

Contribution de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes à l'avis de l'UNAASS relatif au projet de loi portant organisation et transformation du système de santé

Janvier 2019

En application de l'article L1411-1, veuillez trouver ci-après nos observations et nos propositions sur le futur projet de loi présenté au parlement. Cet avis est issu d'un comité de suivi inter-associatif et a été validé par les organes décisionnels de France Assos Santé.

Les observations et propositions suivent l'ordre du document de présentation de la DGOS.

Les élus de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes soulignent la grande qualité du travail réalisé par les équipes du siège et se réjouissent de pouvoir prendre part aux réflexions en cours.

Préambule : France Assos Santé, une union d'associations porteuse de la voix des usagers

Nous sommes l'organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts. Notre mission est officiellement reconnue par son inscription dans le code de la santé publique via la loi du 26 janvier 2016, dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour construire et faire reconnaître une représentation des usagers interassociative forte (80 associations membres). **Notre volonté est ainsi de permettre que s'exprime la vision des usagers sur les problématiques de santé qui les concernent au premier chef, par une voix puissante, audible et faisant la synthèse des différentes sensibilités afin de toujours viser au plus juste de l'intérêt commun.**

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

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

1). **Projet de santé de territoire (PTS)**

Nous sommes favorables à la mise en place d'un projet de santé de territoire qui permet le découplage des acteurs hospitaliers /médico-sociaux/de ville. Le projet de loi semble laisser à l'initiative des acteurs de terrain la mise en place de PTS. Nous nous prononçons en faveur **d'un pouvoir de coercition du DGARS pour inciter les acteurs de terrain, lorsque ceux-ci ne s'organisent pas, à formaliser un PTS.** En effet, il est indispensable que chaque territoire puisse bénéficier d'un tel projet qui est le garant d'une coordination entre les différentes parties prenantes.

Les élus de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes proposent de préférer la formulation suivante : « pouvoir de **contrainte du DGARS** dans les territoires au sein desquels les acteurs de terrain ne s'organiseraient pas à formaliser un PTS. »

Le projet de loi **associe les associations agréées mentionnées à l'article L. 1114-1 du code de la santé publique à la construction du PTS**. Ce qui nous semble approprié, compte tenu du rôle central qu'ont nos associations de patients sur les territoires. Les conditions et les moyens affectés à cette participation devront être précisés dans le cadre **d'un futur décret**.

Nous observons qu'une multiplicité de temporalités existent entre les PMP (Projets Médicaux Partagés) de GHT (Groupements Hospitaliers de Territoire) déjà en place, ceux des CPTS (Communauté Professionnelle Territoriale de Santé) à venir et des projets médico-sociaux. Pour inciter les acteurs territoriaux à travailler en commun, nous proposons d'instaurer **une limite de temps pour rédiger ce projet de santé de territoire (exemple : durée d'un Schéma Régional de Santé à savoir 5 ans)**.

Les élus de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes proposent l'ajout suivant : « France Assos Santé souligne l'importance d'associer les CTS au diagnostic territorial puis à l'élaboration du projet territorial de santé »

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

Les élus de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes proposent de préférer la formulation suivante : « **partage** son évaluation » (suggère l'indépendance des CTS vis-à-vis de la CRSA)

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

Par ailleurs, nous proposons qu'un **bilan national des CTS/ CRSA soit effectué**, en lien avec la conférence nationale de santé, afin de valoriser le rôle actif d'évaluation que pourrait lui confier le nouveau texte législatif.

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

La mise en œuvre d'hôpitaux de proximité, issue du rapport du HCAAM, est une mesure **qui a tout notre soutien** : les usagers sont en demande d'une offre de soins communautaire, en support des médecins de ville, bien intégrée dans son environnement, et qui permet de limiter le recours non pertinent à des hospitalisations dans des établissements disposant de plateaux techniques lourds et parfois distants. Nous serons vigilants à ce que la concertation aboutisse sur un type d'établissement avec un modèle économique solide (rémunération mixte). **Le positionnement des hôpitaux de proximité au sein du GHT soit clairement définis dans le cadre des filières et des parcours et que des moyens à la hauteur des missions qui leur seront confiés soient en adéquation.**

L'une des missions qui nous paraît essentielle est la capacité de l'hôpital de proximité **à absorber la demande de soins non programmée et de participer à la continuité et la permanence des soins**.

L'hôpital de proximité doit être **interconnecté avec l'ensemble des acteurs** présents sur son territoire.

L'hôpital de proximité doit disposer d'un plateau technique adapté mais également un **plateau numérique partagé (outils de télémedecine, etc.)**.

L'hôpital de proximité peut être le lieu idéal pour développer la **recherche en soins primaires** et l'accueil **de stagiaires de statut mixte (libéral et salarié)**.

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

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

4). Acte II des GHT

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

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

Les élus de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes constatent de nombreux cas de ruptures liés à une démographie de médecins spécialistes intervenant dans le champ médico-social insuffisante. Le projet de Loi pourrait être l'occasion d'ouvrir la mutualisation des ressources médicales aux ESMS du ressort du GHT.

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

5). Droit option pour les GHT

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

TITRE II : Formation et carrières des professionnels

6). Réforme du cycle de formation initiale

Nous militons pour que la réforme de la PACES permette d'enseigner au plus tôt dans les études de médecine et dans toutes les facultés, en complément de l'Evidence Based Medicine, **les concepts de**

décision médicale partagée, d'éducation thérapeutique, et développer les compétences éducatives des professionnels de santé.

Nous prôtons également pour le développement des modules de formation à **l'activité physique et sportive** dans la formation initiale des études de médecine afin de sensibiliser les médecins dès leur première année de formation l'importance et les effets des stratégies non médicamenteuses à l'image de l'activité physique adaptée et les mesures d'accompagnement.

Nous soulignons l'importance de mieux intégrer dans les maquettes de formation des étudiants en santé les problématiques **soulevées par l'utilisation du numérique** (robotisation, intelligence artificielle, télémédecine etc.) qui vont fortement impacter la place et le rôle des professionnels de santé dans leurs relations avec les usagers.

Ce projet de loi doit également permettre le développement de la **participation des patients/usagers** dans le domaine sanitaire et des **bénéficiaires** de services médicaux sociaux à la formation des professionnels de santé. Il est donc nécessaire de constituer un **cahier des charges** pour cadrer le **contenu de cette participation et définir le profil des intervenants.**

Les élus de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes adhèrent pleinement à cette proposition qui pourrait utilement être accompagnée d'un projet de cahier des charges (ou une liste de prérequis). A minima, il pourrait être proposé de prévoir la participation de France Assos Santé à la construction du CDC.

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

Nous saluons la présence, dans les critères d'évaluation de la recertification, d'une démarche volontariste d'amélioration de la relation médecin-patient. Ce critère va dans le sens d'une médecine moderne, où le patient est associé aux décisions médicales qui le concernent. **En revanche, nous regrettons que le rapport propose la recertification volontaire (et pas obligatoire) pour tous les médecins ayant fini leurs études**, alors qu'ils sont tout autant en demande et en besoin d'actualisation de leurs compétences que les jeunes diplômés. Nous espérons que le projet de loi corrigera cette incohérence.

Titre III : L'innovation et les outils numériques

8). Heath Data Hub

La mission de préfiguration du Heath data hub préconisait que soit assurée la transparence vers la société civile et les citoyens ce qui implique, d'après les auteurs « *la mise en place d'un portail autour de la nature des données collectée et de la façon dont celles-ci sont utilisées et la rédaction d'une charte citoyen* ». Ce qui nécessitera une intégration de représentants associatifs au sein des instances du Hub.

Nous souhaitons par ailleurs une convergence des différents systèmes d'information sur l'état de santé (données de l'Assurance Maladie, PMI, médecine scolaire, médecine du travail...) **et la création d'un un registre unique sur l'état de santé de la population.** Cela permettra d'établir un « tableau de bord » synthétique de l'état de santé de la population dans un territoire donné et permettra notamment aux professionnels de santé de suivre un certain nombre d'indicateurs dans la durée (ex : surcharge pondérale, activité physique...) et d'adapter leurs pratiques.

9). ENP (Espace Numérique Personnel)

Nous avons des **réerves** quant au déploiement d'un Espace Numérique Personnel alors même que le DMP n'est pas déployé sur les territoires. Nous préconisons la mise en place d'outils progressifs, dans **le respect des rythmes d'apprentissage et d'utilisation en routine** de ces nouveaux outils tant par les usagers que par les professionnels. Attention de ne pas créer des coquilles vides qui auraient pour conséquences de ne pas rendre effectif la coordination des prises en charge, l'information des patients et la fluidité des parcours.

Les élus de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes proposent de préférer aux termes « des réserves » ceux de « **une vigilance** » afin de ne pas laisser penser que notre adhésion au principe n'est pas totale.

Par ailleurs, il est indispensable de renforcer la **cybersécurité** de ces espaces qui seront sans aucun doute la cible favorite des hackers, tant les données de santé sont convoitées.

10). Télémédecine

Nous sommes favorables au développement de la télémédecine et des télésoins sur les territoires. Ce sont des outils qui doivent permettre de **rapprocher les soins et les expertises** des usagers. Cependant, télémédecine ne constitue pas l'outil unique de lutte contre la désertification médicale. En effet, certaines zones ne sont encore pas couvertes par les réseaux de télécommunications (selon l'ARCEP : 7,5 millions de personnes). Par ailleurs, la relation thérapeutique et la pratique clinique ont nécessairement besoin d'une **présence physique** aux différentes étapes de la prise en charge.

Titre IV : Mesures diverses de simplification d'harmonisation et sécurisation juridique

11). Evolution cadre juridique exercice coordonné pour les CPTS

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

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

La multiplicité des dispositifs de coordination des soins sont mis en place par des acteurs multiples. La DGS (CLIC), la DGOS (réseaux de santé) ou la CNSA (MAIA) ont des missions complémentaires dont certaines se télescopent, en particulier concernant les modes opératoires de l'appui ou de l'accompagnement aux parcours de santé des personnes. **Nous sommes favorables au regroupement des dispositifs d'appui dans une même entité (PTA ou non) pour donner de la lisibilité aux utilisateurs de ce type de services, notamment les usagers et les aidants**. Ces nouveaux dispositifs devront également bénéficier d'une évaluation par les usagers.

Les élus de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes proposent d'insérer la formule suivante : « Ces dispositifs doivent s'articuler avec les services d'information, d'orientation et de soutien des usagers animés par les associations locales, régionales et nationales d'usagers (exemples de la Ligne santé infos droits, du service AUPRES).

Nos demandes d'ajouts au projet de loi

France Assos Santé porte par ailleurs un ensemble de mesures fortes qui permettraient une amélioration du fonctionnement du système de santé :

1). Hôpital

- Selon nos retours de terrain, certains processus de fusion pourraient conduire à la suppression de la CDU dans des établissements, devenus de simples sites rattachés à un établissement siège, unique porteur de la personnalité juridique de l'ensemble hospitalier. Nous portons l'idée que la CDU et les représentants des usagers qui la composent devaient se situer en proximité des lieux où les patients sont accueillis. Aussi, nous **proposons un amendement qui permette d'envisager de garder une CDU par site issu de la fusion.**
- A débattre au groupe hôpital : gradation du nombre d'usagers dans les CDU en fonction de la taille des établissements (+ 600 lits 3titulaires +2 suppléants RU / 200 à 600 : 2+2 / moins de 200 :2+1)

2). Offre de soins de ville

- Conventionnement sélectif des médecins en zones sur-dotées
- Une offre de premier recours de secteur 1 opposable, inscrite dans un cahier des charges régional
- Désignation par la CPAM d'un médecin traitant quand le patient est en situation d'errance thérapeutique

3). Prévention/éducation à la santé

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

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

- La démocratie en santé est sérieusement menacée par la fragilité économique des associations d'usagers agréées. Les financements publics diminuent, les dons en faveur de certaines associations s'effondrent, notamment en raison des réformes fiscales (CSG) et de la réforme de l'ISF. La prochaine réforme du mécénat proposée par la cour des comptes pourrait également limiter l'intérêt des entreprises à effectuer des dons. **Par ailleurs, le manque de financement conduit certaines associations à dépendre du soutien des industriels des produits de santé, faisant naître des soupçons de conflits d'intérêts.** Dans certains cas, les règles déontologiques des autorités sanitaires obligent les représentants des usagers à se déporter en dépit de leur qualité de membre d'une association agréée, l'agrément étant pourtant fondé sur un critère d'indépendance financière. Il appartient aux pouvoirs publics qui font appel aux associations de leur permettre d'exister et d'œuvrer pour la démocratie sanitaire. La démocratie en santé doit aujourd'hui s'appuyer sur des bases solides et incontestables.
- L'article L221-1-3 du code de la sécurité sociale a créé un fonds national pour la démocratie sanitaire (FNDS). Il finance principalement le fonctionnement et les activités de l'UNAASS, la formation de base des représentants d'usagers par les associations agréées au niveau national et habilitées par le ministre chargé de la santé, y compris les indemnités de formation allouées aux représentants formés et participer au financement d'actions des associations d'usagers du système de santé agréées. Les ressources de ce fonds sont constituées d'une fraction égale à 0,11 % du produit du droit de consommation sur les tabacs.
- **Nous proposons la création d'un Fonds complémentaire au FNDS permettant d'assurer le financement des associations d'usagers agréées.** Les ressources de ce fonds seraient constituées d'une fraction du produit du droit de consommation sur les produits ayant un impact sur la santé (dont médicaments & dispositifs médicaux, alcool, produits phytosanitaires

et agro –alimentaires, excepté le droit de consommation sur le tabac qui abonde le FNDS susmentionné).

Les élus de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes sont favorables à la création d'un fonds dédié aux associations d'usagers agréées dont la gestion devra être confiée à une entité indépendante.

6). Participations aux instances externes

- La représentation des usagers n'est pas assurée au sein du Conseil de l'UNCAM qui traite les négociations conventionnelles. Les usagers, que ces conventions impactent directement, sont donc exclus des négociations qui précèdent leur publication. **Nous demandons donc qu'une place soit réservée à UNAASS (France Assos Santé) dans ce Conseil de l'UNCAM.**
- De par la loi, France Assos Santé, est amenée à rendre un avis sur les politiques de santé. L'avis de France Assos Santé n'est néanmoins pas requis dans le cadre de la Loi de financement de la Sécurité Sociale, qui pourtant entraîne des conséquences directes, notamment en matière d'accès aux soins, pour les usagers. **Nous demandons que l'avis de l'UNAASS (France Assos Santé) soit rendu obligatoire dans le cadre du PLFSS afin qu'une concertation obligatoire soit mise en place dans ce cadre.**
- Pour renforcer la transparence de l'information, **nous demandons une représentation de l'UNAASS (France Assos Santé) au sein du Comité économique des produits de santé (CEPS).** Il est proposé de permettre la participation de deux représentants des usagers au sein de la section médicaments, de deux représentants dans la section des dispositifs médicaux et la possibilité à d'autres membres de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé d'assister aux séances sans voix délibératives, au même titre que d'autres représentants de l'Etat.

Les élus de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes proposent les ajouts suivants :

7) Elargissement des attributions des conseils territoriaux de santé :

Dans la perspective du développement d'une santé de parcours, il est proposé que les CTS, instances territoriales de santé décloisonnées, se voient confier la mission de recueil et de traitement des plaintes et réclamations des usagers de santé des territoires.

8) Déploiement effectif et animation du dispositif des personnes qualifiées au sein des ESMS : Les usagers des ESMS sont des usagers de santé à part entière. Pourtant, à la différence des patients, ils ne disposent pas de leviers de traitement de plaintes et d'insatisfactions. Le dispositif des personnes qualifiées, pourtant prévu par la Loi 2002.2, n'est toujours pas déployé sur l'ensemble du territoire national. Il est proposé de signaler cette lacune et de réaffirmer l'importance de préciser le cadre et les moyens d'intervention des bénévoles personnes qualifiées pour impulser un déploiement suffisant.

9) Si la LMSS a permis à la RU de franchir un nouveau cap (création de l'UNAASS, formation obligatoire des RU), celle-ci n'a pas permis de dépasser un obstacle de taille : la difficulté de mobiliser et d'animer un contingent efficace de RU au sein de l'ensemble des instances.

Un des leviers d'amélioration de la situation réside sans doute dans l'amélioration des conditions d'accès à la RU pour les bénévoles en activité. En ce sens, une action favorisant l'effectivité du congé de représentation paraît essentielle, de nombreux bénévoles ne parvenant ou n'osant pas y recourir.

