



CONFÉRENCE DÉBAT "PLUS PRÈS DE LOIN ? MA SANTÉ À L'ÈRE DU NUMÉRIQUE"

11.04.2019
MANUFACTURE DES TABACS - LYON

BUL D'INFO

COMPTES-RENDUS

Conférence-débat :
Ma Santé 2022 : Quelles
coopérations territoriales ?

ACTUALITÉS

JEDS : la 9ème édition est lancée !
Enquête sur les pénuries de médicaments

PORTRAIT

Bernadette Devictor,
ancienne présidente
du CISS Rhône-Alpes

Dossier

Projet de loi Santé :
quels moyens pour
soutenir cette réforme
ambitieuse ?

La revue **trimestrielle**
de France Assos Santé ARA
Avril 2019

Edito.....	4
Agenda.....	5
Formations & RU-nions.....	5
Comptes-rendus.....	6
Conférence-débat "Ma santé 2022 : Quelles coopérations territoriales en santé ?".....	6
Bilan des Assemblées Territoriales.....	13
Dossier.....	16
Projet de loi Santé : quels moyens pour soutenir cette réforme ambitieuse ?	16
Actualités.....	18
AUPRES : Décollage du service en 2018.....	18
Enquête sur les pénuries de médicaments.....	20
9ème édition de Journée Européenne de vos Droits en Santé.....	22
Les RU en action : pourquoi je suis devenu RU.....	24
Portrait : Bernadette DE VICTOR, défendre la cause des usagers.....	26

Directeur de publication : François Blanchardon

Rédacteur en chef : Régis Bourgeat

Comité de rédaction : Jean Amichaud, Véronique Aranega, Magalie Aveline, Cynthia Boutaricq, Christian Brun, Jan-Marc Charrel, Sarah Cheddad, Hélène Dauvilaire, Adrien Delorme, Claire Denuel, Ahmel Djioui, Sandra Gomes, Armelle Kowalczyk-Renier, Sylvie Laforêt, Jeanine Lesage, Loïc Massardier, Lydie Matéo, Jean-Marie Morcant, Serge Pelegrin, Laurie Perrod, Roger Picard, Marie-Catherine Time

Maquette et mise en page : Magalie Aveline, Julia Favre-Félix
Impression : France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes

Crédits photos : © droits réservés

Pour contacter la rédaction :

France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes
129 rue de Créqui
69006 Lyon
Tél : 04 78 62 24 53
Courriel : auvergne-rhone-alpes@france-assos-sante.org

« Les usagers doivent être présents dans l'organisation des parcours de santé et des nouvelles organisations territoriales »

Cette première édition de notre Bul est l'occasion de revenir sur ce que fut l'année 2018 pour le mouvement des usagers en région et prendre date pour les chantiers 2019. En premier lieu, l'année 2018 a été marquée par la création de la délégation régionale de France Assos Santé à la suite du Collectif interassociatif sur la Santé Auvergne Rhône Alpe (CISS ARA).

Dans cette nouvelle configuration, tout au long de l'année 2018, le mouvement des usagers a su montrer la force du collectif et être un acteur incontournable dans le système de santé. Les associations d'usagers ont su s'unir et se réunir grâce à une volonté partagée de part et d'autre du territoire régional pour créer une force capable de relever les défis de la défense des usagers et d'un système de santé régionale solidaire, accessible à tous, innovant, de qualité et en toute sécurité pour les usagers.

La première action majeure de cette nouvelle organisation a été de construire un avis sur le nouveau Projet régional de santé (PRS). Avec près de 80 représentants d'usagers réunis à Saint Etienne à l'occasion d'un « Séminai'RU », fin septembre, il a de nouveau fait preuve de son pouvoir de mobilisation. Cet événement a été l'occasion de faire un point sur la représentation des usagers dans notre région avec des témoignages et des moments d'échanges qui ont permis aux participants de se sentir plus forts pour poursuivre leur engagement dans leurs mandats.

Un travail important a ensuite mobilisé les élus régionaux de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes pour analyser les orientations stratégiques nationales et identifier les spécificités de notre région et des actions portées et initiées par le collectif ces dernières années. Cette réflexion est sur le point d'aboutir à la définition d'orientations stratégiques régionales dont l'adoption est à l'ordre du jour d'une assemblée régionale programmée ce 11 avril.

2018 a également mobilisé la délégation autour de « Ma Santé 2022 », la vision de transformations à apporter au système de santé présentée par le gouvernement en septembre. Dès le mois de décembre, France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes a contribué aux débats lors d'une conférence débat questionnant les orientations présentées. Véritable feuille de route de l'organisation du système de santé pour les 5 ans à venir, « Ma Santé 2022 » fait de la qualité et de la pertinence des soins le fil rouge de la transformation annoncée qu'une nouvelle loi de santé devra mettre en musique début 2019.

Les usagers doivent être présents dans l'organisation des parcours de santé et des nouvelles organisations territoriales prévues pour stimuler les initiatives et mettre en valeur les actions portées par nos associations, de la prévention à l'accompagnement des usagers. Pour faire valoir ce point de vue, notre délégation régionale a contribué à la rédaction de l'avis rendu fin janvier par notre UNAASS sur le projet de loi de santé à l'attention du ministère de la Santé et des élus de la représentation régionale.

L'année 2019 s'est d'ores et déjà montrée très riche sur le terrain. Nos travaux se poursuivent, toujours mieux intégrés au sein d'une union nationale qui renforce nos prises de position en même temps que nous la consolidons par nos engagements sur le terrain. Sur ce point, la démarche de proximité avec nos associations membres s'est poursuivi avec l'organisation, début février, d'assemblées territoriales où se cultivent les synergies entre associations et sont débattues les priorités et spécificités des territoires de notre grande région. L'objectif final de ces rencontres est, encore et toujours, de porter la voix et les attentes des usagers pour qu'ils trouvent au plus près de leur domicile un système de santé lisible et de qualité.

Je ne doute pas que l'année 2019 confirmera la force de notre délégation et de l'union d'associations que nous formons pour répondre aux principaux enjeux des usagers du système de santé dans le respect des valeurs qui sont les nôtres et dans un état d'esprit constructif et partenarial avec l'ensemble des acteurs de santé.

François Blanchardon
Président de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes

EN BREF

Renouvellement des mandats de RU en CDU

L'appel à candidatures pour le renouvellement des mandats de RU en CDU sera lancé par l'ARS en juin, et se cloturera courant septembre. Prenez connaissance dès maintenant des sessions d'information sur la RU que nous proposons aux bénévoles de vos associations.

Lancement de la JEDS au GHM de Grenoble

Mercredi 03 avril en fin de matinée, c'était le lancement de la Journée Européenne de vos Droits en Santé ! Pour l'occasion, Madame Bourgeois, directrice de l'établissement et également présidente de la FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs) et Monsieur BLANCHARDON, Président de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes, ont pu annoncer le lancement de la JEDS en se réjouissant de la participation toujours présente des acteurs de la santé en 2019. Une belle participation également de la part des CPAM sur nos territoires, douze délégations mobilisées au total pour faire découvrir le Dossier Médical Partagé (DMP) au grand public. Un premier semestre déjà concluant !

Prochaines formations

Et si moi aussi je devenais RU ?

POUR QUI ?	QUAND ET OU ?
Acteurs associatifs qui souhaitent s'engager dans la représentation	Montélimar, le 14/05/2019
	Clermont-Ferrand, le 14/05/2019
	Saint-Etienne, le 21/05/2019
	Lyon, le 28/05/2019
	Chambéry, le 11/06/2019

Autres formations

NOM	QUAND ET OU ?	POUR QUI ?
RU et Médiation dans les établissements	Lyon, le 16/05/2019	RU expérimentés, ayant suivi "RU en CDU" et si possible "analyser les plaintes et réclamations en CDU"
RU en CLIN	Lyon, le 06/06/2019	RU siégeant en CLIN ou associés à la lutte contre les IAS
"RU En Avant" (formation de base)	Lyon, les 13 et 14/06/2019	RU premier mandat et n'ayant jamais suivi de formation
RU en CCIAM	Lyon, le 18/06/2019	RU siégeant en CCI
Pratiquer l'ETP	Lyon, 7 et 08/10/2019 18, 19, 25 et 26/11/2019	RU et acteurs associatifs membres de l'UNAASS

Prochaines RU-nions

Les RU-nions du 1^{er} semestre 2019 s'organisent

RU de l'Ain, de l'Allier, de l'Ardèche, du Cantal, de la Drôme, de l'Isère, de la Loire, de la Haute-Loire, du Puy de Dôme, du Rhône, de la Savoie et de la Haute-Savoie, restez en alerte ! Vous recevrez bientôt une invitation à votre prochaine rencontre

Toutes les dates sur : www.cissara.org/ru-nions

Ma santé 2022 : Quelles coopérations territoriales en santé ?

Conférence-débat, 20 décembre 2018

La dernière conférence-débat de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes a réuni de nombreux intervenants sur le projet Ma Santé 2022, notamment concernant la mise en place des Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS). Parmi eux : bénévoles, professionnels, institutionnels, élus et grand public.



Conférence-débat du 20 décembre 2018 © France Assos Santé ARA

La conférence-débat du 20 décembre s'est ouverte sur une introduction de Jeanine LESAGE, Trésorière de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes. Elle a rappelé l'anniversaire de la délégation, un an après avoir rejoint l'Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé (UNAASS), tout en soulignant la diversité des intervenants de cette conférence-débat, signe de la pertinence des échanges entre tous les acteurs de santé.

De nombreuses questions se posent néanmoins : Quelles seront demain les compétences des CPTS ? Quels sont, pour les professionnels, les prérequis nécessaires à la génération spontanée de telles organisations pluriprofessionnelles sur les territoires ? Comment les usagers seront-ils accompagnés dans la compréhension de la nouvelle organisation des parcours ? Cette dernière présentera-t-elle un niveau supérieur en termes de qualité, de sécurité, d'efficacité et d'accessibilité pour tous ?

Madame Lesage laisse alors la parole à Vincent RUOL, directeur de la stratégie et des parcours à l'Agence Régionale de Santé.

Vincent RUOL commence son intervention en rappelant que Ma Santé 2022, ce sont les CPTS mais aussi les hôpitaux de proximité pour lesquels il y a peu de renseignements à ce jour. Il aborde alors la questions des CPTS et des équipes de soins primaires.

Il revient sur le cadre réglementaire :

Instruction du 02 décembre 2016 : deux dispositifs existent

Les équipes de soins primaires (ESP) : elles fédèrent plusieurs professionnels de santé assurant des soins de 1er recours, dont au moins un médecin généraliste, qui souhaitent améliorer les parcours de santé de leurs patients.

Les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) : elles émanent de l'initiative des acteurs de santé, en particulier des professionnels de santé de ville. Ce sont des équipes projets, s'inscrivant dans une approche populationnelle. Le projet vise à organiser la réponse à un besoin de santé sur un territoire.

Ces structures existent déjà. Il s'agit, dans les deux cas de structures de coordination. Sauf que :

- L'équipe de soins primaires coordonne autour de l'utilisateur. On parle ici de coordination de soins
- La CPTS coordonne autour des modalités de prise en charge (pas de nom et prénom, on va coordonner le service des urgences avec un autre service). On parle ici de coordination d'acteurs.

Les CPTS s'organisent à l'initiative des acteurs de santé et notamment des professionnels de santé de ville. L'enjeu est de répondre à des besoins d'offre de santé sur le territoire.



Il y a une grande diversité de tailles de structures car celles-ci tiennent compte des réalités locales. Le Nord-Est de la région est bien pourvu en CPTS comparé au reste de la région. Dans l'Ain, une CPTS regroupe 11 MSP. Parfois il existe des CPTS qui fédèrent des fédérations de structures.

La mission IGAS

Le sujet du déploiement des communautés professionnelles territoriales de santé à fait l'objet, au premier semestre 2018, d'une enquête IGAS dont le rapport a été publié en août 2018.

Deux constats ont justifié ce chantier : d'une part, 40% des passages aux urgences hospitalières auraient pu être prises en charge en ambulatoire ; d'autre part, les interventions des différents professionnels de santé en ville, à l'hôpital, en établissement médico-social demeurent segmentées, ce qui fait généralement reposer la gestion des parcours sur les patients et leurs familles.

Les CPTS sont venues pour accélérer et augmenter le retentissement de ce virage de la médecine ambulatoire afin d'accroître le nombre de professionnels sous un exercice coordonné et collaboratif dans une structure moins intégrée que les MSP et donc apte à susciter une adhésion plus large.

Vincent RUOL rappelle que la mission recense 5 facteurs de réussite des projets de CPTS :

- Un intérêt à agir qui est fondé sur la résolution pragmatique de problèmes
- Un travail de diagnostic fondé sur une approche populationnelle (analyse de territoire)
- Un portage de l'initiative par les professionnels de santé de ville (rôle des pairs)
- L'impulsion et l'accompagnement d'une logique interprofessionnelle forte (rôle des URPS)
- L'identification d'un porteur de projet rapidement soutenu et accompagné

Rapport des délégués à l'accès aux soins

- Encourager et amplifier le déploiement des CPTS en veillant à préserver la souplesse et la simplicité de l'outil ;
- Positionner les CPTS dans les zones sous-denses comme des leviers au service de l'accès aux soins (accueil et soutien à l'installation, gestion des soins non programmés, garantie de médecin traitant) ;
- Mettre en place des outils (logiciels notamment) et des incitations financières (ROSP) au suivi collectif de la patientèle d'une structure ou d'un territoire.

Constats

Les dynamiques de territoires sont inégales, le nord de la région est davantage pourvu en projet de CPTS que le reste de la région. Egalement, il existe une réelle inégalité entre les bassins de population couverts, allant de 15 000 habitants à 200 000 habitants

Ainsi, trois typologies de CPTS se dessinent :

- Celles qui se structurent sur la base d'une dynamique déjà existante avec une forte structuration du premier recours sur le territoire tels que le projet EPICEA dans l'Ain dont le projet repose sur 11 MSP ou encore le Sud Allier avec la présence de 4 MSP sur le territoire.
- Celles qui partent d'une MSP sur le territoire et qui tentent de fédérer les autres professionnels du territoire. C'est le cas d'Etoile sur Rhône, Yenne, ou encore les Vans.
- Les initiatives qui partent de professionnels de santé plus épars sur le territoire tels que Villefranche sur Saône ou encore Belley.

Ma santé 2022

L'objectif de la STSS, c'est 1 000 Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) à l'horizon 2022 sur l'ensemble du territoire.

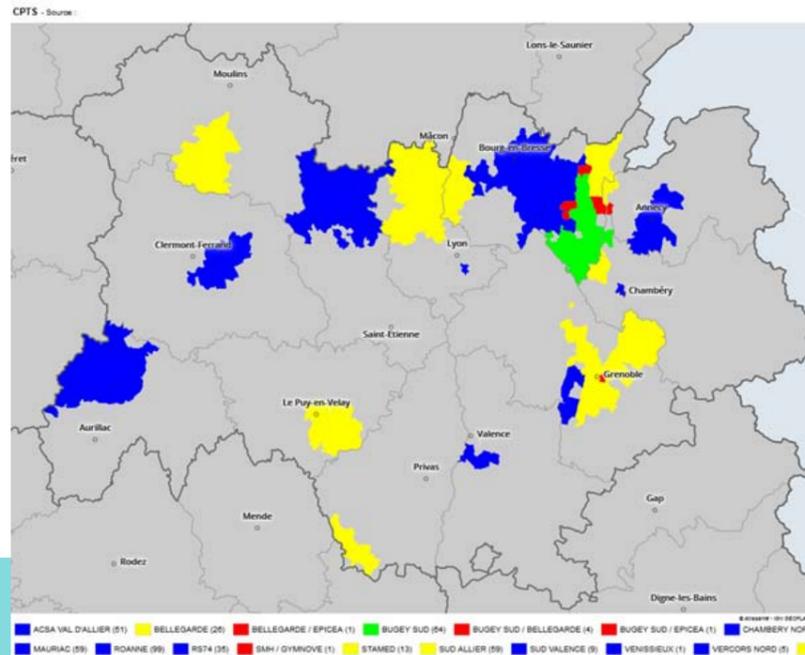
Les CPTS se verront confier 6 missions socles :

- La garantie d'accès à un médecin traitant pour les habitants du territoire,
- La réponse aux soins non programmés, c'est-à-dire la possibilité d'obtenir un rendez-vous dans la journée, en cas de nécessité,
- L'organisation de l'accès à des consultations de médecins spécialistes dans des délais appropriés,
- La réalisation d'actions de prévention,
- La sécurisation des passages entre les soins de ville et l'hôpital, notamment pour anticiper une hospitalisation ou préparer la sortie de l'hôpital après une hospitalisation,
- Le maintien à domicile des personnes fragiles, âgées ou polypathologiques.

Une stratégie nationale de déploiement des CPTS sera arrêtée et des moyens spécifiques leur seront dédiés afin qu'ils puissent réaliser leurs missions.

Les orientations

- Une CPTS par territoire (une et une seule) mais pas de définition prédéfinie à ce stade des territoires
- Pas de CPTS monothématiques
- Un rythme soutenu : 1000 CPTS en 2022 en France. Cela équivaut à 100 à 120 en Auvergne-Rhône-Alpes, environ 10 par départements.
- Des négociations conventionnelles à compter de janvier 2019 afin de définir un ACI (accord conventionnel interprofessionnel) territorialisé pour les CPTS avec l'assurance maladie. Objectif : signature de l'ACI fin du 1er semestre / début du second. Dans l'intervalle des négociations, il y aura une poursuite de l'amorçage des CPTS par l'ARS.
- Pas de confusion : les MSP / CDS qui se coordonnent autour du patient pour sa prise en charge alors qu'au sein des CPTS les professionnels de santé ne sont pas acteurs de soins, on organise la coordination.



Tables rondes

Les intervenants sont :

- Représentant des usagers, Jean-Marc CHARREL, Membre du bureau de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes
- Conseils territoriaux de santé, François BLANCHARDON, Président du CTS du Rhône
- URPS Médecins libéraux : Pascal DUREAU, Administrateur
- URPS Infirmiers : Georges CHAMBON, Secrétaire général
- URPS Pharmaciens : Olivier ROZAIRE, Président
- Etablissements de soin : Aline CHIZALLET, GH Portes de Provence
- FEMASAURA : Emmanuelle BARLERIN, Administratrice
- Etablissements médico-sociaux : Cécile SCHNELLER-GUIRAUDIE, chef de service SAVS et SAJ APAJH à Meximieux

La séance est animée par Ahmel DJIOUI (France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes).

Quatre thèmes sont abordés en tables rondes :

- Mise en place CPTS où action de coordination existe déjà
- La question de la dimension du territoire
- L'interaction entre les acteurs
- La décentralisation de la responsabilité entre l'Etat, les régions...

THEME 1 : METTRE EN PLACE DES CPTS DANS DES TERRITOIRES OU DES ACTIONS DE COORDINATION EXISTENT DÉJÀ

Questions posées dans la salle :

Les réseaux de santé existants, les MAIA, les CTS, les PTA, vont-ils être améliorés par la mise en place des CPTS ou vont-ils devoir disparaître au profit des CPTS ?

Il est question de garantir l'accès à un médecin traitant, comment cela va-t-il se passer ? Les délais raisonnés, comment cela va-t-il se passer ?

Dans l'optique de l'amélioration de la prise en charge des usagers, comment ces outils vont le permettre ? Dans une approche globale dans le parcours de santé quel lien est fait avec le médicosociale et le sociale ?

Regards apportés

O. ROZAIRE / URPS Pharmacien : l'objectif des CPTS un des objectifs des CPTS est de mettre fin un terme à l'exercice isolé des professionnels de santé et de favoriser la mise en place d'une méthodologie et d'une communication anticipée entre professionnels de santé afin de réduire les délais et accompagner l'utilisateur dans le parcours. Les MSP et les réseaux de santé sont bien sûr mis en avant dans

l'instauration des CPTS car leur fonctionnement est une forme de préfiguration de ce projet-là.

E. BARLERIN / FEMASAURA : Il n'y a pas de concurrence entre les structures qui existent déjà et celles qui sont en train de se mettre en place. L'objectif est de faire parler les acteurs entre eux. La FEMASAURA accompagne les mises en place de maisons de santé et constate que les professionnels libéraux ne souhaitent plus travailler de façon isolée. Les CPTS s'occuperont à la fois du sanitaire et du médico-social. Il est important que ces CPTS soient mises en place à l'initiative des professionnels de santé pour que celles-ci soient un vrai outil construit et approprié par les premiers acteurs concernés. Il faut se mettre autour de la table, se parler, se connaître. Plus on se connaît, plus on est enclin à accepter des gens « aux second recours ». Ça se prépare et quand s'est bien préparé ça marche mieux. Un parcours de santé, bien anticipé, est un véritable levier pour améliorer la santé des usagers.

A. CHIZALLET/ représentante des etb MS : les établissements ne doivent pas être oubliés dans la concertation territoriale, ils sont un acteur incontournable notamment dans le cadre des PASS.

P. DUREAU/ URPS médecin : l'équipe de soins primaires, ça fonctionne, mais dans ma pratique je constate qu'il y a une ESP par patient. Comment arriver à travailler ensemble de façon transversale ? C'est un changement culturel. L'avantage des CPTS, c'est qu'elles offrent des interlocuteurs identifiés aux établissements qui, eux, sont structurés. Elles offrent la reconnaissance mutuelle et une connexion.

F. BLANCHARDON/ président du CTS 69 : attention, il ne faut pas faire des empilements d'organisation. Il faut donner les moyens de fonctionner aux organisations lorsqu'on a trouvé la bonne organisation. L'inconnu ici, c'est quels seront les moyens accordés aux CPTS.

G. CHAMBON/ URPS infirmier(e) : Inspirons-nous de la fluidité des coordinations qui fonctionnent déjà : les CPTS ne doivent pas être un poids administratif supplémentaire (retard de passage de relais, difficultés d'aller-retour entre la ville et l'hôpital, ...). Il faut que ça soit fluide pour que ça soit une réussite.



THEME 2 : LA QUESTION DE LA DIMENSION DU TERRITOIRE

Questions posées dans la salle :

La territorialisation de notre système de santé est très hétérogène. Quelle est la bonne définition du territoire ? Quelle est la bonne échelle ? C'est quoi la bonne distance pour un usager ?

Comment les SPASAD sont intégrés aux CPTS ? C'est le 1er acteur dans la proximité des soins et notamment dans les hospitalisations d'urgence. Le temps d'attendre que tout cela se mettent en place (trouver le bon territoire, quels acteurs) les usagers en souffrent. Que font-ils en attendant ? 2022 d'accord, mais entre-temps comment font les usagers ? Comment faites-vous pour que ça réussisse ? On ne peut pas attendre pour que la coopération se fasse, dans l'incertitude que ça fonctionne.

Regards apportés

JM CHARREL / RU : il faut que la CPTS prenne en compte les difficultés géographiques. Il faut prendre en compte les déplacements pour les usagers, et calculer les distances en temps et non en kilomètres. C'est important pour les usagers habitants en zones rurales.

C SCHNELLER-GUIRAUDIE / Etb MS : les déplacements sont une vraie problématique, notamment dans le champ médico-social, en lien avec les soins psychiatriques. Connaître le secteur et les autres professionnels permet de fluidifier les parcours de vie.

P. DUREAU/ URPS médecin. Le travail du médecin généraliste, ce n'est pas la « bobologie » mais le suivi des maladies chroniques. Il manque de médecins spécialistes donc on est obligé d'inventer d'autres modes de fonctionnement. Il y a une diminution des ressources médicales qui oblige une structuration pointue.

A. CHIZALLET/ représentante des etb MS : au niveau des GHT, des subdivisions sont initiées pour correspondre aux flux des usagers afin de leur permettre d'avoir accès aux soins primaires. Je comprends l'utilisateur mécontent de ne pas avoir prêt de chez lui les médecins et services multiples, de voir des maternités de proximité se fermer. Mais l'utilisateur est aussi en droit d'avoir la sécurité et la qualité des soins. Or il n'est pas possible d'avoir un déploiement territorial aussi vaste pouvant assurer ce droit. Compte tenu des ressources disponibles, la continuité des soins de qualité nécessite une structuration avec des plateaux technique dense plus centralisés. ARA est bien dotée en CHU (il y en a 4), des CH avec plateaux techniques importants, et des hôpitaux locaux de proximité maintenus pour les soins de première nécessité. Cela est dû à la pénurie de ressources médicales

THEME 3 : L'INTERACTION ENTRE LES ACTEURS

Questions posées dans la salle :

Comment on travaille en partenariat ? qu'est-ce qu'on met en œuvre pour atteindre l'objectif ?

Quelles sont les modalités de prise en compte de la santé mentale dans les CPTS ? Comment ça se structure ? La psychiatrie de secteur est-elle partenaire ou a-t-elle vocation à être intégrée aux CPTS en tant qu'acteur à part entière ?

Dans les missions socles de la CPTS il y a un aspect prévention et le maintien à domicile des personnes âgées et des polyopathologies. Comment intégrer la prévention et notamment les services d'aides à domicile ? Comment organiser le partenariat notamment financier, avec les SPASAD et les structures d'aides à domicile ? Comment puis-je être à l'initiative d'un CPTS ?

Regards apportés

G. CHAMBON/ URPS infirmier(e) : la mise en place des CPTS se fait en plus de notre travail habituel rémunéré. Quelle pression peut-on avoir sur les tutelles pour mettre à disposition des administratifs ou des personnes qui ont des statistiques ou des retours d'expériences pour faciliter cette mise en place qui ne peut se faire sans moyens financiers.

E. BARLERIN/ FEMASAURA : On ne fait pas mieux qu'hier, on fait différemment. Il faut montrer que cette nouvelle façon de travailler permet des économies et de la mutualisation. Tout cela se met en place et demande que tous les paramètres soient pris en compte. Les liens se mettent en place également au niveau médico-social. On va travailler avec tout cela, mais ça demande un temps d'état des lieux et un temps de formation pour répondre aux besoins des usagers. Pour les établissements de santé, on va travailler avec eux, on doit trouver les interlocuteurs mais ça prend du temps.

O. ROZAIRE/ URPS Pharmacien : les URPS sont mobilisées, mais nous sommes avant tout des professionnels de santé et travailler à cette coordination demande à libérer du temps d'exercice médical. On essaye d'aller vite, mais on a aussi besoin de digérer les informations sachant que chaque gouvernement prône son modèle de santé (TOURAIN : MSP, BUZYN : CPTS, etc...). En quelques semaines les prérogatives évoluent : à un moment il était question de centrer les CPTS sur des thématiques / critères, maintenant on nous dit qu'elles doivent être généralistes... Il faut donc œuvrer pour lutter contre l'exercice isolé mais nous ne sommes pas des institutionnels mais des professionnels de santé et ce dossier se rajoute au reste. Les URPS sont en ordre de marche.

JM CHARREL/ RU : On voit que ça se construit mais que ça n'est pas encore très claire. Qu'est-ce que les RU peuvent dire aux usagers ? Quelle place les RU ont-ils au sein des CPTS ? On parle aujourd'hui de parcours centré, comment on va communiquer auprès des usagers ? Il va falloir préparer ça avec nos associations, FAS ARA. Les professionnels sont-ils prêts à nous accueillir ? On a l'habitude de travailler avec les hospitaliers, mais le monde libéral est important dans la relation des usagers au système de santé.

E. BARLERIN/ FEMASAURA : la prise en compte de l'utilisateur fait partie des réflexions et travaux préparatoires comme un pan anticipé mais pas encore en cours, c'est prévu ! On est en train de tester la participation des usagers aux seins des ESP ; c'est encore petit mais ça avance. On réfléchit à prendre en compte les usagers.

F. BLANCHARDON/ président du CTS 69 : les associations ont leur place dans les CTS, les associations doivent en effet être partie prenante. Le CTS doit faciliter la connaissance mutuelle des acteurs de santé (professionnels, associations de prévention, associations d'usagers, institutions, etc...)

THEME 4 : QUELLE EST LA PLACE DES COLLECTIVITES LOCALES DANS LA MISE EN PLACE DES CPTS ?

Questions posées dans la salle :

Quelle est la place des élus dans les CPTS ? Comment s'organise la décentralisation ? Quelle est la place des collectivités locales dans la mise en place des CPTS ?

Regards apportés

P. DUREAU/ URPS médecin : On voit souvent que là où ça marche, c'est lorsque la municipalité est partie prenante à ces démarches. La ville/collectivité est aussi un acteur de soin. La collectivité accompagne et fait partie du réseau. La collectivité soutien. C'est long et épuisant de mener le dossier/projet, il faut le savoir.

O. ROZAIRE/ URPS Pharmacien : Une synergie entre la commune et la CPTS est nécessaire. La CPTS ne sera pas le seul acteur de la prévention. Les diagnostics territoriaux sont aussi importants dans le champ de la prévention, ils permettent de mettre le doigt sur les priorités.

C. GENEL - DJSCS région et département : un élu n'est pas appelé à être compétent sur la santé mais légitime à rassembler tous les acteurs autour de la table. Réfléchir ensemble à la promotion de la santé. A l'échelle de la région, ce n'est pas possible d'être représentatif. Mais sur le territoire, il n'y a pas un élu qui n'est sensible à toutes ces dispositifs. Mon souci à moi c'est de mettre en connexion autour du patient/usagers. L'arrivée de la notion de parcours a permis de se trouver sur l'idée que l'approche globale nécessite une interconnexion. Vous n'êtes pas seul.

En conclusion

FAS ARA agit depuis plusieurs années sur la question des parcours. Etude en 2011 sur les ruptures des parcours, puis mise en place du service AUPRES en 2018 avec un rôle d'observation des trajectoires. Il y a une prise de conscience par tous les acteurs présents aujourd'hui de l'enjeu de ces CPTS. Les notions de partage d'information et de dialogue sont revenues très forts au cours des échanges ce matin. Au plan national et régional FAS ARA est persuadée que les CPTS peuvent être un vrai atout, un levier pour l'amélioration des parcours de santé des usagers. Les CPTS, à la condition d'être investies, peuvent être des accélérateurs de moyens pour les concitoyens. Nous travaillons à ce qu'il y ait un espace pour la représentation des usagers au sein de ces CPTS. Les questions sont encore nombreuses et en suspens. Vous pouvez compter sur nous pour vous accompagner.



Bilan des Assemblées Territoriales

Pour le réseau des adhérents de la délégation Auvergne-Rhône-Alpes de France Assos Santé, l'année 2019 s'est ouverte avec 4 assemblées territoriales organisées en février sur Chambéry, Lyon, Clermont-Ferrand et Livron-sur-Drôme. Si les moments de rencontre et d'échanges ne sont pas rares au sein du réseau, il s'agissait pourtant d'une nouveauté, dans la forme, le fond mais également au regard des bénévoles mobilisés. Retour sur 4 journées uniques... que tous les participants souhaitent voir s'organiser à nouveau !

Au 1er janvier 2018, le mouvement des usagers en Auvergne-Rhône-Alpes a évolué avec la création de la délégation de France Assos Santé prenant la suite du CISS ARA. Ce changement a notamment induit une évolution dans le fonctionnement des instances avec une répartition des élus entre collèges associatifs et collège des territoires. Ces éléments ont apporté une double réflexion :

- Tout d'abord, la nécessité de faire le point avec les adhérents sur leur ressenti et leurs attentes à l'égard de la délégation
- Ensuite, la volonté de continuer à travailler l'échelon territorial, déjà bien présent dans la structuration de l'ex CISS ARA (notamment grâce aux chargées de mission et aux délégués territoriaux) via l'arrivée des élus territoriaux siégeant au sein du comité régional.



Au 1er semestre 2018 s'est tenue la première réunion d'animation territoriale avec les élus du collège des territoires, des chargées de mission territoriales, des membres de l'équipe basée à Lyon mais aussi des élus des collèges associatifs désireux de travailler au plus proche des territoires. La 2nde réunion a abouti à la volonté d'une double action :

- Tout d'abord, le lancement d'un questionnaire fin 2018 auprès des associations adhérentes de la délégation afin de faire le point sur ce que les associations percevaient des missions de la délégation, ce qu'ils en attendaient, ce qu'ils souhaitaient voir se développer et sur les priorités qu'ils souhaitaient travailler au sein du réseau. Au total, ce sont 81 associations qui ont répondu.
- Ensuite, l'organisation de 4 événements territoriaux dont les contenus dépendraient des résultats du questionnaire. D'ores et déjà, le groupe de travail a défini plusieurs objectifs pour ces assemblées :

> Partager les résultats des questionnaires – faire ressortir les particularités des réponses par territoire s'il y en a

> Valider avec les associations les attentes et objectifs par rapport à France Assos Santé

> Apporter une vision claire de ce qu'est France Assos Santé ARA : ce qu'est et ce que n'est pas France Assos Santé.

> Les faire réagir sur les pistes des orientations régionales

> Identifier les sujets à travailler en collectif au niveau des territoires

Les assemblées ont eu lieu début février : le 4 à Chambéry, le 7 à Lyon, le 12 à Clermont-Ferrand et le 15 à Livron sur Drôme. Elles ont rassemblées plus de 80 adhérents pour une soixantaine d'associations représentées. Parmi les membres présents, la grande majorité étaient membres du bureau ou du conseil d'administration de leur association ; pour quelques un, non engagés dans la représentation des usagers. Pour quelques un, il s'agissait également de leur première rencontre avec France Assos Santé, un défi pour l'équipe qui souhaitait s'adresser au plus grand nombre... Défi relevé d'après les questionnaires de satisfaction qui mettent en avant la pluralité des profils à qui convenu la journée. Tous les profils, RU ou non, responsable associatif ou non, membre du réseau depuis longtemps ou nouvellement arrivés se sont tous sentis concernés par les échanges et aucune difficulté n'a été soulevée. La satisfaction est par ailleurs très élevée et appelle à l'organisation de nouvelles assemblées territoriales.

Enfin, les deux ateliers proposés ont permis de nombreux échanges qui alimenteront les réflexions à venir quant à la définition des orientations stratégiques de la délégation.

Le premier atelier s'est attaché aux actions de France Assos Santé à travers trois thèmes :

- La promotion des droits en santé
- La formation
- Les actions interassociatives et le plaidoyer

Les discussions avaient pour objectifs de mesurer la connaissance des membres sur ces trois sujets, d'avoir leur avis quant aux actions proposés et enfin de relever leurs idées d'actions nouvelles à proposer.

Le second atelier s'est quant à lui attaché à faire remonter les priorités en santé à travailler sur chacun des territoires. Parmi les thèmes relevés, ceux que l'on a principalement relevé sont les suivants :

- E-santé, développement de la télémédecine
- Lutte contre les déserts médicaux
- Amélioration du système d'accès aux soins
- Prévention

Répartis en sous-groupe, les participants se sont ensuite concentrés sur une thématique pour faire émerger une action à réaliser sur le territoire.



Assemblée Territoriale Centre du 7 février 2019 © France Assos Santé ARA

Pour retrouver tous les thèmes abordés dans chacune des assemblées territoriales (AT), vous pouvez télécharger les différents compte-rendus :

- AT Arc-Alpin (Isère, Savoie et Haute-Savoie)
- AT Centre (Ain, Loire et Rhône)
- AT Ouest (Allier, Cantal, Haute-Loire et Puy-de-Dôme)
- AT Sud (Ardèche et Drôme)



Assemblée Territoriale Arc Alpin du 4 février 2019 © France Assos Santé ARA

Merci à tous pour votre participation et pour les échanges dynamiques lors de ces 4 rendez-vous !

Projet de loi santé : Quels moyens pour soutenir cette réforme ambitieuse ?



Le projet de loi Santé présenté ce mercredi 13 février en Conseil des ministres est porteur de réelles avancées pour l'accès aux soins et l'organisation de l'offre sur le territoire. Pour autant, des craintes et des interrogations subsistent sur les moyens mobilisés pour mener à bien cette réforme ambitieuse.

Une offre de soins réorganisée, mieux adaptée aux besoins et aux nouveaux usages.

De nombreuses mesures vont dans le sens d'une offre de soins mieux répartie et plus accessible. La refonte de la carte hospitalière, avec la mise en place des hôpitaux de proximité, devrait rapprocher les usagers du soin et garantir l'accès à un plateau technique minimal, y compris dans les zones à faible densité médicale. Côté médecine de ville, le recours aux assistants médicaux devrait libérer du temps médical aux médecins pour leur permettre de mieux se consacrer à leurs patients. La validation du télésoin constitue aussi une avancée potentielle pour les patients. Enfin, l'espace numérique personnel (ENP) s'inscrit dans une démarche de centralisation et de numérisation des données de santé des usagers qui devrait ainsi favoriser une meilleure coordination des soins.

Des interrogations sur les moyens de mise en œuvre.

La mise en œuvre de ce projet de loi a besoin de moyens concertés et à la hauteur de l'enjeu. Or le recours excessif aux ordonnances n'offre pas un cadre très propice à une réelle concertation et à la prise en compte de la parole des usagers. Comment garantir l'efficacité des hôpitaux de proximité si les usagers ne sont pas consultés dans le choix des établissements qui bénéficieront de ce nouveau label ? Nous demandons en outre des garanties aux pouvoirs publics pour que la mise en place de ces hôpitaux de proximité ne constitue pas un prétexte pour fermer des services et réduire les prérogatives de certains établissements, au nom d'impératifs budgétaires contraires aux intérêts des usagers. Enfin, si la concentration des actes médicaux plus techniques ou plus « lourds » dans quelques grands centres hospitaliers est une garantie de sécurité pour les patients, bon nombre d'entre eux resteront éloignés de ces structures de pointe. Nous demandons donc qu'une vigilance particulière soit apportée à la coordination des transports sanitaires, afin que ceux-ci restent accessibles, adaptés, et sans reste à charge pour les patients.

Un projet de loi qui ne s'attaque pas suffisamment aux inégalités territoriales de santé

« Toutes nos remontées de terrain le montrent : en matière de santé, trouver un généraliste ou un spécialiste dans un délai raisonnable sans avoir à parcourir des dizaines de kilomètres, voilà l'inquiétude numéro un des français » rappelle Alain Michel Ceretti, président de France Assos Santé.

« Or malgré nos demandes, le conventionnement sélectif a été abandonné en rase campagne ». Ce principe, qui consiste à imposer une juste répartition des généralistes et des spécialistes en fonction des besoins des territoires, constituerait pourtant une avancée notable pour améliorer l'accès et la continuité des soins, en particulier dans les zones sous dotées.

Une occasion manquée de renforcer la démocratie en santé. Enfin, malgré nos demandes répétées, rien n'est prévu pour que les usagers du système de santé soient représentés dans les instances de coordination de la médecine de ville (CPTS). Et le comité économique des produits de santé (CEPS), instance pourtant hautement stratégique puisque c'est elle qui a la charge de négocier les prix des médicaments avec l'industrie pharmaceutique, leur reste interdit : il demeure « chasse gardée » !

France Assos Santé salue les avancées de ce projet de loi, mais regrette qu'il n'aille pas assez loin dans la concertation des usagers et la lutte contre les inégalités territoriales de santé. Nous resterons par ailleurs particulièrement vigilants à ce que cette réforme bénéficie de moyens concrets et adaptés, seule garantie de son efficacité dans la durée.

Retrouvez les communiqués de presse de France Assos Santé sur le site www.france-assos-sante.org, rubrique Espace Presse.



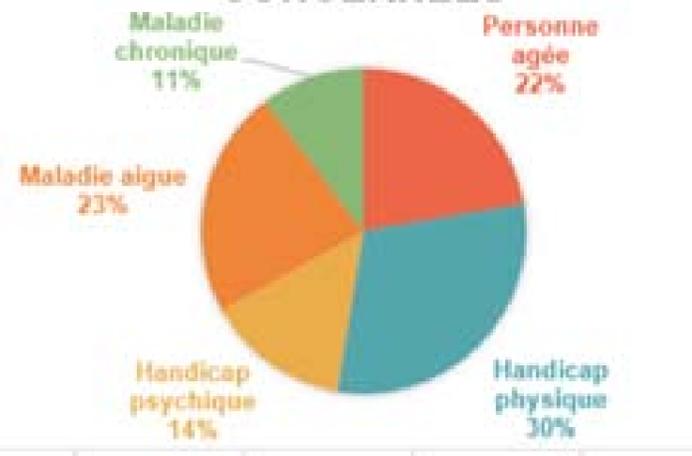


Le service a un an !

Le service a été lancé en janvier 2018. L'occasion de revenir sur une année d'information, de soutien et d'accompagnement des usagers du système de santé de la région.

Au cours de cette année 2018, 410 demandes d'usagers de la région Auvergne Rhône-Alpes ont été traitées. Merci ! c'est grâce à vous, partenaires et acteurs des territoires, que le service est connu des habitants de notre région. 148 partenaires ont été rencontrés et la mobilisation se poursuit pour développer le service et apprendre à mieux vous connaître.

PROFIL DES PERSONNES CONCERNÉES

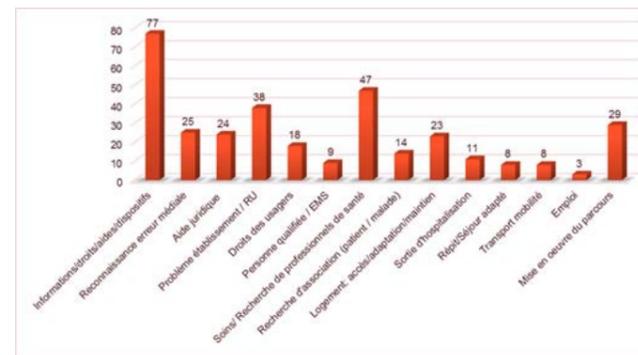


Concernant les demandes, la majorité provient directement des personnes concernées (53%) ou des Aidants/Proches (30%). La politique d'un service déclenché "à la demande de l'usager" a donc bien été comprise. Le profil majoritairement rencontré est celui des personnes en situation de handicap physique (30%). Les personnes atteintes d'une maladie aiguë (23%), puis les personnes âgées (22%) arrivent en deuxième et troisième position des profils demandeurs.

La moitié des demandes traitées concernent le domaine du soin (51%, recherches de professionnels, difficulté d'accès à un diagnostic, besoins d'information sur des aides etc.). Il est à souligner que de nombreuses interpellations du service portent sur des demandes concernant l'accès à l'information et aux droits dans les champs sanitaires et médico-sociaux: "à quelles aides sociales puis-je prétendre? En quoi consistent-elles? Comment y accéder? Comment remplir les formulaires?"

Les questions concernant les modalités d'expression des plaintes dans les structures hospitalières ou médico-sociales sont également nombreuses. Une autre thématique se démarque : la vie à domicile et la question du maintien. Les personnes ne connaissent pas toujours les professionnels, les droits, les dispositifs existants et pouvant être mobilisés.

Voici donc ci-dessous, les quatorze catégories que nous avons pu identifier et qui regroupent les demandes des usagers. On peut alors remarquer que de nombreuses interpellations portent sur des demandes concernant l'accès à l'information et aux droits dans les champs sanitaires et médico-sociaux. Une interpellation portant sur cette thématique se traduirait par : "Je suis dans telle situation, à quelles aides sociales puis-je prétendre? En quoi consistent-elles? Comment y accéder? Comment remplir les dossiers?". Les usagers savent que des aides, de manières générales, existent, mais ils n'ont pas connaissance de celles qui correspondraient à leur(s) problème(s), ni comment le savoir, ni à qui s'adresser etc.



On remarque dans un second temps que les appels concernant les « Problèmes établissement / Mise en lien Représentant des Usagers », c'est-à-dire des questions concernant la procédure afin de faire remonter des plaintes dans les structures hospitalières et médico-sociales, sont aussi une part importante de nos sollicitations.

France Assos Santé ayant été bien identifié comme la structure de référence concernant la Voix des Usagers.



Une autre thématique se démarquant est celle concernant le logement (accès, maintien, hébergement) : Les personnes ne connaissent pas toujours les fonctionnements, les droits, les dispositifs existants et pouvant être mobilisés.

37 minutes, en moyenne, sont consacrées au premier temps d'échange. Bien souvent, de nombreux échanges s'en suivent en soutien téléphonique ou en accompagnement, des recherches sont effectuées. Une des singularités d'AUPRÈS réside dans sa capacité à consacrer un temps important à chaque situation. Nous nous attachons à accorder du temps à la personne qui nous sollicite, à son écoute, qu'elle que soit sa demande pour lui répondre au mieux.

Cette année 2019 est une année charnière au cours de laquelle le modèle de fonctionnement devra être stabilisé afin d'inscrire l'offre dans la durée. L'équipe poursuit avec énergie le travail d'entretien et de développement du partenariat avec les structures, les acteurs, les services sanitaires, sociaux, médicaux et médico-sociaux ainsi que les associations pour assurer et apporter la meilleure aide possible aux usagers du système de santé de la région Auvergne Rhône-Alpes.

Au terme de ce premier trimestre de l'année 2019, le service compte 110 appels soit presque deux fois plus que l'an dernier à la même époque où l'on comptabilisait 62 demandes.

Un Français sur quatre a déjà été confronté à une pénurie de médicaments : Les inquiétudes de France Assos Santé confirmées par une enquête exclusive



France Assos Santé a publié fin janvier les résultats d'une enquête exclusive réalisée par l'institut BVA auprès d'un échantillon de 955 personnes représentatif de la population française. Des résultats inquiétants, qui pointent les difficultés récurrentes d'accès à certains vaccins et médicaments pour des millions de Français et Françaises, et leurs conséquences directes sur leur santé et leur qualité de vie.

Un impact délétère sur le suivi du traitement, la qualité de vie des personnes et la santé publique.

C'est le principal enseignement de cette enquête : nous sommes face à un phénomène récurrent et massif. Un quart des répondants se sont en effet déjà vus refuser la délivrance d'un médicament ou d'un vaccin pour cause de pénurie. Ce taux monte à presque un tiers pour les personnes atteintes par une affection longue durée (ALD). Dans plus d'un cas sur trois, ces ruptures d'approvisionnement concernent des vaccins.

Première conséquence de cette difficulté d'accès au soin, près de la moitié des personnes confrontées à ces pénuries ont été contraintes de reporter leur traitement, de le modifier, voire d'y renoncer ou de l'arrêter complètement. A la clé de cette situation, des conséquences potentiellement graves : augmentation des symptômes, erreurs dans la prise de médicaments de substitution voir plus inquiétant encore, une hospitalisation nécessaire.

« Au-delà du risque évident pour la santé individuelle des personnes, ces pénuries de vaccins constituent une menace potentielle pour la santé publique »

Alain Michel Ceretti, président de France Assos Santé.

Les industriels considérés par les répondants comme les principaux responsables des pénuries

« Au-delà du risque évident pour la santé individuelle des personnes, ces pénuries de vaccins constituent une menace potentielle pour la santé publique » rappelle Alain Michel Ceretti, président de France Assos Santé.

La cause de la pénurie de médicaments est désignée, par les Françaises et Français qui en ont été victimes, comme étant avant tout le fait des industriels qui privilégieraient la production de certains médicaments ou vaccins au détriment d'autres. Ceci dit, les pouvoirs publics et les grossistes sont également mis en cause.

Aux yeux de France Assos Santé, les industriels sont en effet très largement responsables de ces pénuries, principalement dues à des stratégies financières contestables, à un désengagement de certains médicaments et à une concentration des sites de productions. Une réaction est donc indispensable, tant pour les responsables de ces industries que les institutions publiques, comme l'explique Alain Michel Ceretti : « Nous demandons aux pouvoirs publics et aux autorités de régulation de faire leur travail, et qu'enfin les politiques publiques soient harmonisées à l'échelle européenne ». Car les mécanismes de fixation des prix, le conditionnement et l'association de traitements et de vaccins diffèrent en effet très largement d'un pays à l'autre, entravant de fait une répartition adaptée et cohérente des produits de santé au sein de l'Union Européenne.

De fait, les enseignements tirés de cette enquête sont donc sans équivoque : France Assos Santé demande une régulation plus efficace de la part des autorités sanitaires nationales et européennes. Nous demandons une information claire et transparente sur les causes de ces ruptures, les plans de gestion des pénuries (PGP) mis en place, ainsi que sur les sanctions imposées en cas de manquement aux obligations de notification et de mise en œuvre de ces plans.

Retrouvez les communiqués de presse de France Assos Santé sur le site

www.france-assos-sante.org, rubrique Espace Presse.

L'agenda des industriels

- En 2014, le laboratoire Sanofi-Aventis a arrêté la commercialisation des 3 dosages de la spécialité EXTENCILLINE poudre et solvant pour suspension injectable (benzathine benzylpénicilline), utilisée notamment dans le traitement de la syphilis et en pédiatrie dans la prophylaxie de la rechute des rhumatismes articulaires aigus.

- En 2017, la situation de pénurie en vaccin VPP 23 a fait suite à des choix stratégiques des laboratoires Sanofi Pasteur et MSD Vaccins (arrêt de commercialisation du vaccin PNEUMO 23) et conduit à un déficit de la couverture des patients immunodéprimés.

- Les vaccins monovalents adulte contre l'hépatite B ont connu des tensions d'approvisionnement de janvier 2017 à mars 2018 en raison d'un incident sur une unique chaîne de production approvisionnant toute l'Europe (laboratoire GSK).

Journée Européenne de vos Droits en Santé

Lancement de la 9ème édition

A l'occasion de la 9e édition de la « Journée européenne de vos droits en santé » (JEDS), plus de 200 manifestations sont attendues sur l'ensemble de la région Auvergne-Rhône-Alpes du 4 au 18 avril. Elles sont organisées par des associations d'usagers et des professionnels de santé, essentiellement au sein de structures sanitaires (hôpitaux et cliniques) et médico-sociales (EHPAD, établissements pour personnes en situation de handicap...), afin de sensibiliser les usagers sur leurs droits et de les promouvoir.

A l'appel de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes, tous types d'animations sont ainsi mises en place pour informer usagers et professionnels sur les « droits en santé » : points d'information, forums d'associations, expositions, projections ou encore conférences et débats.

En vue du 18 avril, date officielle de la « Journée européenne des droits des patients », France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes invite le public à participer à sa déclinaison française, rebaptisée « Journée européenne de vos droits en santé » (JEDS).



Cette nouvelle édition de la JEDS a pour thème « l'accès à l'information numérique en santé ». Parce que les flux d'information qui nous parviennent quotidiennement tendent à se numériser, la question des droits des usagers de santé est primordiale en termes d'accès à l'information pour tous. Autour de cette thématique, il sera également question de l'accès à ses propres données médicales : l'accent sera mis sur le Dossier Médical Partagé (DMP) en partenariat avec les Caisses Primaires de l'Assurance Maladie (CPAM) de tous les départements de la région Auvergne-Rhône-Alpes.

Promulgués par la Charte européenne des droits des patients en 2002, les droits en santé visent à garantir « le droit à l'accès à un système de protection de la santé qui garantisse à chacun, sur un pied d'égalité, la possibilité de jouir du meilleur état de santé possible », selon l'Organisation Mondiale de la Santé. Or les droits des malades et des usagers du système de santé, reconnus en France par la loi de santé du 5 mars 2002 (dite « loi Kouchner ») restent très peu connus de nos concitoyens.



« Je pense qu'il est fondamental pour un usager du système de santé de pouvoir, d'une part, avoir accès aux informations qui le concerne, et d'autre part, de décider qui a accès à ces informations ! Il y a d'autant plus un enjeu autour de cette question si l'on considère la manière dont notre société évolue avec la dématérialisation des données. Je suis heureux de parrainer cette édition de la JEDS à nouveau : c'est l'occasion d'échanger entre acteurs concernés autour d'enjeux qui déterminent notre quotidien d'usager.»

Maxime THOMAS, triple médaillé paralympique en tennis de table et Parrain de l'événement dans la région.



En effet, seul un quart des Français.es déclarent avoir déjà entendu parler du Dossier Médical Partagé. Pour autant, à l'issue de sa présentation, 85 % d'entre eux montrent un intérêt certain pour l'outil, et 80 % parlent également d'un intérêt pour leurs proches.

Le DMP permettra à terme à chacun de devenir acteur de sa santé, avec la possibilité de renseigner des informations complémentaires, telles que la personne de confiance, ses choix en matière de dons d'organes et, à venir, ses directives anticipées. Les usagers sont au coeur de ce dispositif grâce à la possibilité d'ajout de documents personnels, la gestion individuelle des autorisations d'accès délivrées aux professionnels de santé de son choix ainsi que la possibilité de masquer les informations qu'ils ne souhaitent pas partager.

Le Dossier Médical Partagé (DMP) peut être considéré comme un carnet de santé sur Internet. Il permet à tous les usagers d'avoir un accès rapide et centralisé à ses informations médicales mais aussi d'en décider le partage avec les professionnels de santé susceptibles de le suivre.

Une enquête récemment réalisée par France Assos Santé1 auprès d'un échantillon représentatif de la population française a mis en avant les attentes de nos concitoyens pour le DMP et ses différentes fonctionnalités, malgré une notoriété qui reste à développer.

En outre, le DMP est un outil en cours d'évolution qui devrait s'adapter aux besoins et lacunes identifiées et qui pourra se déployer sous l'impulsion des usagers et l'appropriation par les professionnels de santé, devenant ainsi le dossier médical numérique de référence de tous les Français.

N'hésitez pas à vous rapprocher des chargées de mission de votre territoire pour en savoir plus sur les événements JEDS près de chez vous !

En Auvergne : Armelle Kowalczyk-Renier – akowalczyk-renier@france-assos-sante.org – 06 71 13 49 32

En Ardèche et Drome : Ahmel Djoui – adjoui@france-assos-sante.org – 06 73 73 64 61

En Ain, Loire et Rhône : Sandra Gomes – sgomes@france-assos-sante.org – 06 73 73 58 23

En Isère, Savoie et Haute-Savoie : Lydie Matéo : lmateo@france-assos-sante.org – 06 73 73 66 77

◀ Les RU en action ▶

Pourquoi je suis devenu RU



Les usagers ne connaissent pas ou peu leurs représentants au sein des établissements de santé et encore moins dans les instances de santé : Qui sont-ils ? A quoi servent-ils ? Comment les solliciter ? Pourquoi les solliciter ? Que sont-ils capables de faire et de ne pas faire ? Les réponses à ces questions sont multiples au regard des différentes responsabilités que peuvent endosser les représentants des usagers en fonction des instances dans lesquelles ils siègent. Nous allons nous intéresser ici à comprendre qu'est-ce qui pousse ces bénévoles, déjà actifs au sein de leurs associations, à devenir représentants des usagers (RU). La parole est aux RU !

Jacqueline DROGUE, UNAFAM Drôme, RU en Commission Des Usagers (CDU)

Pourquoi avez-vous postulé au mandat de RU ?

J'ai postulé à ce mandat car j'ai rencontré, j'ai eu connaissance et j'ai connaissance régulièrement encore des dysfonctionnements dans les espaces de soins hospitaliers, au cours des parcours de soins... où le slogan 2016 de la charte de parcours de santé ne semble pas être évident pour tous les professionnels : "USAGERS PROFESSIONNELS : ENSEMBLE POUR NOTRE SANTE" (CNS / Assemblée plénière de juillet 2016).

Qu'attendez-vous de ce mandat ?

J'attends une écoute, un partage des savoirs, des préoccupations (usagers, aidants, professionnels) reconnus. Je recherche un effet notable pour une meilleure prise en compte de l'utilisateur et une amélioration des relations équipe médicale - usagers - aidants pour

une meilleure alliance thérapeutique si importante en psychiatrie.

Quelle fonction pensez-vous occuper ? Pensez-vous être confrontée à des difficultés ?

Pour moi c'est faire prendre en compte les questionnements, les mécontentements, les réclamations, les plaintes des usagers (patients et leurs familles) pour des améliorations de soins, des conditions de soins et du bien-être des usagers et donc des professionnels pour une meilleure ambiance pour tous... où bienveillance et respect apportent à tous dans des relations apaisées [...] Pour moi c'est important que les associations s'engagent car cela fait plus de poids pour œuvrer pour la santé et le bien-être de tous.

Jean Pierre BASTARD, Visite des Malades en Etablissements Hospitaliers (VMEH 63) RU en Conseil de surveillance

Pourquoi êtes-vous devenu RU en Conseil de surveillance ?

Lorsque j'ai pris ma retraite j'ai souhaité m'engager dans une association défendant des causes sociales et d'intérêt général et il m'a été proposé par un ami d'entrer dans l'association VMEH qui demande à ses bénévoles de se rendre une après-midi par semaine, toujours dans le même établissement, pour rencontrer des personnes malades hospitalisées ou des personnes âgées hébergées.

J'ai découvert à cette occasion qu'un certain nombre d'éléments dont se plaignent les patients ne sont pas ou sont insuffisamment pris en compte par ces établissements et qu'il était indispensable qu'une fonction d'intermédiation existe entre d'un côté les patients, les personnes hébergées et leurs proches et d'un autre côté l'institution qui les accueille.

Qu'est-ce qu'il vous plaît dans la fonction de RU ?

C'est un engagement au service d'une cause d'intérêt général qui permet de faire émerger certaines difficultés que vivent nos concitoyens lorsqu'ils sont hospitalisés ou hébergés et d'intervenir pour favoriser leur résolution. Cela nécessite de bien connaître l'établissement dans lequel on intervient et d'entretenir des relations de confiance avec le personnel et la gouvernance. Cela suppose également de rencontrer les RU des autres établissements et d'échanger avec eux, pour identifier des possibilités d'actions coordonnées.

Quel est votre rôle au sein de cette instance ?

Tous les membres des 3 collèges qui composent ce conseil (1/ représentants des collectivités territoriales, 2/ représentants du personnel médical et non médical et 3/ personnalités qualifiées et représentants des usagers) ont les mêmes attributions qui se regroupent sous deux grands thèmes, arrêter les orientations stratégiques de l'établissement et contrôler la gestion de l'établissement.

Ce n'est donc pas un rôle « opérationnel » celui-ci étant confié à la gouvernance (directeur chef d'établissement et directoire), mais un rôle de contrôle et d'incitation qui est très important.

Ce rôle ne nécessite nullement « d'être un spécialiste de la gestion hospitalière », mais suppose néanmoins une bonne connaissance des règles de fonctionnement des établissements et de notre système de santé.

Il est notamment attendu des représentants des usagers que sur l'ensemble des sujets abordés, ils puissent apporter la sensibilité et le point de vue des usagers.

Quels sont vos conseils pour les RU qui souhaiteraient ou qui siègent dans cette instance ?

Une formation préalable apparaît indispensable. Pour les dossiers complexes, il peut être intéressant que les RU et les personnalités qualifiées qui appartiennent au même collège, se concertent avant la réunion du Conseil de Surveillance. En cas de besoin, avant la réunion, il ne faut pas hésiter à contacter la direction pour demander des précisions sur certains dossiers.



Jean Marie MORCANT, RU en Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie, UDAF 73

Qu'est-ce qui vous a motivé à devenir RU ?

Devenir RU a été pour moi la continuité de mon action quand j'étais président de l'ADMR et que je me sentais prêt à aider les patients dans leurs démarches et la connaissance de leur droit. La vision actuelle des textes ne facilite pas la compréhension par les patients de leurs droits.

Ce qui me plaît dans mon rôle de RU c'est de côtoyer le monde de la santé, faire des propositions d'amélioration de la qualité des prises en charge des patients. La méconnaissance de nos droits par une partie du staff de l'encadrement fait que nous ne sommes pas pris réellement au sérieux. Mais la reconnaissance par les patients, par l'ensemble des professionnels, par la direction fait que je me suis décidé à postuler.

La mission du représentant des usagers est définie, en particulier, par la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, par l'ordonnance Juppé du 24 avril 1996 et par la loi du 9 août 2004. Le RU agit en faveur du respect des droits des usagers et participe à l'amélioration de la qualité du système de santé. Pour les futurs nouveaux RU, les RU expérimentés sont de précieux conseils ! Ils peuvent les guider dans leur 1er pas de RU en leur permettant d'avoir accès à de nombreuses informations et une vision du mandat qu'il va occuper.

Bernadette Devictor

Défendre la cause des usagers

Début mars 2019, Bernadette Devictor, figure régionale – puis nationale - du mouvement des usagers, a quitté la région et ses différents mandats... « pour mieux y revenir », nous a-t-elle confié. Retour sur le parcours dédié à la cause des usagers de cette militante de la première heure qui nous livre également son analyse des dernières évolutions du système de santé.



Bonjour Bernadette. C'est une interview un peu particulière que celle de ce numéro puisqu'il s'agit d'une interview « d'au revoir ». Après de nombreuses années passées à défendre la cause des usagers depuis la région Auvergne-Rhône-Alpes, c'est une toute nouvelle région qui vous attend. L'occasion de revenir justement sur cette cause que vous portez depuis... Combien d'année maintenant ? Quand avez-vous « épousé » ce mouvement, à quelle occasion et pour quelle(s) raison(s) ?

Où avez-vous commencé votre mission de représentant des usagers ? Avec quel(s) combat(s) initial(aux) ? Comment ceux-ci vous ont portée vers les instances de santé publique ?

A la demande de la présidente de France Alzheimer Rhône où je faisais de l'accueil et écoute depuis quelques mois, j'ai représenté l'association en 2003 dans le tout jeune collectif CISS RA (Collectif interassociatif sur la santé Rhône-Alpes) créé en décembre 2001 ; je faisais partie du bureau et à ce titre participais au comité des usagers, placé auprès de l'ARH (Agence régionale de l'hospitalisation, remplacée depuis par les ARS, Agences régionales de santé, ndlr), créé à l'initiative de Patrick Vandenberghe très impliqué dans le soutien aux usagers. A l'époque, les questions traitées concernaient essentiellement l'hôpital, la qualité des soins, les modalités d'accueil et l'information des usagers. Nous nous battions autour de la reconnaissance des droits des

usagers qui étaient loin d'être mis en pratique à l'époque ! Ils étaient même tournés en dérision par certains médecins. La loi 2002 était toute récente ; peu de personnes, usagers ou professionnels, connaissaient l'existence de droits des usagers de la santé ! Période passionnante, avec le recul, il est possible de percevoir le chemin parcouru. J'ai exercé divers mandats de représentante des usagers notamment au sein des HCL, de la HAD soins et santé, du réseau régional de cancérologie... Le CISS RA s'est constitué en association fin 2004 et j'en ai été élue présidente. Début 2006, la Conférence régionale de santé (CRS), à l'époque placée auprès de la DRASS (Direction régionale des Affaires sanitaires et sociales) dont le directeur était Pierre Alegoët tout acquis à la cause des usagers, était renouvelée. Après discussion en bureau du CISS RA, et bien que je ne me sente pas vraiment à la hauteur de la tâche, découvrant depuis peu le monde de la santé, nous avons décidé que nous devions porter la parole des usagers le plus loin possible ; je me suis donc présentée à la présidence. J'ai été élue de justesse, à deux ou trois voix près. Mais ce qui a créé l'évènement, c'est qu'un RU l'emporte sur un professeur de santé publique, du jamais vu ! Ce mandat a été passionnant, pour moi mais aussi pour le collectif ; nous avons ensemble investi plus largement le champ de la promotion de la santé, de l'éducation à la santé et de la prévention et agi pour faire reconnaître le rôle important des associations dans ce domaine. J'ai personnellement beaucoup apprécié l'état d'esprit avec lequel les divers professionnels réunis au sein de la CRS ont su travailler de manière constructive avec les RU. L'esprit de partenariat usagers – professionnels- institutions, très spécifique à notre région, a continué à se développer. En tant que présidente, je représentais la CRS Rhône Alpes au sein de la CNS alors présidée par Christian Saout. J'ai participé puis animé le réseau des président.e.s de CRS, pour porter une parole commune auprès des pouvoirs publics et faire davantage entendre la voix du terrain. Cela n'a pas toujours été très apprécié ni par le Ministère ni par le président de la CNS

Après la présidence de la CRSA, vous avez pris celle de la CNS (Conférence nationale de santé). Comment définiriez-vous l'articulation entre ces deux niveaux territoriaux ? Comment avez-vous vécu et articulé ces deux ancrages au sein de ces mandats ?

La loi HPST (2009) a étendu le champ de compétences des CRS et de la CNS à l'ensemble du champ de la santé. Leurs compositions ont été revues en conséquence. Après avoir été élue à la présidence de la CRSA, et après échanges au sein du collège des CRSA, je me suis présentée à la présidence d'autant que mon challenger était l'ancien directeur général de la santé ! Je dois dire que mon élection a été facilitée par cette candidature incongrue... Par rapport aux autres instances consultatives placées auprès du Ministère, la particularité de la CNS est d'être transversale, couvrant tous les champs de la santé et

comportant un collège représentant toutes les régions. Cet ancrage territorial est essentiel. Lorsque les textes sont présentés pour avis, la CNS est en mesure de les analyser au regard de leur acceptabilité par les différents acteurs de santé, mais aussi de leur faisabilité sur le terrain. Combien de fois avons-nous prêché la simplification, l'égalité de traitement, le respect des droits des usagers ! L'articulation entre les deux mandats m'a toujours parue naturelle : j'ai beaucoup apprécié de pouvoir travailler avec la commission permanente de la CRSA sur des projets d'avis de la CNS et je crois que les membres de la CRSA ont apprécié d'être informés de manière régulière sur les travaux de la CNS. Nous pouvions ainsi mettre en perspective politique nationale et politique régionale et œuvrer pour leur mise en cohérence. Et puis, il est appréciable de pouvoir faire remonter très rapidement des problématiques rencontrées sur le plan régional et qui ne peuvent trouver de solutions qu'au plan national.

"La Loi de Modernisation du Système de Santé n'est pas allée au bout de la réforme. Elle a mis en place des conseils territoriaux sans vraiment définir leur rôle ; personne ne sait très bien à quoi ils servent, ni l'ARS ni les membres eux-mêmes. "

A la veille de l'adoption d'une nouvelle loi de Santé introduisant une nouvelle organisation territoriale en santé, quels leviers peuvent, selon vous, rendre les conseils territoriaux de santé (CTS) pleinement opérationnels ?

La LMSS n'est pas allée au bout de la réforme. Elle a mis en place des conseils territoriaux sans vraiment définir leur rôle ; personne ne sait très bien à quoi ils servent, ni l'ARS ni les membres eux-mêmes. La nouvelle loi de santé prévoit de leur donner un vrai rôle : celui de la mise en cohérence et de la validation des projets portés par les professionnels. Il n'y a plus de programmes territoriaux de santé, l'idée étant de favoriser les initiatives des acteurs – établissements, organisations, professionnels – les mieux à même d'évaluer les besoins sur les territoires. Les projets portés par les professionnels doivent être validés par l'ARS pour pouvoir disposer d'un financement. Les CTS seront inscrits dans la boucle de validation, ils pourront donner un avis sur les projets. A partir des diagnostics territoriaux réalisés en lien avec eux, ils pourront souligner les besoins qui méritent de susciter des projets, suivre leur mise en œuvre et les évaluer. C'est concret, c'est opérationnel. Il est tout à fait nécessaire que les usagers soient très présents dans cette démarche.

Vous avez vu naître, se construire et se développer le mouvement des usagers dans la région. Il est aujourd'hui connu et reconnu des acteurs de la démocratie sanitaire et a su dialoguer et travailler avec chacun pour qu'évolue la place de l'utilisateur au sein du système de santé. Que retenez-vous de ces 15 années d'engagement pour la démocratie en santé ?

Ce que je retiens, c'est d'abord la valeur de l'engagement. Beaucoup de chemin a été parcouru grâce à de nombreux. Ses femmes et hommes de grande qualité. Je souhaite plus particulièrement rendre hommage à ces pionniers. Ils sont trop vite partis pour voir la reconnaissance que vous évoquez : Michel Voirin, André Henry, Thérèse Cachera... Il y en a aussi d'autres heureusement toujours parmi nous : Georges Colas, Elisabeth Ojardias, Serge Pelegrin, ... (pardon à tous les autres que je ne cite pas). Nous avons démarré dans un contexte où les RU n'étaient pas toujours bienvenus ; ils ont dû tenir malgré les attaques et tentatives d'intimidation. Dans de nombreux cas, ils étaient juste tolérés : leurs interventions n'étaient pas inscrites au compte rendu par exemple. La cause défendue était juste, elle a fini par convaincre grâce à la persévérance de ces centaines de RU présents dans les divers lieux de représentation. Car nous sommes des centaines de RU dans la région Auvergne Rhône Alpes, ce qui représente une force extraordinaire !

Ensuite, je voudrais souligner la force du dialogue. Bien sûr le chemin parcouru a été semé d'embûches. Nous avons traversé des périodes tendues autour des sujets de fermetures d'établissements ou de services (maternité par exemple), d'honoraires excessifs, les relations avec les élus n'ont pas été toujours très simples... mais le dialogue a toujours prévalu. Il a fallu faire reconnaître notre place, qui n'est pas celle des élus ni celle des représentants syndicaux même si nous pouvons partager des analyses et objectifs communs sur certains sujets.

Enfin, je voudrais souligner la qualité des rencontres que cet engagement pour les usagers permet de faire. Nous rencontrons des scientifiques, des philosophes, des éthiciens, des médecins, des professionnels de santé, des institutionnels, des responsables d'organisation, des acteurs de l'accompagnement social et médico-social, des informaticiens... et nous partageons avec eux des analyses très enrichissantes, beaucoup d'entre eux acceptant avec courage de prendre du recul par rapport à leur pratique.

"Si nous voulons agir de manière efficace, nous devons pouvoir intervenir tout le long du parcours des usagers."

Quel est selon vous le prochain obstacle à franchir en matière de démocratie en santé ?

Le système de santé se décloisonne. Nous avons œuvré en ce sens mais les contraintes financières et en ressources humaines exigeant une nouvelle approche d'optimisation des ressources conduit également à cela. Notre système de représentation des usagers est fragmenté : établissements de santé, instances... Si nous voulons agir de manière efficace, nous devons pouvoir intervenir tout le long du parcours des usagers. De toutes façons, nous n'aurons pas assez de bénévoles pour avoir des représentants dans chaque structure ambulatoire ou médicosociale. Car il est indispensable de structurer la représentation des usagers autour du domicile où de plus en plus d'épisodes de santé vont se dérouler.

Sans changement significatif de statut pour les représentants des usagers, nous devons réfléchir à l'optimisation des ressources nous aussi, optimisation en temps, en formation, en accompagnement des RU dans leurs mandats.

Il nous faudrait des RU territoriaux et les instances qui vont avec. C'est en Rhône-Alpes que nous avons initié l'idée d'un point d'entrée territorial unique pour les plaintes et réclamations des usagers. J'ai fait en sorte que cette proposition soit reprise par la CNS et inscrite comme expérimentation dans la LMSS. Mais les ARS font la sourde oreille... Que de temps perdu !

Un mot pour la fin ?

Les enjeux pour la période à venir sont énormes ; les tensions au sein de notre système de santé risquent de s'aggraver encore dans les années à venir avant un rétablissement, espérons-le. Parallèlement, le numérique vient révolutionner les pratiques. Que seront les prises en charge médicales et les accompagnements médicosociaux dans 20 ans ? Qui peut le dire avec précision ? Quel rôle aura l'utilisateur face aux robots médecins ou robots aidants de la vie quotidienne ? Nous devons faire face au présent tout en nous préparant aux grandes révolutions déjà en cours... Je prends quelques mois pour me ressourcer mais je vous retrouve bientôt (mais à distance) pour ces enjeux passionnants !

France Assos Santé (Auvergne-Rhône-Alpes) ? Une voix pour tous !

Née au 1er janvier 2018 de la transformation du CISS Auvergne-Rhône-Alpes en délégation régionale de France Assos Santé, France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes regroupe 142 associations et représentations d'associations d'usagers de la santé, plus fortes ensemble pour promouvoir la solidarité et la qualité du système de santé en Auvergne-Rhône-Alpes.

ACTE Auvergne - ADAPEI Ain - ADAPEI Ardèche - ADAPEI Drôme - ADAPEI Loire - ADASIR - ADMD Auvergne-Rhône-Alpes - AFA - AFADB - AFAF - AFAU - AFD 63-03 - AFD Ain - AFD AURA - AFD Drôme-Ardèche - AFD Isère - AFD Savoie - AFD Haute-Savoie - AFDOC Allier - AFDOC Ain-Rhône - AFDOC Haute-Savoie - AFDOC Isère - AFDOC Loire-Haute-Loire - AFDOC Savoie - AFM Téléthon Auvergne-Rhône-Alpes - AFPric-Auvergne-Rhône-Alpes - AFS Délégation Auvergne-Rhône-Alpes - AFTOC - AIDES ARA - ALCOOL ASSISTANCE Ardèche - ALCOOL ASSISTANCE Haute-Savoie - ALCOOL ASSISTANCE Loire - ALCOOL ASSISTANCE Rhône-Alpes - Alcohol Ecoute Joie et Santé de l'Ain - ALEH 15 - ALLIANCE MALADIES RARES - APAJH de l'Ain - APF - APF territoire 26-07 - APFDP - ASCOP - ASDA - ASTUCE - ATD QM - Autistes dans la cité - AUVERGNE Diabète - AVIAM Auvergne-Rhône-Alpes - CLCV 07-26 - CLCV Union Régionale AURA - CLCV Puy-de-Dôme - CONTACT Rhône - CRAFAL Rhône-Alpes - Cutis Laxa International - FAF AUVERGNE GAIPAR - Familles Rurales 43 - FNAP PSY - FNAR Rhône-Alpes - FNATH 63 & 15 - France Alzheimer Allier - France ALZHEIMER Drôme - France ALZHEIMER Isère - France ALZHEIMER Loire - France ALZHEIMER Rhône - France ALZHEIMER Savoie - FRANCE PARKINSON Auvergne-Rhône-Alpes - France Rein Auvergne - France Rein Drôme-Ardèche - France Rein Rhône-Alpes - France Rein Savoie - France Rein Haute-Savoie - GMFD 15 - GMFD 26 - GMFD 63 - GMFD 73 - HORIZON 73 - IAS - Nord Dauphiné - JALMALV Léman - Mont Blanc - JALMALV Rhône - LA CAUSE DES PARENTS - LE LIEN - LNCC Ain - LNCC Ardèche - LNCC Drôme - LNCC Isère - LNCC Loire - LNCC Rhône - LNCC Savoie - MVRA - ORGECO Isère - OSE - OXY-GEM Isère - PHENIX - RAPSODIE - UDAF 03 - UDAF Cantal - UDAF Loire - UDAF 69 - UDAF Ain - UDAF Ardèche - UDAF Drôme - UDAF Isère - UDAF Haute-Loire - UDAF Puy-de-Dôme - UDAF Savoie - UDAF Haute-Savoie - UDAPEI Haute-Savoie - UDAPEI Savoie - UFC Que Choisir Bourgoin-Jallieu - UFC Que Choisir Aix-les-Bains - UFC Que Choisir Albertville - UFC Que Choisir de l'Ain - UFC Que Choisir Grenoble - UFC QUE Choisir Rhône Alpes - UFC-Que Choisir Auvergne - UFC-Que Choisir de la Drôme - UFC-Que Choisir de la Haute-Loire - UFC-Que Choisir Chambéry - UFC-Que Choisir de l'Ardèche - UFC-Que Choisir de Vienne et sa région - UFC-Que Choisir Clermont-Ferrand - UFC-Que Choisir Montluçon - UFC-Que Choisir Moulins - UFC-Que Choisir du Rhône/Lyon Métropole - UNAFAM Puy-de-Dôme - UNAFAM Ain - UNAFAM Ardèche - UNAFAM Drôme - UNAFAM Auvergne-Rhône-Alpes - UNAFAM Haute-Savoie - UNAFAM Isère - UNAFAM Loire - UNAFAM Rhône - UNAFAM Savoie - UNAFAM Haute-Loire - UNAPEI Auvergne-Rhône-Alpes - URAF AURA - URCSF Auvergne-Rhône-Alpes - VMEH Haute-Loire - VMEH Rhône - VMEH Haute-Savoie - VMEH Loire

Réalisé grâce au soutien de :



MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ

