



## Contribution au Projet de loi de santé adopté en assemblée plénière le 02.07.14

Dans la perspective de la saisine relative au projet de loi de santé en cours d'élaboration, et à la demande de Mme la Ministre en charge des affaires sociales et de la santé, Madame Marisol TOURAINE, la CNS formule un ensemble de propositions s'inscrivant dans la continuité de ses travaux, qu'il lui semble nécessaire de porter comme contribution à la loi et à la Stratégie nationale de santé. Cet avis intermédiaire sera suivi d'un avis formulé après saisine sur le texte du projet de loi.

Cette contribution a fait l'objet de débats en commissions permanente et spécialisée droits des usagers, puis lors de la plénière du 2 juillet au cours de laquelle il a été adopté<sup>1</sup>.

*En préambule, la CNS tient à souligner que la loi (et plus largement la Stratégie nationale de santé) doit :*

- *contribuer à faire évoluer les cultures et représentations individuelles et collectives sur nombre de sujets : la santé, la santé mentale, la précarité, les vaccinations, le vieillissement, le handicap, ...*
- *s'inscrire dans la perspective du renforcement de notre système de solidarité en valorisant de manière déterminée les comportements des acteurs contribuant au bon usage de notre système de santé.*
- ***inscrire comme la règle l'approche populationnelle et territoriale des actions de santé incluant le volet social, afin de lutter contre leur cloisonnement et contribuer à la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé. Ceci suppose la coordination et la coopération entre les différents acteurs (y compris les associations d'usagers) du sanitaire, du médicosocial, du social au plus près de la population.***

*La CNS rappelle que la santé demeure le lien sociétal ultime de nombre de publics fragilisés et que la nécessaire recherche d'efficience du système de santé impose de profondes modifications de celui-ci, faute de quoi les mesures cosmétiques d'économie retentissent d'abord sur les plus fragiles.*

***Ce sont des réformes structurelles, des changements de paradigmes qui sont attendus de la loi, qui doit permettre de poser les fondements du développement d'une nouvelle politique de santé en ligne avec les orientations de la Stratégie nationale de santé et permettre aux acteurs de santé, quels qu'ils soient, de faire évoluer leurs pratiques en conséquence.***

La CNS organise ses propositions autour de 5 grandes orientations, qui seront complétées de mesures plus opérationnelles. La santé est entendue au sens large et inclut les secteurs sanitaire, médicosocial et au moins pour partie social. C'est pourquoi, pour éviter toute ambiguïté, *l'expression démocratie en santé sera préférée à celle de démocratie sanitaire.*

<sup>1</sup> Voir en annexe 2, les modalités d'adoption et les justifications de vote

<b>Orientation 1 : Définir dans la loi comme une priorité le développement de la promotion de la santé au sens de la Charte d'Ottawa en favorisant notamment l'éducation et la prévention à tous les âges de la vie .....</b>	<b>2</b>
<b>Orientation 2 : Garantir pour tous l'accès à la santé, aux soins et à l'accompagnement et organiser l'offre autour des parcours des usagers .....</b>	<b>7</b>
<b>Orientation 3 : S'appuyer sur la démocratie en santé comme acteur d'accompagnement du changement et la renforcer .....</b>	<b>12</b>
<b>Orientation 4 : Renforcer l'information de l'utilisateur et l'observation en santé .....</b>	<b>16</b>
<b>Orientation 5 : Aller vers plus d'efficacité dans la gouvernance en santé et renforcer la coordination des politiques publiques aux niveaux national, régional et territorial.....</b>	<b>19</b>

**Les propositions comprennent :**

- d'une part, des **orientations** considérées comme essentielles car porteuses de sens, de solidarité ou de progrès pour le système de santé, et
- d'autre part, des **mesures concrètes** déclinant les orientations et « améliorant » au quotidien la vie des usagers et le travail des professionnels du système de santé.



**Orientation 1 - Définir dans la loi comme une priorité le développement de la promotion de la santé au sens de la Charte d'Ottawa en favorisant notamment l'éducation et la prévention à tous les âges de la vie**

*La promotion de la santé, au travers notamment de « l'empowerment » (le renforcement des compétences de chacun), constitue un levier essentiel pour la démocratie en santé et pour la lutte contre les inégalités de santé.*

*La promotion de la santé met l'inter-sectorialité au cœur de son action. Il n'est plus à démontrer l'importance de l'éducation, de l'emploi et des conditions de travail, de la qualité de l'environnement, de l'aménagement du territoire, pour ne citer que ceux là, sur la santé des populations et des individus. Des politiques publiques dans ces domaines, s'attaquant aux disparités de situations dès le plus jeune âge, sont indispensables à la lutte contre les inégalités de santé..*

***Orientation 1.1 Inscrire dans la loi le cadre organisationnel à partir duquel sera développée la promotion de la santé***

***Mesure 1.1.1 : Instituer dans chaque région un centre de ressources en prévention / promotion de la santé en lien avec l'INPES et l'ARS. S'appuyer sur ce réseau de***

***centres de ressources pour mettre en œuvre une démarche de recherche interventionnelle interrégionale***

Dans son avis intitulé « comment sortir plus forts de la crise ? » la CNS s'inquiétait de voir disparaître dans certaines régions des structures, comme les IREPS, paraissant pourtant garantes d'un développement continu d'une démarche de promotion de la santé / prévention.

La CNS soutient l'inscription dans la loi d'un centre de ressources régional, dont les contours (partenaires) peuvent varier d'une région à l'autre, qui pourrait correspondre aux pôles de compétences en promotion de la santé développés depuis plusieurs années par l'INPES. Il devra être en lien avec les équipes universitaires et de recherche en santé publique et en promotion de la santé de la région.

Ce centre de ressources aura pour ambition de mettre en lien aussi largement que possible, les opérateurs de prévention et promotion de la santé, notamment associatifs et parmi eux les associations d'usagers de la santé, et d'être en soutien à la fois logistique et méthodologique de ces opérateurs.

Ses missions en promotion de la santé, seront notamment de fédérer les compétences et ressources régionales, d'exercer une fonction d'expertise et de conseil, de développer l'offre de services aux acteurs, de participer à l'élaboration des stratégies de promotion de la santé (à partir d'un territoire et/ou d'une population) et à leur évaluation. Ainsi, il aura à analyser les pratiques de promotion de la santé sur chaque territoire de santé (étude des ruptures de cohérence et avis sur les politiques publiques menées et leurs conséquences sur la santé et la promotion de la santé) ; à animer le débat sur la promotion et prévention en santé, notamment au travers des jurys citoyens, des panels d'usagers de la santé ; d'élaborer une cartographie des services de prévention, d'éducation à la santé et promotion de la santé à l'échelle de chaque territoire de santé. Il contribuera de manière opérationnelle à l'implication des acteurs dans le développement des services territoriaux de santé en prévention.

*La CNS tient à souligner que la démarche de recherche / évaluation en matière de prévention / promotion de la santé doit être très largement développée pour améliorer l'efficacité des actions en ce domaine.*

***Mesure 1.1.2 : Introduire la nécessaire présence dans les tours de table des conseils locaux et territoriaux de santé (et donc, dans les conseils locaux de santé mentale) les acteurs de la prévention et de la promotion de la santé.***

La promotion de la santé et la prévention doivent être partie intégrante de toute démarche de santé. Leurs opérateurs et les institutions concernées doivent être étroitement associés à la gouvernance en santé.

***☞ à inscrire dans le cadre de la SNS***

- ***Introduire, dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens des ARS, un indicateur relatif à la mise en œuvre du PRAPS.***

L'attention au Programme régional d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS), outil de lutte contre les inégalités sociales en matière de santé, doit être renforcée. Par ailleurs, il y aura lieu de développer pour les PRAPS, comme pour tous les programmes, les modalités d'évaluation de leur impact.

- *Privilégier une approche populationnelle et territoriale au sein des schémas régionaux de prévention*
- *Associer les populations à l'élaboration des programmes de prévention et d'éducation à la santé les concernant ;*

Favoriser l'implication des populations dans les actions menées notamment via des pairs, ou des personnes relais ; veiller à ce que les populations les plus éloignées du soin et minoritaires ne soient pas oubliées (personnes en situation de précarité, en situation irrégulière, usagers de drogues, HSH<sup>2</sup>, personnes en situation de prostitution etc...).

### ***Orientation 1.2 – Développer l'éducation à la santé et la prévention à tous les âges de la vie et sur tous les lieux de vie***

#### ***Mesure 1.2.1 développer les actions de prévention et de promotion de la santé sur les lieux de vie et à toutes les étapes du parcours de vie***

En matière de promotion de la santé il s'agit d'identifier des ruptures de cohérence en termes de milieu protecteur de la santé, d'agir sur les lieux et rythmes de vie afin de favoriser l'activité physique, l'accès à une alimentation équilibrée, notamment en collectivité,... En amont, il s'agit d'agir en amont des situations qui nécessiteront des actions de « réparation ou curatives ». Ainsi, il importe de permettre un début de la vie en bonne santé et d'assurer aux très jeunes enfants un développement optimal au sein de leur famille et dans les lieux d'accueil.

En matière de prévention, il s'agit de l'accès à la prévention primaire et à la vaccination, au dépistage dans le cadre de programmes organisés,....

En matière d'éducation à la santé, il s'agit de favoriser la diversité des actions et des supports, ainsi que les actions menées par des pairs formés et encadrés.

Il importe d'intégrer la problématique de promotion de la santé dans tous les lieux de vie, notamment :

- en direction des personnes en situation de précarité : accueils de jours, centres d'hébergement et de réinsertion sociale, ...
- pour la petite enfance : crèches, assistantes maternelles, école maternelle, ;. avec une attention particulière aux difficultés de développement et aux troubles des apprentissages.
- les établissements scolaires, les centres de loisirs ou sportifs, les centres de vacances, avec une attention toute particulière à la prévention des troubles psychiques
- dans les foyers et centres d'hébergement de jeunes en difficultés, en rupture familiale ou placés dans les services de protection de l'enfance, avec une action spécifique visant à développer l'autonomie en santé. Il y aurait lieu de réduire l'inflation réglementaire réductrice d'initiatives (par exemple, permettre de nouveau l'existence d'ateliers cuisines dans les foyers en centre de placement de jeunes en difficulté afin de favoriser l'éducation aux faits alimentaires)
- dans les centres d'apprentissage

---

<sup>2</sup> hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes

- dans les établissements universitaires, en les dotant d'un vrai schéma directeur de santé, sur chaque site universitaire et mis en œuvre par des services de santé universitaires dont on aura rendu l'autonomie nécessaire à leur action (indépendance de la direction par le retour de sa nomination par le ministère – à l'image des conservateurs de bibliothèques- dotation d'un budget annexe ou d'une comptabilité distincte afin d'éviter que les droits étudiants et dotations des services en soient détournés de leurs objectifs.
- sur les lieux de travail, en faisant de la prévention, de la promotion de la santé et de l'éducation à la santé une mission à part entière des services de santé au travail
- dans les établissements médicosociaux
- dans les lieux de sociabilité pour les personnes qui par leurs modes de vie, leurs pratiques, leur orientation de genre sont éloignées de la santé
- ....

La promotion de la santé passe également par un étiquetage nutritionnel simple à comprendre par tous.

***Mesure 1.2.2 Faire de chaque acteur de santé un acteur de prévention et de promotion de la santé***

Il importe que chaque acteur de santé se sente concerné et impliqué dans l'objectif de donner priorité à la prévention.

Pour y parvenir, il sera nécessaire de :

- Fixer des objectifs aux différents acteurs et les inciter à une approche décloisonnée,
- Allouer les dotations budgétaires nécessaires,
- Lever les freins réglementaires qui existent

Les hôpitaux publics et privés doivent devenir de réels acteurs de la prévention et de la promotion de la santé ; il faudrait les doter d'un budget spécifique accordé sur la base de la réalisation d'objectifs précis (par exemple amélioration de la couverture vaccinale des patients et de leurs proches, inclusion dans les programmes de dépistage organisé,...).

Il importe de revoir les référentiels d'intervention des différents acteurs pour favoriser la démarche de prévention (centres d'exams de santé, centres de santé, centres de prévention prévention des mutuelles ou des caisses de retraite ...). Certains verrous réglementaires sont à lever ; c'est en particulier le cas pour la médecine scolaire.

Les interventions des différents acteurs doivent se coordonner dans une démarche de prévention globale (prenant en compte les différents âges de la vie et les différents thèmes) au niveau des territoires.

***Mesure 1.2.3 Faire de l'éducation à la santé par les pairs l'un des axes essentiels des actions de prévention en direction des populations et en particulier des jeunes***

Ceci suppose des plans continus de formation et de supervision des jeunes pairs, compte tenu du vieillissement rapide des pairs formés. Ils devront être déployés sur tous les territoires de santé, en partenariat avec les acteurs institutionnels (santé scolaire, centres de planification et d'éducation familiale, santé universitaire, au travail,...), associatifs et de formation (Universités, Ecoles professionnelles telles que les IFSI, les IFAS, BTS médico sociaux,...) ; une évaluation continue des actions entreprises et leur intégration dans une vraie politique de promotion de la santé.

Les politiques de prévention en direction des jeunes s'appuieront sur une contextualisation des actions effectuées avec les représentants des jeunes et seront coordonnées par les instances régionales de prévention et promotion de la santé précédemment citées (mesure 1.1.1). Elles ne seront pas exclusivement développées à partir d'une approche par risque ou par produit, mais viseront à faire appréhender les questions de santé dans leur ensemble, comprenant notamment la compréhension du système de santé, de son utilisation, des principes de solidarité et des modalités et règles de prise en charge ainsi que toutes les stratégies favorisant la littératie<sup>3</sup> en santé.

L'engagement des jeunes dans l'éducation à la santé par les pairs doit être reconnu par des possibilités de Validation des Acquis de l'Expérience (VAE) et le recours, dans les universités et établissements d'enseignement supérieur, à des Unités d'Enseignement Libres dotée de crédits ECTS.

Le développement de formations et de soutien aux personnes relais issues des populations que l'on veut atteindre doit également être assuré. Des réalisations ont d'ores et déjà été effectuées et évaluées et ont permis d'observer tout l'intérêt d'associer des personnes relais à des actions de prévention et de promotion de la santé auprès de populations parfois très éloignées des circuits habituels.

#### ***Mesure 1.2.4 : Développer les études d'impact en santé (EIS)***

La démarche de prévention doit s'accompagner d'une anticipation de l'impact sur la santé des décisions de politique publique. Les EIS sont des démarches structurées qui visent à identifier les éléments d'une politique qui pourraient avoir des effets favorables ou défavorables sur la santé de la population et des différents groupes sociaux qui la composent. Les EIS prévoient, dans un souci de transparence du processus décisionnel et d'efficacité de leur mise en œuvre, la participation citoyenne dans le processus d'élaboration des politiques publiques.

*La méthodologie de ces études et les circonstances de leur engagement ont besoin d'être approfondies, c'est pourquoi la CNS propose une montée en charge progressive, mais le principe de ces études d'impact devrait être inscrit dans la loi.*

Il ne s'agit pas de produire de la norme, mais de s'interroger à chaque étape de l'élaboration des politiques publiques de ce qu'en sera l'impact sur la vie et la santé des citoyens. Cela s'inscrit dans une démarche renforcée d'évaluation des politiques publiques qui sera abordée en §5.

#### ***☞ à inscrire dans le cadre de la SNS***

- ***Constituer le service de santé scolaire en vrai service autonome***, unifié entre médecins et infirmiers-ères, doté de moyens adaptés à des missions rénovées (dans les domaines de l'éducation à la santé, du dépistage, de l'initiation des prises en charge, de l'accompagnement médical de pathologies chroniques,...), comportant dans le cadre des urgences sociales, la possibilité d'initier une prise en charge médicale, avec une capacité d'autosaisine afin de développer la politique de santé quelle que soit la

---

<sup>3</sup> Littératie (OCDE) : aptitude à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses connaissances et ses capacités.

position du chef d'établissement ; *développer les comités santé citoyenneté* en les dotant d'un budget propre, en y favorisant la représentation des jeunes et en faisant de leur politique de développement de partenariat avec les structures de prévention et de prise en charge précoce (notamment celles relatives à l'éducation à la santé et à la sexualité et celles relatives aux risques psychiques) un axe autonome et évaluable de leur action.

- ***Rendre leur autonomie aux Services Universitaires de Prévention et Promotion de la santé***, par le retour de la nomination de la direction par le ministère et à une comptabilité distincte, en développant l'ensemble de leurs missions dans le cadre d'un schéma directeur de santé sur chaque site universitaire.
- ***Développer une politique de prévention utilisant les technologies de l'information***  
L'internet francophone est, à l'exception de quelques sites québécois, largement abandonné des politiques de prévention. Bien au contraire, c'est un lieu de valorisation de comportements à risque (biture express, prostitution, achats de drogues et produits dopants,...). Une partie des forums santé font l'objet d'entrisme de mouvements sectaires ou obscurantistes (ligues anti vaccinales, sectes,...). Il est nécessaire de se doter d'une politique de prévention sur internet comportant le développement de sites motivationnels et d'interventions de régulation sur les forums. Il faut également développer une politique de mise à disposition d'applications pour les mobiles en prévention et éducation à la santé (sur le bien manger, l'activité physique, les modalités de recours au système de santé, la prévention du risque d'alcoolisation,...).

## **Orientation 2 : Garantir pour tous l'accès à la santé, aux soins et à l'accompagnement et organiser l'offre autour des parcours**

Globalement, privilégier les approches « tous publics » et inclusives, plutôt que des logiques « ciblées » ou en silo mais tenir compte néanmoins que certaines populations éloignées de la santé nécessitent la mise en place d'actions adaptées pour les rejoindre et les faire entrer dans un parcours de santé.

Définir les actions selon une approche territoriale et populationnelle pour aller vers les populations et répondre à leurs besoins de santé et pas seulement aux demandes formulées.

### ***Orientation 2.1 - Développer la prévention, le dépistage et le diagnostic précoces du handicap de l'enfant***

Les déterminants sociaux de la santé agissent dès l'enfance et sont très bien documentés. Les inégalités de santé dans l'enfance et leurs déterminants ont un impact sur toute la vie des individus et sont pourvoyeuses d'une part très significative de la morbidité périnatale et du handicap dans l'enfance. Une stratégie nationale de la santé qui se donne pour objectif général la réduction des inégalités ne peut faire l'économie de déployer une stratégie explicite de réduction de ces inégalités dès l'enfance. Plusieurs rapports ont émis de recommandations à cet égard et appellent une révision générale de la politique de santé en direction des enfants.

La prévention des handicaps dans l'enfance comprend nécessairement :

- un volet de soutien aux parents par des actions d'accompagnement individuelles et collectives<sup>4</sup>,
- l'intégration des dispositifs et services de prévention existants (protection maternelle et infantile) au sein du service territorial de santé en réseau avec l'ensemble de partenaires en charge de ces missions,
- des actions visant la qualité des modes d'accueil hors du domicile familial. Ceux-ci constituent un levier puissant de promotion du développement des jeunes enfants et de prévention de handicaps liés à un environnement socio-familial moins porteur.

Il s'agit également de développer l'information et la formation sur les handicaps de l'enfant à destination des parents et des professionnels avec trois objectifs :

- Développer la sensibilité au repérage précoce, tout en identifiant les limites,
- Développer les stratégies d'adaptation face à un enfant handicapé, favoriser son insertion dans des milieux ouverts autant que possible et développer les stratégies de soutien et de partenariat avec les familles,
- Réduire les risques de stigmatisation des enfants handicapés par la mise en réseau du milieu éducatif et soignant et de développement de compétences pour faire face au handicap.

### ***Orientation 2.2 - Organiser l'offre selon la notion de parcours de santé***

La CNS tient à plus particulièrement souligner les points suivants :

***Mesure 2.2.1 - Systématiser la conduite de diagnostics territoriaux partagés sur les besoins prioritaires en santé avec une attention particulière à toutes les situations complexes (Alzheimer, handicap psychique, autisme, situations complexes de handicap, adolescents à difficultés multiples, etc...) et développer la concertation stratégique nécessaire pour élaborer les solutions.***

***Mesure 2.2.2 - Reconnaître un droit à l'accompagnement dans la construction de parcours pour les personnes en situation complexe***

- *La notion de complexité est à définir, elle n'est pas seulement liée à la ou les pathologies, mais doit inclure les dimensions cognitives, culturelles, sociales, économiques, ...*

La CNS propose ci-dessous une définition de situation complexe (le terme de situation est à comprendre dans un processus interactif qui se construit tout au long du parcours de vie) :

- L'intrication et la sévérité des altérations organiques et/ou des difficultés sociales rencontrées par les personnes ;
- Le caractère problématique d'une évaluation globale et partagée des besoins de la situation ;

---

<sup>4</sup> par exemple, dans le cadre des Réseaux d'Écoute, d'Appui, et d'Accompagnement des parents (REAAP) créés par la circulaire DIF/DGAS/DIV/DPM N°1999/153 du 9 mars 1999. Ils permettent la mise en réseau d'actions visant à conforter, à travers le dialogue et l'échange, les compétences des parents et la mise en valeur de leurs capacités dans le respect et le soutien.



- Les incapacités ou difficultés constatées des professionnels de la santé et du social à mettre en œuvre, avec les personnes, une stratégie globale d'intervention partagée sur un territoire de vie donné.
- *Le droit doit pouvoir se décliner immédiatement* par la possibilité et la mise en place d'un cadre pour des dispositifs d'accompagnement innovant permettant de « faire vivre » ce droit (création de centres d'accompagnement, par exemple)

***Mesure 2.2.3 - Définir le cahier des charges de la coordination des parcours de santé***

***Mesure 2.2.4 - Faire disparaître les barrières d'âge et les ruptures des dispositifs d'accompagnement qui leur sont liées (pédopsychiatrie et passage à l'adolescence, par exemple mais aussi à 60 ans et 75 ans)***

***Mesure 2.2.5 – Développer les services territoriaux de santé de manière volontariste en incluant nécessairement les acteurs du social***

*La CNS promeut le développement des services territoriaux de santé tels que proposés dans le rapport DEVICTOR. Elle soutient la proposition de **développer de manière volontariste les services territoriaux de santé dans les cinq domaines évoqués dans les orientations de la loi de santé (accès aux soins, accès aux soins non programmés et urgents, accès aux soins des personnes en situation de handicap, prévention et psychiatrie / santé mentale).***

En matière de prévention, le développement des services territoriaux de santé permettra la coordination des acteurs d'éducation à la santé, de promotion de la santé et de prévention tout en les intégrant dans une approche incluant l'ensemble des étapes des parcours de santé.

Dans le domaine de la psychiatrie, les services territoriaux de santé doivent permettre à la fois de favoriser le développement de la psychiatrie de secteur et de permettre le développement des liens entre les acteurs de la psychiatrie et ceux des autres secteurs de la santé et du social.

***Mesure 2.2.6 – les services territoriaux de santé accès aux soins et prévention, doivent permettre de garantir l'existence sur chaque territoire de proximité de la possibilité d'accès à des services de prévention et à des soins de premier recours gratuits et adaptés aux populations les plus vulnérables (précaires, exclus, jeunes,...) via notamment l'accès à des centres de santé, des maisons des adolescents, des maisons de santé pratiquant le tiers payant intégral et toutes structures de même nature et à même de répondre à des besoins spécifiques (planification familiale, lutte contre les infections sexuellement transmissibles, prise en charge des troubles psychologiques et psychiatriques, des conduites addictives,...) et pour lesquels la cartographie permettrait d'identifier les failles du dispositif.***

***Mesure 2.2.7 - Poser les bases d'une rémunération adaptée à la continuité des parcours et favorisant une meilleure pertinence des soins, concernant tous les secteurs de soins, ambulatoires comme hospitaliers, public comme privé, ainsi que des accompagnements.***

**Mesure 2.2.8 - Promouvoir des études médico-économiques évaluant les coûts évités par la coordination de parcours de santé, tenant compte notamment de l'amélioration de la pertinence des soins et des accompagnements**

**Orientation 2.3 - Reconnaître les aidants non professionnels de proximité (familiaux, de voisinage, ...) comme des acteurs de santé à part entière**

La reconnaissance des aidants non professionnels de proximité suppose de les associer aux coordinations indispensables avec les professionnels intervenant à domicile ainsi qu'avec les responsables de l'élaboration des protocoles d'aide et d'accompagnement.

Cette orientation renvoie à la nécessaire cohérence entre la future loi d'adaptation de la société française au vieillissement et la future loi de santé.

**☞ Dans la Stratégie nationale de santé**

- **Soutien à la parentalité** en particulier pour les parents d'enfants en situation de handicap ou de maladie chronique (diabète, asthme sévère, hémophilie,...) en permettant l'accès à des formations spécifiques, à des groupes de soutien, en valorisant l'existence de « parents experts » (par une décharge partielle d'activité professionnelle financée par l'AGEFIPH par exemple), en développant des lieux de rencontre et d'échange (y compris sur internet) pour les parents d'enfant handicapés et des lieux de vacances accessibles aux enfants handicapés et à leurs parents, quels que soient leurs moyens financiers.
- **Valorisation de l'aidant familial**, en permettant notamment l'accès à des réductions de temps de travail lorsque l'on a un proche gravement handicapé et sans pénalités financières
- **Soutien de l'aidant familial** en développant notamment les formules de répit : lieux d'hébergement temporaires (y compris d'hébergement à temps partiel) de la personne handicapée, en perte d'autonomie ou malade, y compris pour des périodes courtes, permettant à l'aidant d'accéder à des périodes de décompression, et y compris sur des lieux de villégiatures ; en formant les professionnels de santé à mieux prendre en compte la parole des aidants et à être attentifs à leur état de santé ; en développant les actions de formation en direction des aidants ; en développant les lieux de coordination et d'informations facilitant les démarches d'accompagnement de la part des aidants.

**Orientation 2.4 - Mettre en place le cadre nécessaire au développement des coopérations entre professionnels (en incluant les associations d'usagers qui mènent des actions de santé)**

Aucune institution, aucune catégorie d'acteurs ne peut répondre à elle seule aux besoins de santé d'une personne ou d'une population.

La coopération est une nécessité absolue. Ainsi, pour les enfants la coopération entre l'Education Nationale, les acteurs du médicosocial, du social et de la santé est indispensable.

**Mesure 2.4.1 - Mettre en place les dispositifs de gouvernance en santé aux niveaux territorial et local pour permettre la coopération effective des professionnels de santé (sanitaire, médicosocial, social et prévention) et des**

*autres acteurs intervenant dans le champ des déterminants de santé (Education nationale, logement, ...)*

*Mesure 2.4.2 - Réformer les modalités de rémunération des professionnels et des établissements en rompant avec une logique trop axée sur les volumes d'actes et de prestations effectués, défavorables aux disciplines cliniques ; reconnaître financièrement les actions de prévention, d'éducation à la santé et d'éducation thérapeutique du patient ainsi que l'investissement dans les coopérations ;*

*Mesure 2.4.3 -Soutenir les établissements de tous statuts (public, PNL, privés à statut commercial) qui s'engagent dans une politique de tarification à l'usager visant au « zéro reste à charge » pour celui-ci après intervention des organismes d'assurance maladie obligatoire et des complémentaires..*

### **Orientation 2.5 - Revoir la maquette de formation des professionnels**

Parmi toutes les modifications nécessaires dans les contenus de formation des professionnels, la CNS tient à souligner les deux suivantes :

*Mesure 2.5.1- Faire en sorte que toute formation initiale ou continue de professionnels intègre l'intervention de représentants des usagers ; en particulier, il faut assurer la sensibilisation et la formation initiale et continue des professionnels de santé pour la prise en charge et l'accompagnement des personnes en situation de handicap, de précarité ou de perte d'autonomie. Cette formation doit faire intervenir des personnes vivant les situations évoquées.*

*Mesure 2.5.2 – Former les professionnels aux droits des usagers en particulier à la co-construction des parcours dans le respect de la volonté des patients (voir charte du parcours de santé proposée par la CNS)*

*Mesure 2.5.3 - Développer les formations multi-professionnelles pour développer les cultures de coopération et de coordination*

*Mesure 2.5.4 Faire de la formation à la prévention, à l'éducation à la santé et à l'éducation thérapeutique du patient– y compris dans ses aspects spécifiques d'intervention (approches motivationnelles, développement de la littératie en santé,...)- un axe à part entière de la formation des professionnels de santé, identifié par un programme propre et doté de moyens identifiés et favoriser l'engagement des étudiants dans des modules et Unités d'Enseignement libres d'actions en prévention et éducation à la santé ouvert sur des milieux extra facultaires ou extra hospitalier (interventions en lycée et collège, en milieux festifs, en lieux de vie,...)*

### **Orientation 2.6 - Simplifier l'accès aux droits**

Ce travail de simplification des droits est un facteur d'accessibilité pour tous, il contribue à la réduction des inégalités de santé.

*Mesure 2.6.1 - Faire en sorte que la couverture sociale suive le sujet quels que soient ses changements d'âge (enfant, étudiant, jeune travailleur), de statut (travailleur, chômeur, en fin de droit), en posant le principe que le suivi du dossier étant à la charge des organismes de protection sociale et non du sujet.*

Les jeunes sont souvent en rupture de droits au moins le temps que les dossiers se mettent à jour. Ne serait-il pas temps de changer d'approche et de considérer que le droit à couverture sociale prime sur la mise à jour administrative ?

Il y aurait lieu également de faire coïncider l'ouverture des droits de sécurité sociale étudiante avec la date de rentrée des universités et BTS, au 1<sup>er</sup> septembre

**Mesure 2.6.2 - Pour les personnes en situation de précarité, mettre en place, au niveau régional, un réseau sentinelle réunissant professionnels et associations de terrain, (dispositif de lanceurs d'alertes à organiser) pour identifier et signaler plus rapidement les situations d'impasse administrative pour l'accès aux droits et à la santé.**

Tenir compte des recommandations du rapport ARCHIMBAUD pour faciliter l'accès aux droits des personnes précaires.

### **Orientation 3 - S'appuyer sur la démocratie en santé comme acteur d'accompagnement du changement et la renforcer**

La démocratie en santé concerne tous les acteurs, parties prenantes du système de santé, y compris naturellement les représentants des usagers.

***Orientation 3.1 Inscrire le processus de consultation obligatoire des instances de démocratie en santé avant toute décision politique en santé.***

*La participation du citoyen, de l'utilisateur et/ou du patient constitue un enjeu essentiel pour les politiques de santé publique. Son point de vue vient questionner, compléter ou enrichir les points de vue des professionnels de santé et des institutions. Sa participation vient conforter son appropriation des politiques de santé publique.*

*Si les organes de démocratie en santé tels que la CNS ou les CRSA constituent des avancées en ce sens, il reste une marge d'amélioration importante dans le renforcement des procédures de saisines de ces organes consultatifs et dans la prise en compte de leurs avis. Plus généralement, l'implication des représentants des usagers dans l'élaboration des politiques de santé doit être systématisée.*

**Mesure 3.1.1 - Systématiser la saisine des instances de démocratie en santé (notamment CNS ; CRSA) dans les processus de décision de politique de santé**

Associer étroitement les usagers à l'élaboration des politiques nationales et régionales de santé, notamment au travers des instances de démocratie en santé..

**Mesure 3.1.2 - Articuler, coordonner (voire simplifier) le paysage des instances constituant la démocratie en santé (sanitaire, médicosocial, social) au niveau national, régional, départemental, local.**

- S'orienter vers une construction cohérente des instances entre le niveau national et régional (CNS, CRSA).
- Mettre les instances en réseau (liens entre les instances par le biais des participations, sans doute aussi en mutualisant les secrétariats, ...);
- Favoriser en particulier l'expression des personnes en situation de précarité (tant financière (< seuil de pauvreté), que de vulnérabilité au regard des critères d'entrée plus ou moins aisée ou de maintien dans le système de santé, qu'à celui enfin de

fragilité, instabilité de la situation sociale de la personne (au sens de pouvant évoluer, basculer rapidement).

- par un lien entre la CNS et le 8<sup>o</sup> collègue du CNLE et inciter à ce qu'il soit prévu l'équivalent en région (avec les dispositifs existants parfois comme le comité consultatif régional des personnes accompagnées <sup>5</sup>)
- en prenant en compte les besoins des populations minoritaires dans l'organisation de l'expression directe des citoyens sur la santé en prévoyant des dispositifs spécifiques (états généraux, enquêtes, recherches communautaires).
- Coordonner les saisines pour éviter des travaux en doublon non productifs
- Distinguer clairement les instances consultatives (qui ne peuvent être présidées par les institutions auprès desquelles elles sont placées) et les instances de gouvernance (prises de décision opérationnelle).

En effet, la multiplicité des instances consultatives en santé aux niveaux national, régional, territorial départemental contribue en fait à l'affaiblissement des processus de démocratie en santé ; il n'est pas toujours simple de comprendre qui va être saisi, à quel moment ; les membres sollicités pour de nombreuses participations peuvent s'épuiser.

***Mesure 3.1.3 : Rendre obligatoire la réponse argumentée des institutions aux avis des instances de démocratie en santé***

Il ne s'agit pas d'une lettre d'accusé réception, mais d'une analyse permettant à l'instance de comprendre les raisons de la décision des pouvoirs publics. Il est en effet indispensable que les personnes s'impliquant dans les processus de démocratie en santé puissent avoir une vision de l'impact de leurs préconisations.

***Mesure 3.1. 4 : Pérenniser le financement de la démocratie en santé au niveau national et au niveau régional***

- Aux niveaux national et régional, financer les associations d'usagers agréées et / ou leurs collectifs pour leur participation à la démocratie en santé, qu'il s'agisse des missions de représentation, de formation ou de celles consistant à recueillir les besoins et attentes des usagers de la santé. Dans ce cadre, la création d'un fond dédié qui serait par exemple abondé par un pourcentage de l'ONDAM est indispensable.
- Au niveau national et régional assurer le financement du fonctionnement des instances de démocratie en santé

***Orientation 3.2 - Renforcer la représentation des usagers tout au long du parcours de santé et ses leviers d'actions.***

***Mesure 3.2.1 - Renforcer la reconnaissance sociale du RU.***

- Communiquer auprès du grand public pour valoriser le rôle des RU

---

<sup>5</sup> Le CCRPA est une instance interassociative de discussion, de réflexion et d'expression directe des personnes en situation de pauvreté. Au niveau nationale les associations pilotes sont la FAS (fondation de l'armée du salut), la FNARS et l'Uniopss

- Compenser auprès des employeurs les heures de travail non effectuées par les RU afin d'accroître le nombre de RU ayant une activité professionnelle
- Inscrire l'existence de représentants des usagers de la santé dans le bilan social des entreprises, en faire un élément du bilan d'activité pour les professionnels, avec possibilité de valorisation en termes de VAP ou de crédits ECTS, ou en termes d'autres équivalences
- Former les professionnels de santé sur les fonctions du RU, sur le droit des usagers et les dispositifs de médiation.

***Mesure 3.2.2 - Reconnaître des modalités homogènes de représentation des usagers quel que soit le secteur concerné (sanitaire, médico-social).***

Cette homogénéité est en cohérence avec le cadre du parcours de santé où l'utilisateur est amené à « passer » du sanitaire au médico social et vice versa.

De ce fait, l'agrément des associations habilitées à représenter les usagers de la santé est à revoir dans cette perspective pour qu'il s'adapte mieux aux différentes catégories d'associations. La révision de l'agrément doit s'accompagner d'une charte d'engagement des associations (notamment à proposer comme RU des personnes qui portent réellement la parole des usagers et non de leur institution) et d'une charte d'engagement des personnes s'engageant dans la représentation des usagers (engagement de formation, de participation effective aux instances, de travail inter-associatif, ...).

La révision des critères de l'agrément devra tenir compte des modalités qui seront retenues pour engager les actions de groupes.

***Mesure 3.2.3 - Instituer des représentants territoriaux des usagers qui participeront aux instances de gouvernance en santé territoriales et locales (les conseils de santé) pour assurer une représentation des usagers quelle que soit l'étape de leur parcours de santé***

Les conseils locaux de santé ne remplacent pas les instances consultatives des établissements sanitaires et médicosociaux. L'évaluation régionale du fonctionnement des CVS est nécessaire pour mettre notamment en évidence les initiatives innovantes, la créativité développée et ainsi diffuser les « bonnes pratiques », mais aussi faire émerger les difficultés rencontrées.

☞ **Dans la perspective de la Stratégie nationale de santé au sujet de la mission exploratoire sur la création d'un mouvement des usagers prévue à la stratégie nationale de santé**, la CNS souhaite que celle-ci commence par la définition des objectifs et des missions qui lui seront attribués et que seulement ensuite, soient analysées les modalités qui pourraient être les plus adaptées. Il y aura lieu de retenir comme cadre de réflexion le fait de maintenir et préserver la diversité de la représentation des usagers ainsi que la complémentarité des rôles national et régional.

En tout état de cause, la CNS souligne son attachement à une approche « usagers de la santé » tout en reconnaissant les spécificités de chacune des parties prenantes (patients / personnes en situation de handicap / personnes âgées / consommateurs / familles/ usagers / ...) sans pour autant avoir une approche cloisonnée.

***Mesure 3.2.4 - Promouvoir des dispositifs territoriaux de médiation compétents sur l'ensemble du parcours de santé (établissement de santé / ambulatoire / structure médico-sociale / santé à domicile)***

- Définir des principes communs et des critères convergents pour un dispositif de médiation cohérent tout au long du parcours de santé : sanitaire (hospitalier et ambulatoire), médico-social, à domicile et dans les associations qui ont des actions de santé;
- Installer ces pôles de médiation en lien avec les comités territoriaux de relation avec les usagers.

***Mesure 3.2.5 - Autoriser les actions de groupe***

La CNS est favorable au développement des actions de groupe en santé, mais les modalités de mise en œuvre sont à préciser en particulier : quelles associations pourront agir ? quel sera le champ (en particulier, l'environnement sera-t-il inclus) ? quel délai pour l'action (problème des transmissions inter-générationnelles) ? qui aura droit à indemnisation ? qui paiera ? Quel avenir pour les fonds d'indemnisation ? Comment reconnaître à la fois un dommage collectif et une indemnisation individualisée en fonction de l'importance des séquelles ?

Par ailleurs, le dispositif retenu ne devra pas constituer un frein aux tentatives d'actions innovantes ou de recherche biomédicale en prévention notamment.

***Mesure 3.2.6 - Faire en sorte que la personne de confiance soit désignée par la personne intéressée pour toutes les étapes de son parcours et que les articles relatifs à cette désignation soient rédigés de manière homogène dans les codes concernés (CSP et CASF)***, L'article L1111-6 du Code de Santé publique doit être modifié pour en étendre l'application au secteur médico-social et à l'ensemble du parcours de l'utilisateur. A ce titre, la désignation de la personne de confiance doit devenir indépendante du lieu de prise en charge du patient, pouvant être déclaré au niveau du médecin traitant de sorte à devenir un élément clef de son dossier médical personnalisé. Ce même dispositif pourrait être étendu à la rédaction de directives anticipées.

***Mesure 3.2.7 - Mettre en place les dispositifs favorisant la désignation de personne de confiance issue d'associations***

Certains usagers sont en difficulté pour désigner une personne de confiance du fait de leur isolement familial et social. Les associations agréées qui le souhaitent pourraient être sollicitées pour proposer des personnes dûment formées pouvant jouer le rôle de personne de confiance.

***Orientation 3.3 – Passer d'une démocratie en santé consultative à une démocratie en santé de gouvernance partagée.***

**Le renforcement nécessaire de la démocratie en santé nécessite que le système passe de la consultation à la participation et à la co-construction en s'appuyant notamment sur la territorialisation (conseils territoriaux de santé, Conseils locaux de santé...). De descendant, le processus démocratique doit devenir plus ascendant et bien prendre en considération l'ensemble des acteurs de santé sur les territoires. Dans cette perspective, la formation des personnes occupant des sièges dans les instances de démocratie en santé est nécessaire.**

## **Orientation 4 : Renforcer l'observation en santé et l'information de l'utilisateur**

*Développer l'observation en santé (notamment sur les besoins des usagers et sur le respect de leurs droits) et la territorialiser dans le cadre de cartographies, sont indispensables pour parvenir à un diagnostic partagé par l'ensemble des acteurs de santé et faire émerger des projets communs tant au niveau national qu'au niveau des territoires d'action. L'observation est par ailleurs une étape essentielle du processus d'évaluation.*

*Par ailleurs, l'information est, à l'évidence, au cœur de la reconnaissance et de l'exercice des droits de l'utilisateur du système de santé.*

*L'information de l'utilisateur sur la santé et sa santé est indispensable au développement de la prévention et de la promotion de la santé ainsi qu'à une prise en charge et un accompagnement de qualité. Elle est la condition nécessaire de l'implication de l'utilisateur et du patient dans la construction de son parcours de santé.*

*Il ne peut y avoir de démocratie en santé, de participation de l'utilisateur et de ses représentants aux organisations et politiques de santé, sans information sur l'offre de biens et services présente, sur son utilisation et ses résultats en terme de santé et donc sans observation du système de santé..*

### **Mesure 4.1 - Inscrire dans la loi le développement d'un service public d'information en santé.**

#### **Mesure 4.1.1 - Associer les usagers et les acteurs à la définition de son cahier des charges**

La CNS souligne dès à présent que le service doit

- permettre à l'utilisateur d'accéder à des sources d'informations « validées » sur un plan scientifique,
- dans les différents domaines de la prévention, des soins et du médico-social, et de l'accès aux droits,
- dans un langage adapté aux publics cibles, sans oublier les jeunes,
- et dans le cadre d'une gouvernance et d'un programme de développement explicites associant les usagers et les instances de démocratie en santé.

Le service public d'information doit fournir une véritable cartographie de l'offre à un niveau territorial de proximité.

Le service public d'information devra intégrer les éléments nécessaires à la sensibilisation des parents et des professionnels au dépistage et au diagnostic précoces du handicap de l'enfant. Il devra également donner toute visibilité sur les lieux de soins et d'accompagnement accessibles aux personnes en situation de handicap quel que soit ce handicap.

#### **Mesure 4.1.2 - Assurer la mise à disposition du public et des instances de démocratie en santé, d'une banque de données sur les honoraires pratiqués par les médecins et les tarifs de prestations en santé, ainsi que sur la base et les taux de remboursement par la Sécurité sociale, consolidée aux niveaux régional et territorial.**

Il y aura lieu de disposer en particulier du taux d'actes en tarifs opposables au niveau des territoires de proximité selon les spécialités. (les observatoires régionaux des pratiques



tarifaires relèvent d'une décision du conseil d'orientation de la CNAMTS ; il y a lieu de les rendre réglementaires, d'en étendre le champ et d'inscrire l'obligation de mise à disposition des résultats de l'observation)

***Mesure 4.1.3 - Mettre en place, par territoire de proximité pertinent, une cartographie de l'accès aux droits, à la prévention, aux soins, aux établissements et services médicosociaux pour personnes âgées ou personnes en situation de handicap.***

Cette cartographie fusionnant les bases de données actuellement existantes, permettant une approche par territoire de santé et groupe de population (jeunes, personnes âgées, personnes précaires,...) serait à la fois un outil en direction des populations, pour les aider à s'orienter, mais aussi en direction des décideurs afin de les aider à identifier des failles du dispositif d'accès aux droits, aux soins et à la prévention.

La cartographie doit inclure *l'observation des délais d'attente* pour les accès à un médecin traitant, à une consultation de spécialiste, à un examen d'imagerie, .... ainsi que le nombre de médecins, généralistes ou spécialistes, conventionnés de type 1 sans dépassement d'honoraires et globalement le taux d'actes en tarifs opposables sur le territoire.

Cette cartographie doit être mise en rapport avec la Politique de la Ville, d'une part, et avec le Schéma régional d'aménagement et de développement du territoire (SRADT) élaboré par les Conseils Régionaux. afin, de disposer d'une analyse fine des territoires ruraux souvent peu peuplés sur le plan des infrastructures de santé et, en parallèle, des réseaux de transports publics.

***Mesure 4.1.4 – Rendre effectif l'accès aux données de santé et instituer au niveau régional, en lien avec la CRSA, une commission observation en santé.***

L'accès aux données de santé, l'open data, doit être inscrit dans la loi ; c'est une mesure indispensable au développement de la démarche d'évaluation en amont et en aval des décisions prises en matière de politique de santé.

La commission observation devrait associer, les pouvoirs publics, les acteurs régionaux producteurs de données en santé (notamment les ORS<sup>6</sup> et les CREA<sup>7</sup>), les organismes possédant une compétence et une expertise dans le champ du traitement et des études sur les données de santé, les usagers, les instances de démocratie en santé.

Cette commission aura pour missions de définir les objectifs de l'observation, la méthode et les modalités de contrôle de qualité et de respect de la confidentialité, la répartition des rôles dans la collecte et l'exploitation des données de santé, de donner un avis sur les projets d'utilisation de l'information en santé au niveau régional.

Parmi les objectifs de l'observation, est à inscrire l'amélioration de la connaissance des besoins en santé des usagers, en particulier des personnes en situation de précarité ou de handicap.

---

<sup>6</sup> Observatoire régional de santé

<sup>7</sup> Centre régional d'études et d'actions et d'informations des personnes en situation de vulnérabilité

***Mesure 4.2 - Transposer la réglementation relative à l'obligation de transmission des rapports des CRUQPC dans le secteur sanitaire, à la transmission des rapports des CVS dans le secteur médico-social.***

***Mesure 4.3 - Définir, quelle que soit l'étape du parcours de santé, le circuit des plaintes et réclamations, et diffuser un outil schématique simple qui en permette une compréhension claire et unifiée par les différents acteurs.***

Le recueil des plaintes et réclamations et signalements de dysfonctionnement est un outil de progrès majeur, constitutif de l'évolution du système de santé tant au niveau local que national. Ceci suppose la mise en œuvre de 4 éléments :

- accroître l'information de la population (y compris des plus exclus) sur leurs droits et leur possibilité d'expression de leurs insatisfactions, plaintes ou réclamations ou signalements de dysfonctionnements,
- former les professionnels de la santé et du social ayant à intervenir sur l'accès aux droits en santé, sur le circuit des plaintes, son utilité et ses modalités de traitement,
- simplifier les procédures de plaintes et de réclamations (voir la proposition de la C.N.S. de constituer des Comités territoriaux de relation avec les usagers) et accroître la visibilité tant sur leur existence que sur leur traitement (création d'un observatoire régional,...),
- développer des procédures de médiation (incluant l'amélioration du dispositif des personnes qualifiées, ...)

***Mesure 4.4 - Rendre effectivement opérationnelle (conditions réglementaires, institutionnelles et techniques, délais d'accès) l'utilisation en France, des bases de données médico administratives en santé, dans l'intérêt des usagers et pour améliorer le parcours de santé des usagers, ceci dans le respect des droits des usagers et de l'exercice de la démocratie en santé.***

Cette utilisation doit être possible à un niveau régional par des équipes formées à cette utilisation, y compris parmi les associations d'usagers de la santé. L'utilisation de ces données à des fins de recherche par des structures universitaires ou de recherche doit être facilitée. Notamment les recherches observationnelles évaluant les stratégies de prise en charge et parcours du patient, les évaluations de la qualité des soins et les évaluations médico-économiques doivent être favorisées et dotées de réglementations propres concernant les aspects éthiques, déontologiques et de protection des personnes. La réglementation actuelle, trop focalisée sur l'essai thérapeutique, se révèle ici inadaptée et source de nombreux freins.

***Mesure 4.5 - Dans le cadre de la relation partenariale promue par la charte de la CNS sur le parcours personnalisé de santé, qu'il soit clairement précisé que l'information des usagers sur les essais cliniques qui pourraient potentiellement les concerner, fasse partie de leur droit à l'information.***

***Mesure 4.6 - Préciser la notion de dossier de parcours de la personne et réaffirmer clairement les conditions d'accès et de consentement***

La CNS recommande de :

- définir la notion de dossier tout au long du parcours de santé de la personne,

- organiser l'accès de l'utilisateur à l'ensemble des dossiers le concernant (dossier médical, dossier pharmaceutique, dossier de remboursement des frais médicaux, ...),
- inscrire une obligation de tenue de dossier par tous les intervenants le long du parcours,
- rappeler aux professionnels que les informations contenues dans le dossier appartiennent aux usagers,
- définir l'équipe de prise en charge et d'accompagnement pour permettre à l'utilisateur de percevoir l'ampleur et les contours du partage d'information,
- harmoniser les modalités d'expression du consentement de l'utilisateur au partage d'informations,

***Mesure 4.7 – Développer l'observation des bonnes pratiques et des actions innovantes en matière de réponse aux besoins de santé des populations, et leur diffusion en cas d'évaluation positive***

## **Orientation 5 : Aller vers plus d'efficience dans la gouvernance en santé et améliorer la coordination des politiques publiques aux niveaux national, régional et territorial**

La gouvernance en santé inclut ici les aspects sanitaires, médicosociaux et pour partie, au moins, sociaux. Aussi, un lien s'impose entre le projet de loi de santé et le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement. Une approche transversale, cohérente entre les deux lois est nécessaire tant du point de vue des principes que des mesures envisagées (notamment en ce qui concerne les instances de concertation).

***Orientation 5.1 – Inscrire la démarche d'évaluation comme un pilier de l'élaboration des politiques publiques en santé***

L'évaluation s'entend dans une démarche d'anticipation (étude préalable d'impact) puis de mesure de l'impact des décisions prises. Elle nécessite du temps (il faut donc l'inscrire dans les calendriers), un budget pour réaliser les études nécessaires, la participation des intervenants et des publics concernés, et de la transparence (les résultats doivent être publiés).

***Mesure 5.1.1 - Développer l'évaluation et inscrire dans la loi les processus d'évaluation des différentes mesures y figurant***

Les évaluations d'impact des mesures engagées sont indispensables pour s'inscrire dans un processus continu d'ajustement des politiques en fonction des résultats obtenus. Les modalités d'évaluation devraient être inscrites dans la loi, car il ne peut y avoir de progrès dans l'équité et l'efficience sans évaluation et exploitation, sous forme de décisions, des observations faites.

Par ailleurs, il y aurait lieu d'harmoniser les processus d'évaluation réalisés actuellement par divers organismes (certaines sont faites par le HCSP, d'autres par l'IGAS).

***Mesure 5.1.2 Inscrire dans le rôle du comité interministériel sur la santé, la responsabilité d'évaluer l'impact sur la santé de toute décision politique***

Sans vouloir pour autant alourdir la réglementation, il y a lieu de faire en sorte que toute décision de politique publique, quel que soit son niveau (national, régional, local), comporte un volet d'évaluation de l'impact en santé à court, moyen et long terme. Un volet « prévention santé » doit figurer dans chacune des politiques publiques (Etat, et collectivités territoriales).

***Mesure 5.1.3 - Mettre en lien la CNS et le comité interministériel sur la santé,***

Proposer à la CNS de rendre un rapport sur les thématiques traitées par l'interministériel en santé. Ce rapport s'il existe, devra être systématiquement présenté à l'interministériel en santé. Chaque trimestre est présenté à la commission permanente de la CNS, un état des travaux de l'interministériel en santé.

***Orientation 5.2 - Renforcer la coordination des politiques publiques au niveau régional et territorial***

***Mesure 5.2.1 - Articuler les orientations stratégiques nationales et les plans régionaux***

Articuler les calendriers des orientations stratégiques de la politique de santé sur 10 ans (stratégie nationale de santé et éventuellement, plans nationaux) et les plans régionaux de santé sur 5 ans. Ces derniers doivent être conçus non comme une simple déclinaison des orientations nationales, mais comme une synthèse incluant priorités nationales et réponse aux besoins spécifiques sur la région. Une marge de manœuvre doit être ainsi laissée aux ARS et aux acteurs en région.

***Mesure 5.2.2 - Instituer une commission de coordination des politiques publiques avec trois formations : santé / précarité, prévention, médicosociale.***

L'absence de coordination des politiques publiques autour de la santé / précarité n'est pas en ligne avec l'exigence de réduction des inégalités de santé prévue à la SNS.

Il y aura lieu de mettre en lien la commission de coordination des politiques publiques avec le collège des financeurs des conseils territoriaux de santé, s'ils sont créés dans le cadre du développement des services territoriaux de santé.

***Mesure 5.2.3 - Introduire, dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens des ARS, un indicateur relatif au fonctionnement de la commission de coordination***

Les retours sur le fonctionnement des commissions de coordination en matière de prévention auprès de l'ARS sont souvent insatisfaisants. L'objectif est ici d'impulser une dynamique de coordination

***Mesure 5.2.4 – Mettre en lien les allocations budgétaires avec les priorités de la stratégie nationale de santé***

L'Etat et les partenaires sociaux devraient inscrire dans la prochaine COG la traduction des nouvelles priorités de la politique de santé.

***Mesure 5.2.5 – Inscrire dans la loi la date limite de promulgation des décrets***

La réforme de notre système de santé est attendue. Des modifications structurelles sont annoncées ; elles doivent pouvoir se traduire sans tarder dans les faits pour permettre à chaque acteur de s'inscrire dans cette nouvelle perspective.

## **Annexe 1 – rapporteurs**

Bernadette DEVICTOR, présidente de la conférence nationale de santé

Emmanuel RUSCH, président de la commission spécialisée « droits des usagers »

## **Annexe 2 - modalités d'adoption de la contribution**

La contribution a été adoptée à la majorité :

53 votes favorables

1 abstention (M.E.D.E.F.)

9 votes « contre » provenant des représentants de l'U.N.P.S. qui ont expliqué en séance qu'ils ne pouvaient valider un texte qui va dans le sens des orientations de la Stratégie nationale de santé (notamment concernant le service territorial de santé) qu'ils dénoncent par ailleurs