



Compte rendu

11 septembre, Abbaye de Fontenay

« Pour une loi de [bonne] santé »

Sous le Haut Patronage de Madame Marisol Touraine
Ministre des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes



une création



Avec les parrainages

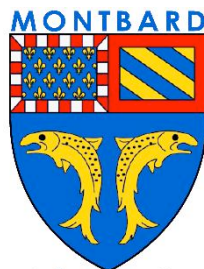


En partenariat avec



L'Abbaye
de
Fontenay

Ville
de
Marmagne



Cité de Buffon



4^{èmes} Etats Généraux de la Santé en Régions 11 Septembre 2014 - Abbaye de Fontenay

Les États Généraux de la Santé en Régions sont lieu de rencontre et de co-construction de l'ensemble des acteurs de la chaîne de santé. Ce rendez-vous de toutes les forces vives s'est tenu le jeudi 11 septembre 2014 à l'Abbaye de Fontenay en Bourgogne. Ces 4^{èmes} États Généraux de la Santé en Régions ont été consacré au thème :

« Pour une loi de [bonne] Santé »

Véritable Salon des Entrepreneurs en Santé, les Etats Généraux de la Santé en Régions invitent patients et associations, usagers du système de santé, professionnels de santé et leurs représentations syndicales et ordinaires, producteurs de soins (industriels du médicament ou des dispositifs médicaux, solutions de services, établissements hospitaliers ou médico-sociaux) pouvoirs publics, payeurs et élus locaux, à apporter leurs contributions au débat régional et à l'optimisation du système.

Cet évènement, propice aux rencontres et échanges fertiles, s'est articulé autour d'un grand dialogue, de deux tables rondes et de quatre ateliers de travail. Ces ateliers ont abouti à une plateforme de propositions pour la Loi de Santé, attendue par tous. Egalement, les 49 posters présentés par les acteurs venant de l'ensemble des régions de France, ont illustré des réalisations concrètes, des solutions locales et efficaces à divers problèmes de prises en charge.

Congrès permanent de la santé en régions, les Etats Généraux de la Santé en Régions sont organisés à la seule initiative de nile. Agence conseil en affaires publiques, nile est destinée à apporter aux associations de patients, professionnels de santé, producteurs de soins et pouvoirs publics un conseil stratégique et une expertise dans la réflexion et la mise en œuvre de leurs affaires publiques. La philosophie de l'agence est de contribuer à l'amélioration du système de santé en privilégiant les stratégies d'alliances entre acteurs.

Allocution de bienvenue et discours officiel

Laurence PORTE, Maire de Montbard

Montbard est un véritable trait d'union au sein du vaste territoire de la Haute Côte d'Or. Ville sous-préfecture, elle se caractérise par une forte centralité en matière de services, d'activités productives industrielles et offre une très bonne accessibilité notamment grâce au TGV.

L'amélioration du maillage de l'offre de santé sur le territoire en Bourgogne

Montbard détient une variété de services de soins. Son Centre Hospitalier Intercommunal (CHI), dont la fusion avec les hôpitaux d'Alise Sainte Reine, Vitteaux, et Saulieu dans le Morvan est prévue au 1^{er} janvier 2015, se placera en deuxième établissement de santé en Bourgogne, grâce à ces futurs 1329 lits. Un projet intercommunal de construction d'une Maison de Santé Pluriprofessionnelle (MSP) est également en cours, ce qui améliorera un maillage de proximité et facilitera l'installation des praticiens sur le territoire. Elle dispose aussi d'un laboratoire d'analyses privé, d'un espace mutualiste, d'un cabinet dentaire, de 4 cabinets médicaux et de défibrillateurs automatiques (ville pilote en matière d'accès public à la défibrillation).

La permanence des soins représente une préoccupation majeure afin de préserver l'accès aux soins et l'égalité des chances pour tous face à la maladie. L'efficacité de la filière de soins sur ce territoire est primordiale pour les élus du territoire, qui entendent être des acteurs mobilisés sur les questions de santé. Les services des urgences sont de véritables « portes d'entrées » dans la filière de soins, ils doivent donc être efficaces et organisés pour répondre aux besoins de la population en tenant compte des distances sur ce vaste territoire et éviter le phénomène de redirection médicale vers Dijon ou Troyes. L'articulation entre les différents sites de la future fusion hospitalière doit permettre aux patients d'être orientés directement vers le bon service et d'être soignés au plus vite. La problématique de l'urgence est fondamentale, nous attendons que les engagements du Président de la République soient tenus quant à la solution de recours aux urgences en moins de 30 minutes sur le territoire. La filière de soins nécessite un maillage serré et de proximité de l'offre de soins. Il ne s'agit pas de regrouper l'ensemble des sites en un en concentrant les moyens, ce qui favoriserait une attente d'autant plus longue pour les patients, mais de développer une réelle organisation entre ces différents sites pour sauver des vies.

La réalité du terrain à prendre en compte pour une « bonne » Loi de Santé

Les parlementaires qui votent les lois ne doivent pas oublier les paroles de Jaurès, « le courage c'est d'aller à l'idéal et de comprendre le réel ». Nous ne voulons pas d'un hôpital au rabais n'offrant pas les mêmes chances pour tous. Une « bonne » Loi de Santé doit s'appuyer sur les problématiques du quotidien, au plus près du territoire, que ce soit en termes de permanence des soins comme de l'égalité d'accès aux soins.

Le Dialogue des Etats Généraux de la Santé en Régions

Intervenants

Bernadette LACLAI, Députée de la Savoie, Membre de la Commission des affaires sociales

Arnaud ROBINET, Député-Maire de Reims, Membre de la Commission des affaires sociales

Mettre en place dans le débat et la concertation, une loi non « bavarde »

Selon Arnaud Robinet, la présentation de la Loi de Santé au Parlement début 2015, doit avoir lieu dans un esprit de concertation et d'ouverture. Une bonne Loi de Santé doit être un cadre de consultation et de débats. La politique donne les directions mais elle doit s'appuyer sur les professionnels et les représentants d'usagers. Les « *politiques ne sont en effet pas des sachants* », il est donc nécessaire de s'appuyer sur l'expérience des acteurs de terrain, qu'il s'agisse des professionnels de santé, des patients, des usagers ou des proches de malades.

Bernadette Laclais amplifie cette nécessité ; une concertation qui a su tirer les enseignements du passé est nécessaire. Il faut s'appuyer sur les actions précédentes en matière de santé, sur l'expérience pour reproduire et améliorer les succès tout en laissant de côté les échecs. La Loi de Santé doit aussi prendre en compte les évolutions en cours et les évolutions de demain, comme par exemple l'augmentation de l'incidence des maladies chroniques, le vieillissement de la population. Cette loi doit tenir compte des changements de paradigme : les professionnels de santé ont évolué et cherchent une nouvelle façon d'exercer, les patients souhaitent également participer à leur propre santé et en être les acteurs. Enfin, cette loi ne doit pas être trop « *bavarde* », afin de ne pas devenir une loi « *fourre-tout* ».

Prévention des risques, efficience et démocratisation du système ; les trois objectifs d'une loi de bonne santé

Selon Arnaud Robinet, la prévention des risques, l'efficience et la démocratisation du système doivent être les trois objectifs pour une « bonne » Loi de Santé. Le projet de loi ne répond qu'à deux enjeux sur trois. Les mesures sont parfois infantilisantes et deux secteurs de prévention ne sont pas abordés : la fiscalité nutritionnelle et les bonus/malus. Il faut tout au moins noter que la prévention est comprise dans le projet de loi, ce qui n'était pas le cas avant car cela avait un coût trop élevé.

En revanche, concernant la maîtrise des dépenses de santé, la convergence tarifaire public/privé n'est pas abordée. Le tiers payant généralisé semble montrer un certain mépris de l'acte médical et déresponsabilise le patient : les usagers doivent être sensibilisés aux coûts en matière de santé pour ne pas créer une société où « tout est dû », afin de comprendre toute la valeur de notre système de Sécurité Sociale. Dans le cadre d'une modernisation de notre système de santé, les actions de groupe vont dans le bon sens, tout comme l'ouverture des données de santé.

Bien que performant, notre système de santé n'est pas assez efficient dans le domaine de la prévention, notamment dans le cadre de la prévention du tabagisme, de l'alcoolisme et du *binge-drinking*, ainsi que des comportements à risques note Bernadette Laclais. Notre système curatif est ainsi performant mais le préventif n'est pas assez mis en avant. Une « bonne » Loi de Santé doit en tirer les enseignements, afin de développer des réponses répondant non seulement aux besoins d'aujourd'hui mais aussi de demain. Les inégalités se sont creusées : entre chaque terminus de la ligne du RER B par exemple, il y a une différence de deux années en termes d'espérance de vie. La mortalité infantile ne recule plus et l'obésité morbide touche plus les personnes fragiles. Le système apparaît encore trop cloisonné et manque d'efficience au vu des crises sanitaires qui se sont produites ces dernières années ; la veille sanitaire doit ainsi être renforcée.

La santé, une idée politique majeure pour la réduction des inégalités, absente des débats ?

La santé est absente des débats politiques note Arnaud Robinet. Or il est nécessaire d'aller vers de nouvelles pensées de régionalisation en renouvelant les méthodes déjà utilisées : il faut décloisonner pour aménager le territoire, améliorer la collaboration et la coordination entre les secteurs. Le nerf de la guerre reste le financement, afin de se donner les moyens de mener à terme les politiques entreprises en matière de santé. Notre système de protection sociale a en effet peu évolué depuis 1945. Il n'est donc pas adapté ni aux nouveaux besoins ni aux nouveaux modes d'exercice.

Notre premier combat doit être, pour Bernadette Laclais, la réduction des inégalités sociales en santé : beaucoup de malades renoncent aujourd'hui à certains soins pour des raisons financières. Le tiers payant généralisé évitera les dérapages et contribuera à l'amélioration du système de santé et des finances. D'autres pays l'ont mis en place et cela n'a poussé à aucune augmentation des coûts, tendant au contraire à une régulation de ceux-ci à travers un meilleur contrôle permis par la totale informatisation du système. La question du territoire est primordiale, et doit être observée à travers le prisme de ce qui fonctionne ou pas dans le champ de la coopération. Le choix de chaque patient nous apporte des informations sur son territoire ; le Service Public Territorial de Santé (SPTS) permettra un meilleur accès du patient aux informations comme aux soins, ce dans chaque territoire. Les inégalités territoriales et sociales en santé sont également provoquées par une trop grande complexité du système. Il faut se demander ce que nous voulons mettre en place et ce que nous attendons du système. Nous disposons de marges de progression très fortes en matière de coordination, dont le travers le plus symbolique est la diminution d'actes chirurgicaux inutiles.

Il faut avoir conscience que la santé n'est pas un bien de consommation ordinaire, que notre système de santé inspire bien des pays étrangers et qu'il nous faut nous mobiliser pour le faire progresser et l'adapter aux besoins de demain de la population.

Première table ronde

« Citoyenneté et Santé : Quel contrat social pour les acteurs ? »

Intervenants

Gilbert MUSSO, Conseiller du Président de la Fédération Française des Associations et Amicales de malades, Insuffisants ou handicapés Respiratoires (FFAAIR)

Christian ESPAGNO, Directeur du pôle « Déploiement et maintenance » de l'Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP)

Laurent EL GHOZI, Président de l'association nationale « Elus, Santé Publique & Territoires » (ESPT)

Jean-Paul ORTIZ, Président de la Confédération des Syndicats Médicaux Français (CSMF)

L'usager, acteur et expert de sa santé

Il importe face aux problématiques grandissantes de vieillissement de la population, de hausse des maladies chroniques et des affections de longues durées, de repenser notre système de santé certes performant mais au caractère peu évolutif. La communication apparaît primordiale pour améliorer la construction d'un système conciliant progrès médical et contraintes économiques tout en plaçant le patient au cœur des préoccupations. Il s'agit ainsi de se tourner vers les défis de demain en donnant la parole aux usagers. « *La dimension du patient comme acteur de sa santé doit être mieux intégrée* » comme le souligne Jean-Paul Ortiz. Chacun doit avoir une responsabilité active dans le parcours de soins, mais aussi dans l'évolution des organisations et des pratiques, y compris le patient.

Les professionnels de santé doivent ainsi se situer au premier rang de cette évolution nécessaire. Le patient connaît ses besoins en santé et est capable de les exprimer. Désormais dans une optique de dialogue équilibré, les professionnels ne se positionnent plus dans une situation de « sachant » face au patient. Pourtant, les politiques publiques aujourd'hui ne prennent pas en compte cette évolution dans l'élaboration des lois. Le rôle et la place des représentants d'usagers sont encore limités au sein des instances, par manque de reconnaissance et de formation. Il apparaît donc primordial « *de leur donner les moyens de se responsabiliser* » en les informant, comme le précise Gilbert Musso.

Des réalités de terrain à prendre en compte

La coordination dans le parcours de soins et plus largement de santé, fait partie des axes majeurs d'amélioration de notre système de santé. Pour ce faire, la coordination des professionnels de la prévention au médico-social, avec un maillage complet du territoire, doit être organisée. Les notions de « territoire » diffèrent selon les acteurs et les projets, et selon Laurent El Ghozi, ne permettent pas encore une gouvernance territoriale harmonisée. Les initiatives locales se développent pourtant, en particulier dans le cadre des Contrats locaux de santé mais le cadre juridique freine leur application à un niveau national. L'ANAP, à cet effet, « *aide à trouver des solutions efficaces et pragmatiques sur le terrain* » en repérant les bonnes pratiques et en les diffusant. Il y a ainsi un réel appui aux acteurs de terrain dans l'application des mesures de santé grâce notamment à un diagnostic de territoire partagé. L'innovation venant des acteurs travaillant directement sur le terrain, au plus près des problématiques de santé, Jean-Paul Ortiz propose d'imaginer un

système où les acteurs du territoire (professionnels de santé, associations d'usagers, élus locaux, etc) sont « *de véritables co-contractants en lien avec les Agences Régionales de Santé (ARS)* ».

Le décloisonnement entre professionnels de santé, mais aussi entre l'hôpital et la ville, doit être poursuivi. Les professionnels de santé voient leur métier évoluer vers une prise en charge des patients en équipe pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle, dans une logique de véritable médecine de parcours. La recherche d'un moindre recours, ainsi que d'une moindre durée de l'hospitalisation, grâce au déploiement de la chirurgie et de la médecine ambulatoire associé à celui de l'Hospitalisation À Domicile (HAD) contribue à améliorer la qualité de vie et de prise en charge des usagers. L'acceptabilité de ces nouvelles pratiques augmente avec la hausse du taux de chirurgie ambulatoire, les usagers sont moins hésitants à y recourir quand ils l'ont déjà pratiquée. La promotion de la chirurgie ambulatoire auprès des usagers constitue donc un enjeu afin d'aboutir à une concentration de façon opérationnelle de la prise en charge. Il faut « *informer le patient sur le fait que la prise en charge en ambulatoire est identique* » à la prise en charge en hôpital précise Christian Espagno. Il faut aussi, souligne Laurent El Ghozi, que la collectivité participe à la mise en place des services à domicile indispensables.

Faire évoluer la démocratie sanitaire

La démocratie sanitaire demande, pour être effective, la prise en compte de l'avis de tous les acteurs de la chaîne de santé mais surtout des Patients-Usagers-Citoyens dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques de santé. La santé doit être prise en compte dans toutes les politiques publiques menées au niveau national mais aussi local. La nouvelle loi devrait ainsi s'attacher, selon Laurent El Ghozi, à la mise en œuvre de la Stratégie Nationale de Santé, à la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé, à l'efficacité dans les ressources et à l'appropriation des nouvelles organisations, à tous les niveaux. Les instances de gouvernance de cette démocratie, et notamment la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA), représentent un outil majeur de concertation des acteurs de santé et des représentants des usagers. L'ARS ne doit pas constituer le seul acteur dans la contractualisation ni décider seule par exemple du périmètre et de la composition du service territorial de santé au public. A cet égard, la loi ne précise aucunement l'importance du rôle des élus locaux, responsables du bien-être des citoyens, ni ne développe les Contrats locaux de santé. L'information provenant des instances locales de démocratie sanitaire doit être remontée dans une logique *bottom-up* et comprise dans l'élaboration des décisions : pas de démocratie sans prise en compte de la proximité.

Des enjeux de transversalité présents au sein de la notion de santé

Les enjeux de santé publique sont multiples. Au-delà de la seule amélioration du maillage de l'offre de soins sur le territoire, il convient d'intégrer les facteurs environnementaux et sociaux influant sur la santé des usagers. En effet, le soin ne constitue qu'un tiers de la santé ; pourtant le projet de Loi de Santé se focalise uniquement sur ce sujet. La réduction des inégalités sociales et territoriales constitue un levier d'action efficace pour la prise en compte de l'ensemble des facteurs déterminants de la santé et donc d'amélioration de la qualité de vie de tous les usagers.

La problématique de l'enfance et du parcours éducatif en santé est ainsi primordiale, avec un réel besoin de continuité dans le parcours de formation en santé de l'enfant. L'environnement scolaire dans lequel évolue l'enfant doit intégrer cette notion de promotion en santé en associant tous les acteurs autour de l'enfant. La loi devrait prendre en compte cette thématique.

Intégrer le rôle de chacun des acteurs dont l'industrie

L'industrie pharmaceutique se trouve absente du projet de loi. Jean-Paul Ortiz souligne pourtant « *son évolution positive* », notamment dans la prise en compte des réalités du territoire. L'amélioration des conditions d'accès à la vaccination en France est ainsi citée comme domaine d'action bénéficiant de l'expertise des producteurs de soin. Chaque acteur de la chaîne de santé doit avoir sa place dans le parcours de soins. Des réflexions partagées, indique Christian Espagno, sont en cours dans l'optique d'améliorer la convention de partenariat entre l'ANAP et le Syndicat National de l'Industrie des Technologies Médicales (SNITEM), afin de valoriser l'implication d'une industrie contribuant aux améliorations de la prise en charge.

Deuxième table ronde

« Promouvoir la modernité : Comment faire bon usage de l'innovation ? »

Intervenants

Giovanna MARSICO, Directeur de la plateforme Cancer Contribution et fondatrice de Patients&Web

Philippe BURNEL, Délégué à la Stratégie des Systèmes d'Information de Santé (DSSIS)

Guillaume CHARPENTIER, Président du Centre d'Études et de Recherches pour l'Intensification du Traitement du Diabète (CERITD)

A titre de préambule, Alain CORVEZ, Directeur général adjoint de l'Agence Régionale de Santé Midi-Pyrénées, nous fait part, *via* une note, des facteurs qui selon lui sont à prendre en compte pour allier innovations et bon usage.

Pour Alain CORVEZ, il convient de s'intéresser à l'innovation à travers les trois axes que sont les marchés, le service et le modèle économique. En effet, les marchés de l'innovation dans le domaine de la santé nous semblent immenses. Nous pouvons par exemple penser à l'impression 3D se développant de plus en plus. Cependant, il faut bien distinguer ce qui relève de l'offre et de la demande, et encore mieux, du besoin. Nombres d'applications, de dispositifs ingénieux ou de thérapeutiques innovantes apparaissent chaque jour, nourrissant des espoirs hélas pas toujours au rendez-vous. La technologie ne résume pas tout en matière d'innovations : les organisations et les pratiques doivent être revisitées.

Ensuite, vient le service, qui invite à revoir les articulations entre les acteurs de santé, à optimiser leurs modes d'intervention. C'est en cela que l'innovation prend toute sa substance, sur cette performance globale attendue sur le parcours des patients, de la prévention jusqu'à la fin de vie : « *L'avenir est au service !* ».

Enfin, le modèle économique doit être pris en compte ; il faut évaluer les coûts, non seulement sur les dépenses mais aussi sur les résultats et notamment sur l'évolution d'indicateurs qualité pour le patient ou l'utilisateur.

« *L'innovation n'est pas une charge supplémentaire, elle est une ambition, marque une confiance pour nous les décideurs. Elle est aussi une nécessité, un espoir supplémentaire pour ceux qui attendent de nous.* »

L'importance d'une innovation culturelle

L'innovation vise l'amélioration dans notre système de santé. Avec les évolutions sociétales actuelles, le vieillissement de la population ou encore l'augmentation du nombre de maladies chroniques dans la population générale, notre système de santé se doit d'être en adéquation avec ces problématiques. « *Il en découle naturellement une nécessité d'innovation en matière d'organisations, de politiques, mais aussi en matière d'innovations culturelles* » précise Giovanna Marsico. Le système de santé est encore aujourd'hui trop médical, créé par des professionnels de santé et non lisible par l'ensemble des citoyens. Ces derniers, qui souhaitent un système garantissant au mieux leur santé, doivent disposer des connaissances requises pour appréhender de façon adéquate leur parcours de santé, voire leur parcours de soins. Ils doivent disposer de la meilleure orientation possible, et plus encore, d'un bon accompagnement tout au long de leur vie. Au-delà de cette notion, il est aussi nécessaire de préciser qu'innovation ne signifie pas forcément transfert de responsabilités. En matière de prévention, notamment, nous parlons beaucoup de risques individuels, de

responsabilisation des personnes vis à vis des styles de vie. Faire de l'activité physique, contrôler son poids, s'alimenter de façon équilibrée, réduire la consommation d'alcool, arrêter le tabac : des dictées qui s'accompagnent volontiers de dispositifs innovants, comme le *quantified self*. Face à cela, on oublie que la société elle-même produit des risques menaçant la santé de tous. Il faut donc innover en responsabilisant non seulement les choix individuels mais aussi les politiques publiques. Et cette innovation ne pourra se faire qu'avec les patients et les citoyens qui collaboreront à l'élaboration de la vision du futur de la santé.

Des exemples concrets en matière d'innovation

Le diabète, qu'il soit de type 1 ou de type 2, est l'archétype de la maladie chronique. L'innovation, interface entre produit innovant et attitude de soins innovante, mise en place dans le cadre de cette maladie tend à responsabiliser le patient ; « *le patient doit être le professionnel de sa maladie* » souligne Guillaume Charpentier. Grâce à un dispositif reposant sur la présence du médecin « *dans la poche* » par l'intermédiaire d'un *smartphone* et d'une application, le patient est ainsi en lien avec une équipe de soignants sous l'égide d'un médecin ou d'un diabétologue.

Pour le diabète de type 1, le patient doit être à même de s'administrer la bonne dose d'insuline en fonction de ces besoins (repas, activité physique...), ce qui nécessite un suivi régulier. Eviter une surdose responsable d'hypoglycémie voire de comas, éviter un sous-dosage responsable à terme de complications liées à la maladie (atteintes visuelles, rénales, cardiaques...) sont les enjeux majeurs de l'innovation. Le dispositif doit pallier ces contraintes en aidant le patient à décider de son traitement, à être plus proche de ses soignants en s'affranchissant de délais de consultations souvent très longs. Pour le diabète de type 2, la même problématique se pose malgré tout. Le patient doit gérer plusieurs contraintes (activité physique, régime alimentaire, médicaments...). Le médecin « *dans la poche* » est aussi une solution pour l'aide au patient, permettant une triple aide motivationnelle, comportementale et médicamenteuse.

Il reste encore des domaines à développer : se diriger par exemple vers un système automatisé qui délivrerait de façon autonome la bonne dose d'insuline au patient (c'est-à-dire un pancréas artificiel). Cependant, l'innovation ne rime pas avec abandon de l'équipe soignante ; une vérification et un contrôle seront ainsi toujours nécessaires pour assurer la sécurité du patient, mais une partie pourra être automatisée, laissant le peu de temps libre de l'équipe soignante consacrée au soutien motivationnel du patient aux bons moments.

L'innovation, un domaine encadré

« *Une innovation ne peut apparaître sur le marché sans un cadre, un écosystème pour l'accueillir* » introduit Philippe Burnel. Pour organiser cet écosystème, trois points sont à mettre en exergue : l'orientation de l'innovation, la fixation d'un cadre d'accueil et l'évaluation de l'innovation.

Au niveau de l'orientation de l'innovation, celle-ci doit répondre à un besoin. Il est important de prioriser les actions pour que celles-ci répondent à une nécessité identifiée.

Ensuite, un cadre d'accueil doit être fixé. Cette notion qui peut apparaître comme une contrainte est en fait nécessaire à l'innovation pour qu'elle puisse trouver sa place dans nos organisations. Ce cadre est constitué de règles juridiques, règles devant être l'expression sociale d'une préférence collective. Par exemple, une innovation est élaborée dans le respect du droit des personnes. Mais aussi un certain nombre de standards et de référentiels se doivent d'être respectés. Ces mesures sont par ailleurs demandées par les industriels, définissant ainsi le cadre des innovations et assurant en même temps une certaine protection.

Enfin, ces innovations doivent être évaluées pour savoir si elles rendent bien le service attendu en matière de santé. Mais l'évaluation a aussi une dimension économique qui se combine avec la précédente sous la forme d'études coût-efficacité. Mais soulignons que si l'évaluation clinique a une dimension universelle, extraterritoriale, il n'en va pas forcément de même de l'évaluation économique, plus dépendante de facteurs locaux.

Atelier n°1

« Créer les conditions de la confiance : pour sortir de la culture du scandale sanitaire »

Atelier animé par Gérard Raymond, Secrétaire Général de la Fédération Française des Diabétiques (AFD)

Une des problématiques actuelles se place dans la relation de confiance entre les différents acteurs de la chaîne de santé. Base de toute relation entre individus, des conditions de dialogue apaisées sur un champ de travail en commun sont nécessaires. L'objectif de cet atelier était de susciter le débat, entre une quinzaine de participants, autour de la relation existante, particulièrement entre les patients et les professionnels de santé dans un contexte grandissant de crises sanitaires, comme l'affaire Médiator.

3 axes clés ont été développés afin de réfléchir aux pistes d'amélioration à prendre en compte pour créer des conditions de confiance :

- le relationnel autour de connaissances partagées
- la communication autour des crises
- la judiciarisation des problèmes

Suite aux échanges entre les participants autour des axes d'amélioration cités ci-dessus, 6 propositions ont finalement été retenues :

- favoriser la coopération entre les professionnels dans le cadre des formations initiale et continue
- développer des systèmes de communication entre les professionnels
- renforcer la pharmacovigilance par l'intermédiaire du rôle du pharmacien notamment lors du renouvellement d'ordonnance
- mettre en place les conditions (reconnaissance, formation, etc.) permettant aux associations d'usagers d'exercer leur mandat dans toutes les instances.
- renforcer la médiation sanitaire dans les projets de loi à venir
- recourir à la justice uniquement pour les cas extrêmes (actions de groupe, etc.)

Atelier n°2

« Vers un hôpital dans l'ambulatorio »

Atelier animé par Alain Perez, Journaliste indépendant

Une des problématiques actuelles réside dans le développement des services ambulatoires en matière de santé, tant pour l'accès aux soins que pour l'offre de soins. L'objectif de cet atelier était, autour d'une vingtaine de participants, de réfléchir sur la vision que l'on a des services ambulatoires et de l'articulation que les acteurs souhaitent voir être mise en place concernant le lien avec l'hôpital. Pour mémoire, dans le cas de la chirurgie ambulatoire, le Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) de l'année 2012 affichait un taux national de recours de 40,8 %, très inférieur par rapport aux États-Unis (83 %), à la Grande-Bretagne (79 %) ou à l'ensemble des pays nord européens (70 %).

Les 3 axes-clé décrits ci-dessous ont été abordés avec les participants de l'atelier afin de favoriser le passage à un « hôpital ambulatorio » au service d'un système de santé efficient.

3 axes clés d'amélioration sont à prendre en compte pour développer l'hôpital en ambulatorio :

- préparer l'amont et préparer l'aval
- faire entrer la Ville dans l'hôpital à travers l'université, la faculté, la médecine de ville et les usagers
- permettre à l'innovation de fluidifier les modèles de prises en charge et les statuts (public/privé)

Les participants ont partagé un constat : pour bien orienter les dispositifs d'accompagnement des patients quittant l'hôpital, la procédure qui entourera le patient importe le plus. Six propositions ont découlé des échanges entre les participants :

- dans le champ du médico-social, mise en place d'une note de suivi pré-hospitalisation afin de préparer au mieux la sortie de l'hôpital du patient
- introduction d'une personne référente pour chaque patient sortant de l'hôpital
- prévoir un dispositif en dehors de l'hôpital pour la fonction de la personne référente
- s'inspirer et généraliser le système « Prado » (sage-femme ou autre professionnel de santé pertinent à domicile)
- sécuriser le retour à domicile pour favoriser l'acceptation de l'ambulatorio par le biais d'une note de suivi ainsi que l'association éventuelle du pharmacien
- prendre en compte de la problématique des personnes isolées (ou dans une situation comparable) dans la mise en place de l'ambulatorio

Atelier n°3 : « Repenser la formation de tous les acteurs »

Atelier animé par Corinne Bebin, Adjointe déléguée aux affaires sociales et à la santé à la Mairie de Versailles et Vice-présidente du Centre Communal d'Action Sociales (CCAS)

Une des problématiques actuelles est la formation et l'information des différents acteurs de la chaîne de santé. Le partage d'information et les formations sanitaires, médico-sociales et sociales doivent être mis en place pour les acteurs externes du champ restreint aux professionnels de santé, mais également pour tout acteur concerné par la santé.

4 axes clés d'amélioration sont à prendre en compte pour implémenter une formation efficace pour tous les acteurs :

- l'évolution de la formation initiale des acteurs de santé
- la nécessité du caractère transversal de la formation
- la dispensation de la formation à tous les acteurs impliqués au sein de notre système de santé
- la reconnaissance académique de l'expérience acquise par des acteurs de terrain.

A la suite d'une heure d'échanges et de partages, cinq propositions ont émergé afin « d'instaurer le changement au sein de la formation », certaines rejoignant les pistes de réflexion préparées en amont :

- inclure dans les formations initiale et continue, des acteurs du médico-social, des patients et des retours d'expérience
- mettre en place des formations mixtes « théories et pratiques », afin de ne pas les opposer
- obtenir une reconnaissance académique de l'expérience du patient, à travers un possible diplôme la sanctionnant
- valoriser les protocoles sur la base de l'expérience
- travailler à une gouvernance commune entre formation initiale et continue
- ouvrir la formation initiale à des modules autour du patient

Atelier n°4 : « Pour qu'émerge une culture de la prévention et de l'accompagnement en santé »

Atelier animé par Fabrice Pilorgé, Chargé de l'accompagnement des militants de l'association AIDES investis dans la démocratie en santé

Partie intégrante du pré-projet de Loi de Santé présenté le 19 juin dernier par la Ministre des Affaires Sociales, de la Santé et du Droit des femmes, la notion de culture de la prévention a été abordée au cours d'un atelier réunissant une vingtaine de participants. Chacun d'entre eux a dû énoncer une phrase sur le sujet, débattre des plus pertinentes afin de mettre en avant quelques propositions « *pour qu'émerge une culture de la prévention et de l'accompagnement en santé* ».

3 axes clés d'amélioration sont à prendre en compte pour développer la prévention et l'accompagnement en santé :

- l'intégration de l'éducation à la santé pour tous, dès le plus jeune âge dans le cursus scolaire
- le développement de dispositifs innovants d'accompagnement : le droit à l'accompagnement et les outils de sa mise en œuvre
- les place et les responsabilités des acteurs dans la programmation, l'élaboration et la mise en œuvre de projets de préventions à l'échelle infra territorial : médecins, soignants, autres acteurs en santé, ARS mais aussi les élus locaux etc...

A la suite d'une heure d'échanges et de partages, cinq propositions se sont distinguées « *pour qu'émerge une culture de la prévention et de l'accompagnement en santé* », certaines rejoignant les pistes de réflexion préparées en amont :

- promouvoir le rôle de l'ensemble des acteurs, des élus locaux, des acteurs économiques en santé et le rôle des employeurs
- développer l'éducation et la promotion à la sante dès le plus jeune âge et prendre en charge les troubles de l'enfant précocement
- réduire les inégalités de façon globale en appliquant des politiques de discriminations positives graduées, tout en accompagnant les populations à risque
- promouvoir la santé avec des actions sur les déterminants non sanitaires
- mettre en place au niveau local une Commission de Coordination des politiques publiques et des actions privées concourant à la prévention et à la promotion de la santé.

Le regard du Grand Témoin

Annie PODEUR, Secrétaire Générale du Conseil Economique, Social et Environnemental (CESE)

Il est essentiel de rappeler avant toute chose le contexte qui entoure la prochaine Loi de Santé (publique) avant d'exprimer une position sur ses tenants et aboutissants. Dans un premier temps, le mouvement était déjà finalement en marche avec la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires, dite loi « HPST ». Dans un second temps, la loi doit éviter autant que possible d'être « bavarde ». A titre d'information, la loi HPST contenait près de 40 articles au moment de son passage en Conseil en ministres pour finir à 70 articles après les débats parlementaires. Aujourd'hui, une chose apparaît comme marquante : « *chaque dépêche publiée sur la prochaine Loi de Santé est centrée sur la contestation d'un acteur en particulier, sur un point bien spécifique* ».

Les enjeux de la Loi de Santé (publique) par rapport à la Loi HPST

Il est rappelé que les dispositions telles qu'elles sont connues à ce jour du projet de Loi de Santé sont très proches de la loi HPST en ce qui concerne la structuration des titres. Dès 2012, alors que la Loi de Santé était attendue pour cette période, le Conseil Economique, Social et Environnemental (CESE) avait émis un avis sur la prochaine Loi de Santé. Le CESE avait alors exprimé son souhait de voir aboutir un contrat social qui ferait une large place à la prévention, et cela dans l'esprit de loi. Dans cette perspective, un contrat social en matière de santé ne saurait se résumer à une simple approche qui soit comptable et budgétaire en ayant dans le viseur l'Objectif National des Dépenses de l'Assurance Maladie (ONDAM). Au contraire, l'idée serait de passer à un objectif de dépenses de l'Assurance Maladie qui soit régional.

Dans la prochaine Loi de Santé, il devrait être fait une large place à l'innovation en guise de prévention afin d'éviter qu'une prise en charge, parce que non anticipée, ne devienne lourde et ce tant pour le patient que pour le professionnel de la santé. L'innovation passe aussi par une meilleure représentation des usagers : « *la démocratie sanitaire n'est acceptée que du bout des lèvres à ce jour* ». Enfin, la reconnaissance du rôle des citoyens et des usagers passe par le respect du malade. C'est finalement l'idée que les professionnels de santé sont des accompagnateurs et pas uniquement des sachants.

Penser les « sauts technologiques »

Il est impératif de savoir jusqu'où les sauts technologiques liés à l'innovation peuvent aller. Les questions doivent avant toute chose se traiter sur le terrain, et ce tout en comportant une connotation existentielle. L'idée faussement exacte qui considère que l'innovation est toujours un vecteur de coûts plus élevés continue de perdurer alors que les thérapies ciblées dans le cancer démontrent précisément l'inverse. Il convient d'aboutir à une réflexion qui passe par une vraie prise en charge des patients tout en luttant contre les inégalités d'accès qui sont trop souvent sociales, économiques et environnementales.

Les orientations préconisées par le CESE

S'il est une thématique régulièrement de retour sur le devant de la scène en matière de santé, c'est bien la mise en place du secteur dans la santé mentale. L'ambulatoire vient à cet égard reprendre toute sa place. Malgré tout, une prise en charge dans la santé mentale, qui serait amenée à être lourde, ne pourrait

difficilement être envisagée sous le seul angle du secteur. Le décloisonnement doit jouer à plein régime. Pour créer la confiance, il convient de « *laisser vivre les choses* ». Cela passe notamment par l'expérimentation et l'assouplissement nécessaire de cette dernière. On peut aisément imaginer et proposer que les régions puissent disposer d'un pouvoir réglementaire pour la mise en œuvre des dispositions nationales, sans pour autant se substituer au niveau national.

En plus de cet élargissement de l'expérimentation, les procédures d'agrément des innovations doivent être simplifiées dans la mesure du possible : il n'est pas acceptable que des mois d'attente soient nécessaires pour des protocoles visant à répondre aux besoins des patients.

Au fond, l'idée est que « *nous puissions faire en sorte que notre capacité à faire bouger les choses reste du génie humain et ne conduise pas à perdre notre humanité* ».

Prix du Public 2013 : Que sont-ils devenus ?

En 2013, pour la seconde fois, les Etats Généraux de la Santé en Régions ont mis en place le Prix du Public, pour récompenser et mettre en avant les projets les plus innovants, choisis par les participants parmi l'ensemble des posters.

D'années en années, ces projets nés de l'action conjuguée d'acteurs de terrain évoluent, progressent et se développent. Nous avons souhaité suivre plus particulièrement les 5 projets choisis par le public lors des Etats Généraux de la Santé en Régions de 2013. Comment ont-ils évolués ? Le projet a-t-il changé ? Des difficultés ont-elles été rencontrées ? Que sont-ils devenus ?

N°1 : Poster 47 « Maladies Chroniques et Territoires », présenté par Sanofi-Aventis France :

Dans une démarche de promotion de la santé, Sanofi-Aventis France a développé des actions de santé au cœur des territoires. Projets qui impliquent 7580 patients et 3317 professionnels de santé. Ces projets, qui concernent les maladies chroniques, portent sur le parcours de soins du patient, la coordination entre l'hôpital et la ville ou encore l'information et l'éducation thérapeutique. Sur les 15 projets présentés, 13 se poursuivent et un a été instauré en région Rhône-Alpes concernant le dépistage et la prise en charge de proximité du diabète.

N°2 : Poster 10 « Diabète : Cause Nationale », présenté par la Fédération des Associations de Diabétiques de Bourgogne :

Suite aux Etats Généraux de la Santé en Régions de 2013, la Fédération des Associations de Diabétiques de Bourgogne a organisé le 16 novembre 2013 son colloque annuel « vivre avec son diabète » à Saulieu. Un événement qui nécessite un an de préparation et qui a mobilisé nombre de personnes dont 480 visiteurs, 18 bénévoles, 6 diabétologues-endocrinologues. Cette journée n'a pas pu être reconduite pour 2014, suite au refus de label délivré par ministère de la santé, ne plaçant de fait pas le diabète comme priorité de santé publique. Néanmoins, l'AFD compte se remobiliser pour 2015.

N°3 : Poster 28 « Communiquer avec la personne porteuse du syndrome d'Angelman », à l'initiative de l'Association France du Syndrome d'Angelman (AFSA) :

L'AFSA a réalisé un court film sur l'évolution de son projet, vous pouvez le visionner sur le site des Etats Généraux de la Santé en Régions www.etatsgenerauxsanteregions.fr ainsi que sur la chaîne [Youtube de nile](https://www.youtube.com/channel/UCnile).

N°4 : Poster 73 « L'intimité du patient: une démarche de bientraitance », par l'Institut de Cancérologie de l'Ouest-ICO :

Dans le cadre de cette démarche de bientraitance, l'ICO a démarré en juin 2014 la construction d'un patio pour l'intimité de ses patients. Ce patio sera l'espace dédié à l'entourage, aux patients, aux animaux de compagnies et aux soignants accompagnants. Sa construction se poursuivra par l'aménagement intérieur de l'espace dès décembre 2014, puis par l'aménagement extérieur en mai 2015.

N°5 : Poster 57 « Le forum citoyen », mis en place par le CHU d'Angers :

Malheureusement, nous n'avons, à ce jour, pas encore d'éléments quant à l'évolution de ce projet.

Prix du Public 2014

« Les territoires de santé : terreau d'innovation »

Les débats et les tables rondes ont souvent rappelé la nécessité de donner la parole aux patients et de laisser aux idées des acteurs de terrain la liberté de s'exprimer. La cinquantaine de posters exposés dans le dortoir de l'Abbaye de Fontenay étaient autant d'illustrations de l'imagination des acteurs de terrain et du rôle prépondérant qu'ils doivent jouer dans l'évolution du système de santé.

Une forte mobilisation

Les posters, éléments majeurs des États Généraux de la Santé en Régions, ont présenté des projets et réalisations concrètes apportant des solutions locales et efficaces à diverses formes de prises en charge. Cette année, 49 posters ont répondu à notre appel, de tous types et de toutes les régions. Ils ont pu être présentés par leurs promoteurs durant ce moment d'échange. Chaque participant était invité à voter pour les projets les plus singuliers ou innovants. La mobilisation a été forte et 5 projets ont été particulièrement plébiscités :

- 1^{er} : Poster N°22 : Femmes et VIH, Entre tabous, aspirations et ostracisme, présenté par Abbvie
- 2^{ème} : Poster N°34 : Les Appartements de Coordination Thérapeutiques, porté par Diagonale IDF
- 3^{ème} : Poster N°35 : Impression 3D en chirurgie maxillo-faciale, à l'initiative de l'UFR des Sciences de Santé de Bourgogne
- 4^{ème} : Poster N°40 : Le réseau social patients maladies rares, présenté par Maladies Rares Info Services
- 5^{ème} : Poster N°4 : L'enfant@l'hôpital, mis en place par l'association l'enfant à l'hôpital

<p>4^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS</p> <p>Femmes et VIH Entre tabous, aspirations et ostracisme</p> <p>Contenu et objectif</p> <p>Promoteur, Co-promoteur, Accreditation</p> <p>Description du projet</p> <p>Bilan</p> <p>Communication</p> <p>Faisabilité</p>	<p>4^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS</p> <p>Les Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT)</p> <p>Contenu et objectif</p> <p>Promoteur, Co-promoteur, Accreditation</p> <p>Description du projet</p> <p>Bilan</p> <p>Communication</p> <p>Faisabilité</p>	<p>4^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS</p> <p>Impression 3D en chirurgie maxillo-faciale</p> <p>Contenu et objectif</p> <p>Promoteur, Co-promoteur, Accreditation</p> <p>Description du projet</p> <p>Bilan</p> <p>Communication</p> <p>Faisabilité</p>	<p>4^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS</p> <p>Le réseau social patients maladies rares</p> <p>Contenu et objectif</p> <p>Promoteur, Co-promoteur, Accreditation</p> <p>Description du projet</p> <p>Bilan</p> <p>Communication</p> <p>Faisabilité</p>	<p>4^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS</p> <p>L'enfant@l'hôpital & Kolibri</p> <p>Contenu et objectif</p> <p>Promoteur, Co-promoteur, Accreditation</p> <p>Description du projet</p> <p>Bilan</p> <p>Communication</p> <p>Faisabilité</p>
---	--	--	--	--

Ces 5 projets seront présentés lors de la prochaine édition des États Généraux de la Santé en Régions, dans la rubrique « Que sont-ils devenus ? ».