qualité de l'air extérieur et effets sur la santé

Le questionnaire de satisfaction a été conçu en suivant le déroulement des travaux de l'information débat, qui a eu lieu dans le cadre des travaux de la Conférence régionale de santé d'Ile-de-France, tenue le 28 novembre 2007 de 10h à 16h dans la salle de conférence de la CRAM Ile-de-France.

Les encadrés en italique reprennent critiques et suggestions des participants

20 participants (sur 78 présents) à l'information-débat ont remis aux hôtes ou au secrétariat de la Conférence un questionnaire dont le modèle figure en annexe : 9 membres de la conférence (sur 40 présents) et 11 invités (sur 38). Les invités étaient des personnalités ayant participé au « Grenelle » de l'environnement.

La plupart des participants (16) ont estimé que l'information-débat est une formule intéressante à renouveler (contre 3), les personnalités extérieures étant plus enthousiastes que les membres de la conférence.

Rappelons que la participation à la réunion a atteint le plus haut niveau d'absentéisme depuis la séance inaugurale de la Conférence régionale de santé en janvier 2006, à savoir, 40 présents et 10 représentés (procurations). La présence des membres de la conférence était très limitée notamment lors de la table ronde de l'après midi, du fait, souligné, de la difficulté pour les différents collèges de consacrer une journée entière aux séances de la conférence.

Le débat est apparu hors sujet de la conférence à un membre de la conférence ; une autre a souhaité qu'il y ait davantage de tables rondes, plus synthétiques et plus courtes et que leurs objectifs soient définis préalablement en fonction de la Conférence régionale de santé ;

Le choix du thème « air extérieur et ses effets sur la santé des franciliens » est apparu très pertinent à 17 participants (et moyennement pertinent à 3), également répartis entre membres de la conférence et invités.

Des regrets sont exprimés par rapport au thème retenu : L'air intérieur et les expositions professionnelles n'étaient pas évoqués ; les questions qui intéressent la conférence actuellement portent davantage sur le Plan régional de santé publique et l'Agence Régionale de Santé ; Les membres de la Conférence attendent un débat et des décisions stratégiques, voire politiques. Une suggestion pour une prochaine séance porte sur la « sécurité sanitaire des aliments ».

L'approche retenue pour situer les connaissances et enjeux, ainsi que les attentes des acteurs franciliens avait été préparée par deux réunions du comité de préparation comprenant des membres de la conférence, des responsables techniques de l'état et des collectivités territoriales, et les associations d'usagers.

Elle se décomposait en 3 phases, accompagnées par une animatrice journaliste scientifique

« connaissance des milieux, des expositions et des effets sanitaires », « actions des pouvoirs publics, et » « table ronde sur le point de vue des usagers et des décideurs » et a fait l'objet de 3 questions :

12 participants ont estimé l'approche sur la mise à niveau des **connaissances** et normes très satisfaisante (contre 8 qui l'ont estimée moyenne).

12 participants ont jugés la phase « **action des pouvoirs publics** » moyennement intéressante, voire peu pour une personne, contre 3 personnes qui l'ont jugée très intéressante.

Plusieurs participants estiment ces présentations trop longues, ne clarifiant pas assez les objectifs, trop éloignées « du terrain », à l'exception de la présentation du STIF ; un intervenant souligne que la complexité est inhérente au thème traité et que les exposés ont justement permis d'en rendre compte ; Il faudrait mieux préparer et informer du temps de parole ; Alléger les temps de présentation demande plus d'efforts de synthèse

La table ronde a été estimée très intéressante par 7 personnes, en majorité invitées de la conférence (contre 3, qui l'ont jugée moyennement ou peu intéressante).

A une question globale sur le thème le plus enrichissant, c'est la table-ronde-débat qui a le plus intéressé les participants (particulièrement les participants extérieurs à la conférence).

L'animation de la journaliste, Mme Dorothee Benoit-Browaeyns, a permis de faciliter et d'animer le débat de façon très satisfaisante pour 8 participants et moyennement satisfaisante pour 7.

eu de critiques sur la table-ronde. Cependant, un participant a jugé qu'il n'y avait pas eu assez de réponses pour le nombre de questions posées : Il faut donner plus de temps à la salle. Le travail de la journaliste apparaît très synthétique ; son tact et sa concision sont soulignés. Toutefois, l'animation du matin aurait du davantage maîtriser les temps de parole.

La logistique est jugée très adaptée par 9 participants contre 3 (moyennement).

Cependant une personne critique la composition du buffet, ne respectant pas les principes de nutrition prônés par la conférence (fruits et légumes absents), la température trop froide de la salle et le gâchis de papier dans l'impression des documents.

En conclusion, cette formule intéresse davantage les invités que les membres de la conférence. Elle ne peut être recommandée, compte tenu des investissements de toute nature au niveau de la préparation, que si les membres de la conférence s'engagent à porter plus fortement le thème retenu.

Annexe 5 : 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
Collège 1 Elus et assurance maladie	Maguy Beau	Willam Gardey
	Désignation en attente	Désignation en attente
Collège 2 Usagers	Thomas Sannié	Suzanne Begorre
	Eric Guerquin	
	Vincent Vivet	
Collège 3 Professionnels de santé	Jacqueline Maillard	Marie Claude Leroux
	Geneviève Marchalot	
Collège 4 Institutions de santé	Jeanne Clément	Florence De Grammont
	Fatima Lalem	
Collège 5 Personnalités qualifiées	Jocelyne Extra	Sylvie Gonnet
	Marc Schoene	
Collège 6 Conseil économique et social régional	Dominique Fabre	Claude Bellot
	Norbert Scagliola	

Formation spécialisée Suivi et évaluation du Plan régional de santé publique

Animateur FS SE PRSP	Jean-Claude Henrard	
Membres FS SE PRSP	titulaires	suppléants
Collège 1 Assurance maladie Elus	Francis Mathey	Henri-Jean Petit
	Désignation en attente	Désignation en attente
Collège 2 Usagers	Claudine Colombel	Mme Anne Le Bail
	Tim Greacen	
Collège 3 Professionnels de santé	J-Pierre Domergue	
	Richard Lopez	
Collège 4 Institutions de santé	Isabelle Grémy	Antoine Lazarus
	Stéphane Tessier	
Collège 5 Personnalités qualifiées	Pierre Arwidson	Ruth ferry
	J-claude Henrard	Luc Ginot
Collège 6 Conseil économique et social régional	Annie Lefranc	J-Pierre Bazin

Annexe 6 :
Rapport 2006 sur le « respect des droits des malades et usagers »

Présenté à la Conférence Régionale de Santé du

27 juin 2007

SOMMAIRE

Sommaire	2
Introduction Générale	3
LE MANIFESTE DE LA FORMATION SPÉCIALISÉE USAGERS	5
I - L'accès au dossier médical	8
II - La fin de vie	10
III - L'expression et la représentation des usagers	12
IV - Les inégalités de santé	14
PROPOSITION DE 6^{ÈME} AXE DU PLAN REGIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE	16
ANNEXES	20
1 - Membres de la Formation Spécialisée "respect des droits des malades et usagers"	21
2 - Bibliographie	22
3 - Interviews réalisées auprès d'experts de la mise en place des droits des usagers	23
4 - Guides d'entretien (3 types d'interviews)	24
5 - Synthèse des rapports d'accréditation-certification de l'HAS au regard des thèmes traités dans le rapport.	30
6 - Glossaire	31

INTRODUCTION GENERALE :

Les textes de référence essentiels sur ce sujet sont la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité de la prise en charge, 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 code de la santé les reprend dans ses articles L. 1111-1 et suivants.

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 "respect des droits des malades et usagers" a été formée lors de la Conférence régionale de santé du 25 octobre 2006, de 13 personnes : 2 par collège et 1 animateur du collège des usagers, M Thomas Sannié, *cf. annexe 1*. Cette Formation spécialisée doit rendre tous les ans un rapport sur le respect des droits des malades et usagers en Ile-de-France.

En 2007, il a été demandé à la formation Spécialisée de traiter les 4 thèmes suivants :

- Accès au dossier médical
- Droit des personnes en fin de vie
- Expression et représentation des usagers
- Inégalités de santé

Elle a tenu une quinzaine de réunions entre Novembre 2006 et Juin 2007 et elle 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 »
- elle a constaté que si les sources d'information étaient citées (accréditation et certification de la Haute autorité en santé (HAS), rapports des commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) notamment, en revanche, elles n'étaient pas disponibles sous une forme synthétique utilisable sans un considérable travail de compilation :
- Les rapports de commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge ne faisaient pas l'objet de synthèse par l'ARH Ile-de-France au 31 mars 2007, et n'étaient qu'exceptionnellement transmis à la Conférence régionale de santé : après un

rappel aux établissements à fin mars 2007, seulement 50 établissements (sur plus de 400) avaient fournis ces documents au 3 mai 2007.

- Le dépouillement des rapports de CRUQPC devra faire l'objet d'une analyse dans le 2^{ème} rapport de la Formation spécialisée "respect des droits des malades et usagers", soumis à la Conférence régionale de santé du 1^{er} semestre 2008.

La Formation spécialisée "respect des droits des malades et usagers" a pris également connaissance des écrits récents sur les thématiques étudiées :

Rapport de la Cour des comptes sur les soins palliatifs en Février 2007 et rapport de l'ENA sur les inégalités de santé de 2004, chiffres synthétiques sur l'attribution de la CMU (de base et complémentaire), et du RMI dans la région Ile-de-France, statistiques synthétiques de la HALDE sur les discriminations ayant pour origine la santé ou le handicap (15%), Atlas de la santé en Ile-de-France, diagnostic partagé sur la santé en Ile-de-France à l'occasion du Plan régional de santé publique.

A noter que le Conseil Économique Régional d'Ile-de-France doit produire d'ici à quelques mois un rapport sur les inégalités de santé.

Forte de ses constatations (informations non disponibles sous une forme exploitable sur les thèmes identifiés) et de la nécessité de débiter un processus d'analyse critique sur le respect du droit des usagers, la Formation spécialisée s'est orientée, pour fonder ses premiers jugements, sur une série d'entretiens avec des experts franciliens :

15 experts ou groupes d'experts ont été entendus, issus de la Conférence régionale de santé ou hors Conférence régionale de santé (principalement dans les établissements publics et privés de soins) : leur liste figure en *annexe 3*.

Les questions qui leur ont été posées ont été regroupées dans des questionnaires adaptés distinguant le cas des experts chargés de mettre en place la réglementation sur le respect des usagers ou témoins et acteurs de la qualité du fonctionnement des dispositifs (*cf. grilles de questions en annexe 4*).

Les entretiens ont été rapportés au sein de la formation spécialisée, et 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 Formation Spécialisée est consciente qu'une telle démarche ne peut être totalement satisfaisante. Mais, elle espère que nul n'avait la prétention de lui voir mettre en place un audit exhaustif sur les questions qui lui étaient soumises. Ce premier rapport a pour finalité de donner un premier éclairage pragmatique sur la situation francilienne, en y développant des propositions d'actions concrètes et des pistes de travail et ouvre une nouvelle dimension pour la Conférence Régionale de santé, en tant que force de proposition dès à présent et à l'avenir.

La Formation Spécialisée ne peut que constater que les moyens mis à sa disposition restaient insuffisants, ce qui conditionne la continuité de l'action et de ces engagements, mais remercie particulièrement Dominique Moulin pour son soutien actif.

PROPOSITION DE MANIFESTE DE LA FORMATION SPÉCIALISÉE DES USAGERS À LA CONFÉRENCE RÉGIONALE DE SANTÉ ILE-DE-FRANCE DU 27 JUIN 2007

Tout d'abord, la Formation spécialisée des usagers ne peut évidemment que regretter l'absence des élus territoriaux en son sein. Elle les appelle à la rejoindre le plus rapidement. Et ce d'autant plus, que le travail effectué avec les 6 collègues, a permis à des acteurs de la santé publique de notre région venant d'horizons différents de proposer des actions concrètes et des pistes de travail qui se veulent utiles pour tous. La Formation Spécialisée a permis l'existence d'un lieu privilégié et formidable d'échanges et de synthèses des différents courants qui composent la Conférence. Son travail s'est nourri de ses nombreuses rencontres, des données et rapports existants mais aussi d'entretiens d'experts membres de la Conférence ou non, d'acteurs, membres de la Conférence ou non.

La Formation spécialisée des usagers a souhaité que ce rapport soit un Manifeste. Un Manifeste qui vise à contribuer à l'amélioration de la santé des franciliens au travers des 4 thèmes de santé publique dont la Conférence Régionale s'est saisie le 25 octobre 2006 et sur lesquels la Formation rédige le présent Rapport.

Ces 4 thèmes sont : l'accès au dossier médical, le droit des personnes en fin de vie, l'expression et la représentation des usagers et les inégalités de santé.

Par l'examen des inégalités de santé, les autres thèmes soumis à la Formation prennent une dimension particulière. En Ile de France, l'une des régions les plus riches d'Europe, les inégalités de santé ne se réduisent pas. Et, si pour tout usager, il est encore difficile de faire reconnaître sa « parole », cela est encore plus vrai pour les plus fragiles d'entre eux. De plus fort, à côté de facteurs explicatifs identifiés (conditions de vie, différence de comportement etc...), être une personne âgée ou malade psychique constitue des facteurs autonomes d'inégalité de santé. Avec l'engagement des politiques et des Institutions, les acteurs de santé et les représentants associatifs franciliens doivent pouvoir être formés : aux enjeux des inégalités de santé et de l'expression des usagers. Ces enjeux s'expriment avec force avec l'accès au dossier médical et lors de la fin de vie. La formation des professionnels de santé et des représentants usagers et l'information des usagers sont des leviers majeurs du changement, mais aussi des leviers de l'amélioration des savoir faire existants et de leur valorisation. En effet, être bien soigné c'est être non seulement acteur de sa santé mais aussi avoir une relation singulière avec un ou des professionnels de santé qui travaillent dans un cadre multidisciplinaire et partagé : les inégalités naissent du cloisonnement, de l'ignorance amplifiés par un déséquilibre des ressources.

Par 24 propositions et chantiers de réflexion et par la proposition corrélatrice de création d'un 6^{ème} axe d'action au sein du PRSP la Formation Spécialisée des Usagers propose d'améliorer et de contribuer à améliorer notre système en le rendant plus efficace dans les 4 domaines dont elle a été saisie : le dossier médical, le droit des personnes en fin de vie, la représentation et l'expression des usagers et les inégalités de santé.

Pour ce faire, elle propose à la Conférence Régionale de Santé Ile de France :

1. de Permettre à la Formation Spécialisée des Usagers de devenir permanente pour assurer le suivi de son action et de solliciter un budget corrélatif.
2. d'Autoriser la Formation Spécialisée des Usagers à travailler sur une proposition de 6ème axe qui sera soumise à la Conférence Régionale de Santé lors de sa plus prochaine séance et qui vise à : « Permettre à l'utilisateur, individuellement et collectivement, de trouver la place qui doit être la sienne, au centre du système de santé »
3. d'Adopter les 24 points du Manifeste.
4. d'Adopter le Rapport qui sera adressé à la Conférence Nationale de Santé.

Ainsi pour les 4 sujets dont elle est saisie par la Conférence Régionale la Formation Spécialisée des Usagers propose de :

Tout d'abord, pour l'Accès au dossier médical :

1. *Créer au sein de la Conférence Régionale de Santé sur la question de l'accès au dossier médical un groupe de travail entre les usagers, l'URML et les représentants du secteur médico-social.*
2. *Créer une formation initiale et continue des professionnels de santé et spécialement les médecins, à la procédure d'accès au dossier médical, à l'accès à l'information médicale, et plus généralement intégrer l'ensemble à l'évaluation des pratiques professionnelles*
3. *Créer une procédure d'accès au dossier médical qui devra se normaliser, être connue du public et accessible dans l'ensemble des établissements publics et privés et au sein de la médecine de ville pour faciliter l'accès concret au Dossier médical.*
4. *Améliorer les conditions d'information des usagers notamment par une simplification des outils d'information sur ce sujet, en collaboration avec les associations, traduite et délivrée en plusieurs langues.*
5. *Mettre en place la numérisation de l'historique patient qui faciliterait l'accès de ce dernier à son dossier médical.*
6. *Mettre en place, à l'échelon régional, des indicateurs et une évaluation permettant de suivre l'importance des demandes d'accès et créer un référentiel et un logiciel de saisie des demandes, dans le respect des règles de confidentialité applicables.*

Ensuite, pour le droit des personnes en Fin de vie :

1. *Valoriser dans la tarification hospitalière, le soin palliatif à sa juste portée notamment en dehors des unités spécialisées.*
2. *Mettre en œuvre une campagne d'information et de sensibilisation nationale sur la question de la fin de vie et mettre en œuvre une formation des professionnels de santé et des associations d'usagers suffisamment sur la fin de vie et ses modalités pratiques*
3. *Acquérir les bons gestes et les comportements pour être « aux côtés » : création d'un brevet aidant « fin de vie ».*
4. *Continuer le débat de société sur la reconnaissance d'une fin de vie et l'associer à la question de la « bientraitance » (lutte contre la maltraitance).*

5. *Créer au sein de la conférence un Groupe de Travail qui étudiera les modalités d'un recueil et d'une conservation des directives anticipées.*

Et, pour la Représentation et l'expression des usagers :

1. *Inscrire au budget de toutes les institutions et commissions en relation avec les usagers de la santé une ligne : représentation des usagers, incluant formation, indemnisation, valorisation du temps de représentation et remboursement frais transport.*
2. *Valoriser l'action des usagers dans la santé et ses impacts dans la structure et la cité.*
3. *Créer une maison/lieu des usagers en liaison avec la Cruqpc.*
4. *Organiser la publicité de l'existence de représentants des usagers et de leurs associations tant auprès des usagers que des professionnels de santé dans tous les lieux de soins.*
5. *Organiser la publicité systématique des tarifs de soins et leur mode de remboursement.*
6. *Mettre en place des indicateurs des réclamations qui soient transversaux à l'ensemble des institutions (assurance maladie, sanitaire et médico-social).*
7. *Veiller à l'équilibre des représentations des usagers au sein des instances et à l'expression des aidants.*

Enfin pour les Inégalités de santé en Ile de France :

1. *Poursuivre la réflexion sur la question des inégalités au sein de la Formation Spécialisée Usagers et promouvoir au sein du futur 6^{ème} axe la réduction des inégalités de santé en Ile de France par la promotion de l'utilisateur, acteur de sa santé.*
2. *Analyser les Permanences d'Accès aux Soins de Santé (PASS) pour mieux en comprendre les enjeux au niveau régional.*
3. *Mettre en place des groupes d'analyse des pratiques professionnelles à partir des lieux existants (ateliers santé/ville et centres de santé).*
4. *Faire connaître et valoriser les savoir-faire de l'approche communautaire dans le domaine de la santé.*
5. *Former et informer **les Professionnels de santé et les Représentants des usagers** sur les enjeux des inégalités en santé, impliquer **les institutions** et Interpeller **les représentants politiques** sur les inégalités de santé : problématiques notamment tant sociale que territoriale, que liée à l'âge, qu'à l'état de santé lui-même, à la nature de la pathologie.*
6. *Associer les caisses de retraites, les fondations et mutuelles dans l'approche des inégalités de santé, concernant notamment les personnes âgées ; sensibiliser l'utilisateur vieillissant à ses droits.*

PROPOSITION DE 6^{ÈME} AXE DU PLAN REGIONAL 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.

Le rapport sur le respect du droit des usagers correspond à un premier bilan du respect des droits en Ile-de-France. Il fait apparaître de nombreuses insuffisances par rapport à la mise en œuvre des droits énoncés dans les textes (mars 2002 à 2005). Cela est particulièrement sensible dans le cadre de l'étude des Inégalités de Santé. Pour la période de 2008 à 2011, sont proposés les objectifs suivants, la partie « liens avec les autres objectifs », « moyens à dégager » et « indicateurs d'évaluation » est à développer :

- Simplifier le système de santé pour l'utilisateur
- Rendre lisibles et compréhensibles les parcours de soins (sous les aspects médicaux et financiers) et permettre les choix sur l'ensemble du système et pas seulement à l'intérieur des structures de soins
- Permettre l'accès aux soins de proximité dans tous les territoires
- Contribuer au décloisonnement du sanitaire et du social
- Continuer la réflexion de société sur la fin de vie

Objectif 1 : Favoriser avec les Professionnels de santé et les acteurs institutionnels, l'exercice des droits par l'utilisateur (et ses accompagnants) à l'égard du système de santé et de la « protection sociale santé »

Objectif 2 : Permettre aux représentants d'utilisateurs d'assumer leur mandat

Objectif 1 : Favoriser l'exercice des droits par l'utilisateur (et ses accompagnants) à l'égard du système de santé et de la « protection sociale santé » :

Objectifs spécifiques

Actions

<p><u>1 Améliorer la lisibilité et la visibilité du système de soins francilien</u></p>	<p>Réaliser des actions de communication régionale pour permettre la lisibilité « grand public » du système de prévention, de soins et de protection sociale (prévention, parcours de soins, offre de soins, réseaux) et des droits des usagers : Enoncé de ses droits en ville, à l'hôpital, et de sa prise en charge médicale et financière, continuité des soins et égalité du service public.</p>
<p><u>2 Améliorer la lisibilité et la visibilité de l'action des représentants des usagers</u></p>	<p>Mettre en place un annuaire des représentants des usagers au sein des instances hospitalières et de santé publique intégrant les différents niveaux (dans l'hôpital, cabinets de consultation de ville...). L'action doit être menée en coopération notamment avec le CISS IDF et l'administration</p>
<p><u>3 Mettre en place un observatoire régional des réclamations :</u></p>	<p>Des recueils de plaintes existent, mais ils ne sont pas coordonnés, et les leçons des constats insuffisamment analysés et publiés pour remédier aux carences ou l'insuffisance d'information. Il faut en faire un véritable observatoire de la qualité et de la non qualité Cette action met en jeu tous les partenaires de santé en Ile-de-France institutions de prévention, Hôpitaux, médecine de ville, centres de santé, ARHIF, DRASS, CISS IDF, associations de malades, Assurance maladie, mutuelles, structures de recours de médiation ou de conciliation) Cette action est commune aux objectifs 1 et 2. Les résultats doivent être anonymisés, regroupés et faire l'objet de publications larges.</p> <p>L'analyse des rapports 2006 et suivants des rapports d'activité des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) des établissements de soins publics et privés doit être réalisée par l'administration en lien avec la Formation spécialisée "respect des droits des malades et usagers". Les rapports doivent notamment dénombrer et analyser les réclamations.</p>
<p><u>4 Garantir une représentation équilibrée des associations agréées dans les instances</u></p>	<p>Intervenir pour que la procédure d'agrément des associations permette un fonctionnement normal des instances : accélération de la procédure ou reconduction de la période transitoire art 158 de la loi d'Août 2004</p> <p>Mettre en place un comité de réflexion sur l'équilibre des désignations dans les instances (entre associations généralistes et spécialisées sur une pathologie)</p>
<p><u>5 Permettre aux associations non agréées pour représenter les usagers (accompagnement des malades ...) de trouver leur place</u></p>	<p>Inciter les structures à faciliter la vie des petites associations : Locaux, intégration dans la maison des usagers, aide du réseau</p>
<p><u>6 Donner une plus grande publicité aux tarifs de soins</u></p>	<p>Action de publication comparative des tarifs de chaque unité de santé et recensement des plaintes sur ce domaine (assurance maladie principalement)</p>

<p><u>7 Former les professionnels de santé aux droits des usagers</u>, à l'hôpital et en ville,</p> <p><u>8 Développer l'historique patient centralisé et numérisé</u></p>	<p>Recensement des besoins avec professionnels et les usagers, objectifs annuels, détermination des contenus, calendrier, indicateurs, comité de suivi de la formation des professionnels ; réflexion sur la place des réseaux de santé dans ce dispositif ;</p> <p>Cet historique doit être recherché et mutualisé dans toutes les structures de soins, dans l'attente du DMP, en vue de sa possible communication technique aux réseaux de suivi des malades (cf, institut Curie)</p>
--	--

Objectif 2 : Permettre aux représentants d'usagers d'assumer leur mandat :

Objectifs spécifiques

Actions

<p><u>9 Former les usagers à la hauteur des besoins :</u></p>	<p>Recensement des besoins avec les usagers et les professionnels santé et autour de la santé, objectifs annuels, détermination des contenus, calendrier, indicateurs, comité de suivi de la formation des usagers.</p>
<p><u>10 Valoriser le statut de représentant des usagers :</u></p>	<p>Mettre en place une commission de réflexion sur indemnisation des frais (transports, frais de séjour, perte de salaire ou de revenus (permettre aux actifs d'être représentants) détermination de moyens adaptés : budget, local, maison des usagers</p>
<p><i><u>Mettre en place un annuaire des représentants des usagers au sein des instances hospitalières et de santé publique d'Ile-de-France, action commune aux objectifs 1et 2</u></i></p>	

Madame la Ministre de la Santé
A l'attention du Directeur Général de la Santé
Monsieur Didier Houssin
Bureau de la Démocratie Sanitaire
SD1-1B
8 avenue de Ségur
75008 Paris

Paris, le 25 octobre 2007

Objet : rapport de la Formation spécialisée "respect des droits des malades et usagers" de la Conférence régionale de santé d'Ile-de-France

Madame la Ministre,

C'est en tant qu'animateur principal et porte-parole de la Formation Spécialisée Usager de la Conférence régionale de santé Ile de France que je viens vers vous. Tout d'abord, nous avons le plaisir de vous adresser le rapport 2006 de notre Formation qui donnent, nous le croyons, des pistes de travail intéressantes pour améliorer concrètement le respect des droits des usagers dans notre région.

Mais également, nous souhaitons vous présenter trois suggestions majeures qui auront, à notre sens, pour effet, à terme, d'améliorer la prise en charge et l'accueil des usagers du système de santé ; et ce dans le cadre de la mise en oeuvre du décret du 2 Mars 2005 constituant dans les hôpitaux et cliniques les commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (Cruqpc) et définissant leurs missions.

Les propositions de la Formation spécialisée "respect des droits des malades et usagers" de la Conférence régionale de santé d'Ile-de-France sont les suivantes :

- 1) **Normaliser le Rapport Annuel type de la Cruqpc pour 2007 à l'aide d'un groupe de travail ad-hoc** (définition des plaintes et réclamations, définitions des données minimales du rapport d'activité, historique des plaintes sur 2 ans puisque le rapport 2006 est rarement exploitable, ou non transmis, indicateurs extérieurs à l'établissement). La Formation Usager de l'Ile-de-France peut vous indiquer les « bons élèves » susceptibles de participer aux travaux nationaux sur ce thème.
- 2) **Demander la mise à disposition d'un site** (celui des ARH semble le plus adapté) **où soient déposés les rapports CRUQPC**, à partir des Rapports annuels 2007 : cela aurait le quadruple avantage
 - a. de conserver sur support magnétique une matière extrêmement riche (utilisable y compris par des chercheurs),
 - b. de permettre des comparaisons entre établissements comparables,
 - c. de valoriser les établissements ayant fait des efforts en direction des usagers,
 - d. d'apporter des idées et expériences dans un domaine récent
- 3) **Faire connaître la montée en charge de l'annuaire des représentants d'usagers** dans les structures hospitalières et de santé publique de la région Ile-de-France

Ces propositions sont issues des premières constatations de la Formation spécialisée "respect des droits des malades et usagers" de la Conférence régionale de santé d'Ile-de-France et qui montrent que l'information émanant des CRUQPC est inégalement normalisée et synthétisable :

-Les établissements de l'AP-HP présentent des Rapports d'activité de CRUQPC dont les rubriques ont été anticipées et qui apportent des informations construites de façon homogène, synthétisables et comparables. En outre, ces rapports comportent des recommandations. L'AP-HP procède actuellement à une synthèse qui sera sans aucun doute riche d'enseignements sur le fonds et la forme.

-Si, les hôpitaux publics et privés PSPH ont reçu un cadre de l'ARH, il reste que les rapports présentent des données hétérogènes, peu synthétisables. Pourtant, ces rapports peuvent receler des propositions intéressantes qui méritent d'être connues (observatoires...). Les petits établissements fournissent des données insuffisantes et ne se servent pas encore assez de la CRUQPC comme outil d'amélioration de la qualité.

-L'hétérogénéité des rapports pour les établissements privés à but lucratif est criante. Entre les établissements appartenant à un groupe (tel que la Générale de santé) qui peuvent avoir établis des labels de qualité proches des préoccupations de la CRUQPC et qui présentent des Rapports d'activité intéressants et ceux qui remettent un document de 2 pages sans contenu exploitables qui constituent malheureusement la grande majorité des cas.

-Enfin, la présence de représentants des usagers n'est pas attesté dans les établissements.

C'est pour l'ensemble de ses raisons que nous vous invitons à mettre en œuvre les 3 propositions que nous vous suggérons dans les délais les plus brefs.

Bien entendu, la Formation, par mon intermédiaire, reste à votre disposition pour tout renseignement complémentaire que vous pourriez souhaiter.

Dans cette attente, je vous prie d'agréer, Madame la Ministre, l'expression de mes salutations les plus distinguées.

Thomas Sannié
Pour la Formation Spécialisée Usagers Ile de France
Membre du Bureau de la Conférence Régionale de Santé Ile de France
CISS Ile de France – Association Française des Hémophiles Ile de France
thomas.sannie@afh.asso.fr
06 07 38 02 44

Copies à Messieurs les Directeurs de la DRASSIF et de l'ARHIF, au Président de la Conférence régionale de santé Ile de France et au Président de la Conférence Nationale de Santé

Annexe 8 Glossaire

AFD	Association française des diabétiques
AIR	Association des insuffisants rénaux
ANPAA	Association nationale de prévention en alcoologie et addictologie
APF	Association des paralysés de France
ARCAT	Association pour la recherche et la communication pour l'accès aux traitements
ARH	Agence régionale de l'hospitalisation
ASUD	Auto-support des usagers de la drogue
ASV	Ateliers santé-Ville
CAARUD	Centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques chez les usagers de drogues
CAMPI	Caisse d'assurance maladie des professions indépendantes
CEDIAS	Centre d'études, de documentation, d'informations et d'action sociale
CESR	Conseil économique et social régional
CG	Conseil général
CIANE	Collectif inter-associatif autour de la naissance
CISS	Collectif inter-associatif sur la santé
CNAVTS	Caisse nationale d'assurance vieillesse des travailleurs salariés
CNS	Conférence nationale de santé
CODES	Comité régional d'éducation pour la santé
COMEDE	Comité médical pour les exilés
CORERPA	Conférence régionale des retraités et personnes âgées
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie (départementale)
CR	Conseil régional
CRAM	Caisse régionale d'assurance maladie
CRIPS	Centre régional d'information et de prévention du SIDA
CRS	Conférence régionale de santé
CRUQPC	Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge
DDASS	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
DGS	Direction générale de la santé
DMP	Dossier médical personnel
DRASSIF	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales d'Ile-de-France
FEHAP	Fédération des établissements hospitaliers et de l'assistance privés à but non lucratif
FNCC	Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer
FNATH	Fédération nationale des accidentés de la vie et handicapés
FSRDMU	Formation spécialisée "respect des droits des malades et usagers"
FSSE	Formation spécialisée Suivi et évaluation du Plan régional de santé publique
GRSP	Groupeement Régional de Santé Publique
IDFE	Ile-de-France environnement
INPES	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
MSA	Mutualité sociale Agricole
ORS	Observatoire régional de la santé
PRSE	Plan régional santé environnement
PRSP	Plan régional de santé publique
SDRIF	Schéma Directeur de la région Ile-de-France
SROS	Schéma régional d'organisation sanitaire
UNAFAM	Union nationale des familles et amis des malades mentaux
UNALS	Union nationale des associations de lutte contre le sida
URAF	Union régionale des associations familiales
URAPEI	Union régionale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis
URCAM	Union régionale des caisses d'assurance maladie
URML	Union régionale des médecins libéraux
VIH	Virus de l'immunodéficience acquise humaine