

Assemblée plénière de la Conférence nationale de santé

SOMMAIRE

Ouverture	2
Bernadette DEVICTOR	2
Présidente de la Conférence nationale de santé	2
Adoption de la charte Parcours de santé : usagers et professionnels, ensemble pour notre santé	3
Adoption de l'avis : « Faire de la démocratie en santé un pilier de la gouvernance en santé, pour un système de santé plus solidaire et plus efficient », deuxième partie de l'avis : « la CNS a 20 ans, ouvrons de nouvelles perspectives »	18
Intervention de Madame Marisol Touraine, Ministre des Affaires sociales et de la Santé	29
Analyses d'experts e-santé	35
Informations diverses	46

Ouverture

Bernadette DEVICTOR

Présidente de la Conférence nationale de santé

Bonjour à tous. Je vous remercie pour votre présence et votre compréhension concernant les ajustements nécessaires sur les lieux et les horaires de cette assemblée. Comme nous aurons le plaisir d'accueillir la Ministre des Affaires sociales et de la Santé au début de cet après-midi, nous avons dû procéder à des aménagements dans l'organisation de nos travaux. Il est important pour Emmanuel RUSCH et moi-même de remettre le fruit de nos travaux à la Ministre, et en premier lieu la charte dans le cadre de la saisine de la fin de l'année 2013. Ce document affirme un ensemble de principes et d'objectifs que nous souhaitons voir appliquer partout. L'avis sur « la Conférence Nationale de Santé a vingt ans » est aussi un élément important de dialogue avec le Ministère de la Santé et la Ministre des Affaires sociales et de la Santé sur la manière dont nous souhaitons voir évoluer le rôle et la place des instances de démocratie sanitaire dans la gouvernance en santé. J'espère que nous pourrions adopter les textes tout à l'heure. Nous prenons le temps du débat.

Nous nous poserons ensuite la question de l'organisation d'un débat public sur l'e-santé. La Ministre des Affaires sociales et de la Santé a annoncé le lancement d'un débat sur ce sujet le lundi 5 juillet 2016. Nous poursuivrons les échanges au cours de l'après-midi, à l'issue de l'intervention de la Ministre des Affaires sociales et de la Santé afin de finaliser le cahier des charges pour le débat public e-santé. La Ministre ne restera pas très longtemps du fait de sa participation au Conseil des ministres ce matin et de sa présence au Parlement cet après-midi, mais j'espère que nous aurons le temps de lui remettre nos documents.

Adoption de la charte Parcours de santé : usagers et professionnels, ensemble pour notre santé

Bernadette DEVICTOR

Je propose de démarrer notre ordre du jour si personne ne souhaite prendre la parole. N'hésitez pas à intervenir. Nous démarrons par la présentation de la charte. Emmanuel RUSCH, Président de la CSDU et porteur de cette charte, va nous la présenter.

1) Présentation de la charte

Emmanuel RUSCH, Président de la Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers du système de santé (CSDU)

Je reviens vers vous, puisque ce n'est pas la première fois que nous évoquons la charte. Je voudrais d'abord remercier les personnes qui ont participé à sa genèse et son écriture. En préambule, je voudrais rappeler quelques points de cette charte qui cible les professionnels et les usagers de la santé. Elle « balance » entre les professionnels de santé et les usagers du système de santé. Elle vise à rassembler les professionnels et les usagers. Elle n'a pas pour ambition d'opposer.

Ensuite, cette charte place la relation usagers/professionnels au cœur du dispositif. Au cours des dernières décennies, nous avons beaucoup oscillé entre des chartes orientées vers les professionnels et des chartes orientées vers les patients ou les malades à une certaine époque. Il s'agit de repositionner la relation entre usagers et professionnels au cœur du dispositif.

Ma troisième remarque est liée au fait que cette charte n'a pas pour ambition de faire disparaître les autres chartes dans divers domaines : établissements de santé, secteur médicosocial, personnes âgées, enfants, y compris les chartes européennes ou internationales. C'est l'une de ses particularités, de ses difficultés, mais aussi l'un de ses enjeux. Cette charte vise à s'appliquer de façon homogène à l'ensemble des étapes du parcours de santé. Cette perspective devra être opérationnalisée au cours des prochaines années autour de la notion de parcours de santé. Elle vise l'ensemble du parcours de santé. Cela ne signifie pas qu'il n'y a pas de particularité dans le secteur médicosocial, ambulatoire, du soin à domicile, des établissements de santé, etc. De ce fait, cette charte constitue un « chapeau » des autres chartes.

Cette charte vise à promouvoir le respect des droits des usagers et les conditions d'un parcours de santé de qualité sans rupture et adapté aux besoins de l'utilisateur. Cette notion de personnalisation se situe au cœur des réflexions qui ont « agité » sa genèse.

Il y a eu un processus d'élaboration dont je serai rapidement le porte-parole. La genèse de la charte a été longue. La saisine de la Ministre des Affaires sociales et de la Santé date du mois de novembre 2013. La Conférence Nationale de Santé a arrêté ses travaux durant plusieurs mois entre deux mandatures. Le processus d'élaboration a nécessité la participation active d'un nombre important d'intervenants. Le groupe de travail au sein de la Conférence Nationale de Santé a été élargi. Une consultation a été réalisée à plusieurs moments de la genèse de cette charte, que ce soit lors d'une présentation auprès du CNCPC, de membres de la CNRPA, de membres de la CNLE, etc. Il y a eu une demande d'avis auprès du Conseil national de l'ordre des médecins qui a demandé la modification de plusieurs points. Le Conseil national de l'ordre des sages-femmes a également rendu un avis sur la charte. D'autres ordres ont émis des avis.

Cette charte a été remise dans sa version de projet de travail auprès de professionnels de santé et d'usagers dans quelques établissements de santé et quelques cabinets de

professionnels de santé libéraux afin d'étudier quel accueil elle pouvait susciter sur le terrain. Elle a donné lieu à des présentations en assemblée plénière. Cette charte a été présentée lors d'un temps fort auprès des présidents des CSDU et CRSA à la fin de l'année 2015, ce qui a mené à un examen attentif de cette charte et des modifications de ce document.

Nous arrivons aujourd'hui à une charte communiquée aux membres de la Conférence Nationale de Santé sous le format d'une affiche. Elle est déjà présentée sous forme de dépliant. Elle a été synthétisée sous forme de trois principes et de quatre objectifs. À côté de cette charte est proposé un guide d'accompagnement qui vise à apporter un éclairage sur le contexte d'élaboration de cette charte. Ce document est le reflet d'un moment « historique » des préoccupations qui animent le système de santé. Elle évoluera nécessairement d'ici vingt ou trente ans. Elle est le reflet de notre vision sur le système de santé à un moment donné. Elle apporte quelques définitions sur certains termes dont la compréhension est différente selon les professionnels, les usagers et les secteurs concernés. Elle apporte un certain nombre d'éléments explicatifs et illustratifs pour chacun de ses articles, de ses trois principes et quatre objectifs.

Je vous ai remis la charte sous format papier et sous format électronique. Je rappelle que cette charte poursuit trois principes et quatre objectifs. Les trois principes reprennent les remarques que j'ai indiquées en préambule.

Le premier principe est formulé comme suit : « usagers et professionnels sont dans une relation partenariale ». La charte du malade hospitalisé dans les années 70, du patient hospitalisé et de la personne hospitalisée a nettement évolué dans la posture des acteurs, en parlant pour la dernière version des usagers et des professionnels de santé. Le fait de parler de relation partenariale est un choix déterminant sur la représentation de la posture des acteurs dans le système de santé de façon générale

Le second principe est libellé comme suit : « *tout usager prend, avec le professionnel de santé, les décisions concernant sa santé* ». Ce principe rappelle la loi sur le droit des patients des années 2002. La mise en œuvre de ces évolutions sociétales est particulièrement longue. Il est important de rappeler les conditions nécessaires à une prise de décision éclairée de la part de l'utilisateur, accompagné par le professionnel de santé.

Le troisième principe porte sur la responsabilité collective que partagent les usagers et les professionnels vis-à-vis du système de santé et de la pérennisation de ce dernier, notamment au travers de son système de solidarité.

Nous souhaitons aussi rappeler quatre objectifs au travers de cette charte du parcours de santé. Le premier objectif consiste à souligner le continuum de l'importance de la promotion de la santé et de l'élargissement au-delà du cadre de soin, même si le système de santé est encore très tourné vers le soin. Nous souhaitons appeler de nos vœux un objectif relatif à la promotion de la santé et au maintien de la santé tout au long du parcours de santé.

Un second objectif porte sur l'accès de tous usagers aux établissements et services de santé, quelle que soit la situation sociale, économique, géographique, d'état de santé et de dépendance. Nous avons recensé ces situations qui peuvent ressembler à une liste à la Prévert, mais il nous semblait fondamental de rappeler cette approche holistique de la prise en charge de l'utilisateur.

Un troisième objectif met l'accent sur la notion de parcours de santé personnalisé. Il renvoie aux notions de co-construction et de partenariat en vue d'élaborer le parcours de santé personnalisé. Enfin, un dernier objectif vise à rappeler la nécessité de garantir la qualité, la continuité et la sécurité de la prise en charge et de l'accompagnement, tout au long du parcours de santé personnalisé. Le diable s'insinue souvent dans les interstices et les intervalles de la prise en charge d'un parcours de santé. Il est important d'avoir une attention particulière à cette notion de continuité, notamment dans une approche de parcours de santé.

Nous avons l'ambition d'un plan de diffusion de cette charte selon un format facile à lire et à comprendre. Un premier travail a été entamé avec une équipe de Roubaix qui a effectué un travail très intéressant sur la transcription de notre sémantique. En effet, celle-ci n'est pas facile à appréhender par l'ensemble de nos concitoyens. Cette charte doit être diffusée selon un format facile à lire et à comprendre. Ce format s'appuiera sur la charte définitive. Le groupe de travail a accordé une importance particulière à ce format « facile à lire et à comprendre ».

2) Corrections apportées au guide d'accompagnement de la charte du parcours de santé

Je souhaite vous céder la parole sur la charte qui a été transmise aux membres de la Conférence Nationale de Santé. Bernadette DEVICTOR me demande de parler du guide d'accompagnement de la charte du parcours de santé. Nous avons reçu quelques demandes de correction de ce document que je propose de vous présenter. Ce guide vise à illustrer et expliquer les principes et objectifs de la charte. Ce document évoluera nécessairement lorsque la charte sera diffusée. La charte en trois principes et quatre objectifs sera largement diffusée, alors que le guide d'accompagnement évoluera progressivement.

Je propose de pointer les demandes de correction justifiées qui nous ont été communiquées. La phrase suivante a été ajoutée : « *la jouissance de ces droits entraîne des responsabilités et des devoirs* », car elle semble en lien avec la philosophie de cette charte.

Nous avons modifié une partie du texte de façon à intégrer certains éléments de l'article 96 de la loi de modernisation du système de santé autour du partage de l'information au sein des équipes chargées de la prise en charge de l'utilisateur et du patient. La formulation précédente n'était pas erronée mais la formulation qui vous est proposée est plus précise : « *Conformément à la loi, les professionnels appartenant à la même équipe de soins peuvent, au sujet d'une même personne, partager les informations qui sont strictement nécessaires à la coordination, à la continuité des soins ou à son suivi médico-social et social. Lorsque les professionnels ne font pas partie de la même équipe de soins, le partage des informations nécessaires à la prise en charge d'une personne requiert son consentement préalable. L'utilisateur peut s'opposer à tout moment à l'échange d'information le concernant.* »

De la même manière, une autre remarque était en lien avec l'article 96 de la loi de modernisation du système de santé. Nous avons ajouté que « *tous les professionnels intervenant le long du parcours de santé, dans le respect des règles déontologiques, complètent le dossier de l'utilisateur et plus précisément le dossier médical partagé et y inscrivent les éléments diagnostiques et thérapeutiques nécessaires à la coordination des soins de la personne prise en charge* ». Cette reformulation vise à être au plus près de l'article 93.

La mention de l'adjectif « *juridique* » a été ajoutée à la phrase relative aux « *mesures de protection* ».

Tous les usagers sont destinataires d'une information sur l'existence de représentants. Nous ajoutons qu'ils peuvent « *se porter candidats pour devenir eux-mêmes représentants* ».

Une phrase a été corrigée comme suit : « *Les représentants des usagers qui siègent dans certaines instances ont une obligation désormais de formation pour exercer leurs missions* ». Auparavant, ces personnes avaient un devoir de formation.

La notion de condition particulière a été remplacée par une mention des « *besoins singuliers* » qui semblent mieux adaptés.

Sans que cela remette en cause le libre choix de l'usager, nous avons mis en avant que notre système de santé incluait des propositions d'orientation. Ce libre choix n'est pas remis en cause par les propositions d'orientation, mais il peut être guidé par celles-ci.

Une précision a été apportée au sujet des Maisons Départementales des Personnes Handicapées.

En conclusion, ces modifications me semblent davantage porter sur la forme que le fond de la charte et du guide.

Bernadette DEVICTOR

Je rappelle que ce document représente le fruit d'un travail accompli depuis la fin de l'année 2013, qui a nécessité l'élaboration d'un consensus entre nous et de nombreuses consultations externes. J'invite les membres de la Conférence Nationale de Santé à intervenir s'ils le souhaitent.

Yves BHAGOOA, CRSA de Guyane

Emmanuel RUSCH est rapidement passé sur le guide d'accompagnement. Il me semble que la partie relative aux enfants comprend des fautes. Pouvons-nous proposer des modifications à la charte ?

Emmanuel RUSCH

Oui, bien entendu.

Yves BHAGOOA

Les établissements hospitaliers de la Guyane sont marqués par le contexte actuel, au même titre que les établissements hospitaliers de Martinique et de Pointe-à-Pitre, qui se trouvent dans une situation déplorable et indigne de la République. J'ai attiré l'attention de la Ministre des Affaires sociales pour qu'elle prenne rapidement sa décision concernant l'hôpital de Cayenne qui est en cessation de paiement. Je voudrais intervenir au sujet de l'objectif n°5 et de l'alinéa relatif aux professionnels. Il faudrait parler à la fin de ce paragraphe « *d'établissements, structures et services de santé de qualité* ».

Françoise JEANSON, conseillère régionale en Aquitaine en charge de la santé et représente de l'Association des Régions de France

Je suis particulièrement étonnée par un point. Le second principe stipule que « *toute personne majeure a droit au respect de ses volontés quant à sa fin de vie* ». Est-ce à dire qu'une personne de 17 ans n'a pas droit au respect de ses volontés en matière de fin de vie ? J'espère que le sujet a donné lieu à débat.

Emmanuel RUSCH

Du point de vue juridique, un mineur a bien entendu des droits, mais il est sous la responsabilité des parents ou d'autres personnes. Ce principe répond simplement au droit. Je comprends votre remarque visant à ne pas minimiser les droits des mineurs, mais la notion de directive anticipée ne s'applique pas de la même manière aux mineurs et aux majeurs.

Françoise JEANSON

Il ne faudrait pas que ce soit lu à l'inverse.

Emmanuel RUSCH

Il me paraît difficile de retirer le terme « majeur ».

Pierre LOMBRIL, Société Française de Santé publique

Je vous félicite pour la qualité de ce travail. J'ai été un mauvais élève, j'aurais dû faire mes remarques avant. Mes remarques concernent davantage le guide d'accompagnement que la charte. Je propose des suggestions d'ajout *a minima* dans la rédaction de la charte. Par exemple, j'ai bien noté l'insistance d'Emmanuel RUSCH sur l'originalité du troisième principe. Ne serait-il pas nécessaire de parler de politique de santé « et de protection sociale » ? L'objectif de pérennisation est une question de soutenabilité. La responsabilité des usagers et des professionnels est un sujet important, mais le sujet va au-delà de ces deux catégories.

Je me réjouis du premier objectif, mais je me demande s'il ne serait pas nécessaire de nommer explicitement l'éducation pour la santé plutôt que de parler de promotion de la santé. Le rappel de la notion d'éducation pour la santé serait utile du fait des difficultés à imposer ce thème en France. Ma proposition est soumise à la discussion.

Je pense que cette charte doit être contextualisée, notamment par rapport à la Loi de modernisation de notre système de santé et de l'accompagnement de la société au vieillissement de la population. Il faudrait préciser que ces actions se déroulent « avec l'ensemble des acteurs du territoire ». Ce sujet me paraît central. Nous parlons d'une charte du parcours de santé, qui concerne beaucoup les professionnels de santé, mais il me semble important de travailler avec les ressources du territoire, qu'il s'agisse des élus, des associations, des services de promotion collective, etc.

Enfin, je viens de parler de la Loi de modernisation du système de santé à laquelle les usagers sont très attachés. L'accompagnement figure dans le quatrième objectif. Le fait de parler d'autonomie me semble pertinent.

Bernadette DEVICTOR

Je rappelle que nous avons prévu d'adopter la charte et son guide aujourd'hui, même si ce dernier peut être amené à évoluer au cours du temps. Nous travaillons sur ce sujet depuis trois ans. La charte doit être diffusée, même si elle peut être amenée à évoluer. J'ai noté vos demandes d'ajout relatives à l'éducation pour la santé et à l'approche territoriale.

Emmanuel RUSCH

J'ai noté diverses demandes de modification. Je vous propose d'ajouter au point relatif aux politiques de santé la mention des « *politiques de protection sociale et de solidarité* ».

Bernadette DEVICTOR

Cette terminologie me semble pertinente, du fait que nous concluons par la mention d'un système de santé solidaire.

Emmanuel RUSCH

Je propose de parler de « *prévention, l'éducation pour la santé et le maintien de la santé tout au long du parcours de santé* ». Lors des premières versions de l'article, nous ne raisonnions pas en « *prévention, protection et éducation* ». Une nouvelle terminologie s'implante peu à peu. Je ne suis pas opposé à l'ajout de la notion d'éducation pour la santé. Il me semble pertinent de l'individualiser.

Nous pourrions préciser au titre du quatrième objectif que « *les usagers et professionnels adoptent une démarche de prévention tout au long du parcours de santé. Ils veillent, avec l'ensemble des acteurs du territoire, à promouvoir des environnements de vie favorables à la santé* ».

Jacqueline IBRAHIM, CNOSS Section sociale

Je voudrais rebondir sur le dernier propos d'Emmanuel RUSCH, qui me semble tout à fait pertinent. La notion d'accompagnement se substitue progressivement à celle de prise

en charge. Je me réjouis que la charte insiste sur la promotion de la santé. Je voudrais à ce titre insister sur la notion de professionnel. Des professionnels de la promotion de la santé ne sont pas forcément diplômés, mais formés par exemple par les IREPS. Il me semble très pertinent d'évoquer les travailleurs sociaux dans le guide. Les professionnels ne sont pas seulement les professionnels de santé, car ce qualificatif concerne toutes les personnes contribuant à l'amélioration de la santé de la population.

Enfin, d'une manière générale, les structures de santé devraient être positionnées avant l'hôpital, étant donné que le patient rencontre généralement son médecin traitant avant de se rendre à l'hôpital. Le principe relatif à la coresponsabilité de la qualité et la pérennité du système de santé me semble indispensable.

Emmanuel RUSCH

Nous définissons l'expression « professionnel de santé » dans le guide d'accompagnement, du fait que cette notion est élargie au-delà des professions de santé *stricto sensu*. Il a été suggéré de supprimer l'expression de travailleur social au profit des professionnels de l'accompagnement. Les travailleurs sociaux sont dans l'accompagnement des usagers et citoyens, mais nous avons préféré conserver cette expression. Il nous a semblé nécessaire d'articuler sanitaire et social dans ces parcours de santé.

Martine LEROY, Planning familial

Je suis sensible à la notion de personne majeure. N'est-il pas suffisant d'indiquer que « toute personne a droit au respect de ses volontés, dans le respect des obligations légales et réglementaires » ? Faut-il parler de « personne majeure » ? Le groupe jeune a-t-il été sollicité sur ce point de la charte ?

Emmanuel RUSCH

Non, je ne pense pas que la charte ait intégré le programme de travail du groupe jeune. Le planning du groupe de travail jeune ne l'a pas permis. Votre remarque est très pertinente. Nous précisons que nous utilisons le terme de « personne » dans le respect des obligations légales, ce qui permet de retirer l'expression « personne majeure ». Nous avons modifié cette phrase à plusieurs reprises. Le retrait de la notion de « personne majeure » permettra de ne pas « stigmatiser » ou individualiser *a contrario* les mineurs.

Jean CANARELLI, CRSA de Corse

Vous avez effectué un travail de grande qualité. La confiance entre usagers et professionnels se construit progressivement dans notre société de l'information. Nous avons besoin d'une collaboration renforcée entre les usagers et les professionnels.

Je souhaite insister sur les notions de mineur et majeur. Il faudrait préciser que l'usager reconnu comme acteur de sa santé puisse être majeur ou mineur. Il faudrait citer cette situation au moins une fois dans la charte. J'aurais peur que le mineur soit exclu du débat.

Emmanuel RUSCH

Je vous rejoins sur le fait que « l'usager reconnu comme acteur de la santé » s'applique à tous les usagers, quel que soit leur âge. Il ne me semble pas pertinent d'ajouter un adjectif à cette personne. Je propose d'apporter cette modification dans le guide d'accompagnement. Nous pourrions conserver l'idée consistant à modifier *a posteriori* le guide d'accompagnement. Je propose de conserver la phrase suivante dans la charte : « l'usager est reconnu comme acteur de sa santé tout au long de sa vie ».

Jean CANARELLI

Je suis favorable à cette précision.

Étienne HERVIEUX, Les Petits Frères des Pauvres

Les Petits Frères des Pauvres accompagnent des personnes âgées isolées en situation de précarité. Nous sommes très favorables au contenu de la charte. Je propose d'ajouter deux remarques valorisant la qualité de sujet de l'utilisateur. La première concerne l'objectif n°6 relatif aux réorientations pertinentes « qui tiennent compte de ses besoins et de ses ressources ». Je propose d'ajouter la notion de « choix » à la phrase relative à ses besoins et ses ressources, l'expression des besoins étant souvent du ressort des professionnels. Ce qui donnerait « une orientation pertinente qui tient compte de ses choix, de ses besoins et de ses ressources ». Modification qui conduirait à remplacer «ses choix» possessif en « ces choix » démonstratif dans la phrase suivante.

Concernant l'objectif n°7, le texte valorise la position de sujet. Nous pourrions être plus valorisants en parlant de « *personnes en situation de vulnérabilité bénéficiant d'un accompagnement personnalisé et de suivis spécifiques* », plutôt que de « *faisant l'objet* ».

Emmanuel RUSCH

Vous avez raison, cette expression est malheureuse. J'aurais tendance à laisser à penser que les besoins incluent les choix de l'utilisateur. En outre, l'article 2 stipule que « *l'utilisateur prend ses décisions concernant sa santé* ».

En ce qui concerne les personnes en situation de vulnérabilité, il me semble important de préciser qu'elles « bénéficient » d'un accompagnement spécifique et non pas qu'elles « font l'objet ».

Jean-Louis FAURE, ancien président de l'ONFRIH

Je vous félicite pour l'aboutissement de ces trois ans de travail qui présente un consensus. Je ne me permettrai pas d'apporter des modifications. Je suis tout à fait d'accord avec les principes et objectifs affichés. J'apprécie en particulier les passages de la charte et du guide d'accompagnement qui insistent sur l'attention particulière qui doit être portée aux « *personnes en situation de vulnérabilité* », étant donné que je travaille dans le domaine des personnes en situation de handicap. Je souscris tout à fait aux propos précédents relatifs au retrait de la notion d'objet. J'ai défendu le concept de suivi spécifique des personnes qui ne correspondent pas à la « norme » et souffrent de comorbidités, comme cela est souvent le cas pour les personnes en situation de handicap.

Je souhaite insister sur deux points. Le premier fait le lien avec le texte sur les vingt ans de la Conférence Nationale de Santé. Nous travaillons pour élaborer un consensus entre acteurs visant à modifier des comportements. De ce point de vue, la charte constitue un bon exemple d'intervention qui peut conduire au changement des comportements des acteurs. Une politique de diffusion extrêmement efficace doit donc être promue.

Bernadette DEVICTOR

Nous devons promouvoir une politique de diffusion et d'adhésion de l'ensemble des acteurs.

Jean-Louis FAURE

C'est exact. Il faut mener une politique active en aval de l'élaboration de la charte.

Ensuite, il me semble que les premiers débats sur la charte ont été l'occasion de mettre en avant des propositions d'évolution dans certains domaines du système de santé qu'il ne faut pas oublier. Ainsi, je me suis interrogé sur la raison pour laquelle un article relatif aux « *professionnels référents dans le cadre des parcours complexes* » a disparu du guide d'accompagnement entre la version approuvée en 2014 et celle de 2016. Il faudrait éventuellement rajouter cette mention au guide définitif. En tout cas, cet exemple montre qu'il y a des propositions d'évolution à garder en tête.

Emmanuel RUSCH

Ce sujet sera certainement abordé dans le cadre des travaux de la Commission spécialisée dans le droit des usagers. Le guide d'accompagnement évoque la notion de situation complexe, et cette expression renvoie à de multiples situations.

Zeina MANSOUR, CRES de PACA et Haut Conseil de la Santé Publique

Trois termes sont accompagnés d'un astérisque. Or celui-ci ne renvoie à aucune note de bas de page. Deux de ces termes présentent un caractère juridique, d'une part la personne de confiance et d'autre part les directives anticipées. Le troisième terme est la promotion de la santé. Je ne m'explique pas cette situation.

Pierre LOMBRAIL a proposé d'ajouter la promotion de l'éducation de la santé. Je propose pour ma part d'ajouter au point 4 la promotion de « comportement et d'environnement favorables ».

Emmanuel RUSCH

Nous pourrions ajouter cette expression.

Zeina MANSOUR

Il ne faudrait pas parler uniquement d'environnement.

Emmanuel RUSCH

Le titre mentionne l'éducation pour la santé. Il me semble fondamental que la phrase relative à la promotion des environnements favorables soit présente, et qu'elle ne soit pas confondue avec celle relative au comportement. C'est selon moi une vision plus collective. Les astérisques renvoient aux définitions du guide de l'accompagnement. Il faut éventuellement les retirer de la charte. C'était plutôt des « pense-bêtes » ou rappels pour les concepteurs de la charte.

Guy LEROY, CRSA de Basse-Normandie

Je propose de revenir sur la première remarque formulée par notre collègue guyanais. Dans l'objectif n°5, nous parlons de « *services de santé de qualité* ». Je comprends que l'on ait tous envie que ces services soient de qualité. Ces professionnels deviennent responsables s'il n'y a pas d'accessibilité. Cette charte vise à faire en sorte que les usagers et professionnels de santé travaillent de concert. Il faudrait associer les professionnels de santé aux usagers afin que les services de santé soient de qualité. Je propose que la notion de service de qualité soit retirée du cinquième principe et intégrée au troisième principe.

Emmanuel RUSCH

Vous proposez l'ajout de la notion de qualité au premier alinéa.

Guy LEROY

Le professionnel deviendrait responsable de la qualité du service auquel il enverrait son patient. Il n'a pas à être le garant de la qualité.

Emmanuel RUSCH

Je serais plutôt favorable au fait de laisser l'article 3 inchangé, à moins que les membres de la Conférence adressent d'autres demandes de modification.

Guy LEROY

Nous comprenons que le professionnel seul et non l'utilisateur se préoccupe de l'accessibilité. En revanche, la qualité les préoccupe tous les deux mais elle résulte de choix politiques.

Emmanuel RUSCH

L'article n°5 est plutôt orienté sur une thématique importante et récurrente, à savoir l'accessibilité des services de santé. L'article n°7 est plutôt orienté sur la qualité. L'article n°7 stipule que « *les professionnels assurent la fluidité du parcours en se coordonnant et en partageant les informations nécessaires à la qualité de la prise en charge* ». Nous insistons sur la qualité à ce niveau. Ce point fait un peu redondance, même si je comprends le contexte guyanais spécifique. L'article n°7 stipule que les professionnels assurent la fluidité nécessaire à la qualité de la prise en charge et de l'accompagnement, ce qui souligne l'approche qualitative. Votre remarque me renvoie à des discussions longues des groupes de travail.

Guy LEROY

Je vous remercie de prendre ma remarque en considération.

Emmanuel RUSCH

Nous retirons donc la qualité de l'article n°5.

Jacques LE VOYER, UNPS

Vous avez accompli un travail de grande qualité. Le système de santé a été longtemps axé sur le curatif. Il est naturel que le système de santé soit rééquilibré aujourd'hui. Il nous semble important que la notion de soin au sens curatif soit mise en avant. Nous proposons d'ajouter la précision suivante au troisième item « *tout au long de son parcours de santé, et notamment lors de son parcours de soin* ». En effet, il ne faudrait pas que le balancier aille trop dans l'autre sens. Il est regrettable que le soin ne soit jamais cité dans la charte. Nous sommes bien conscients que le parcours de santé inclut le parcours de soin, mais il faut le citer dans la charte, ne serait-ce qu'une seule fois.

Emmanuel RUSCH

Le soin figure dans la définition du parcours de santé dans le guide d'accompagnement.

Jacques LE VOYER, UNPS

La charte vivra sans lien avec le guide d'accompagnement. Nous nous permettons d'insister pour que le soin soit notifié. Il ne faudrait pas exclure le reste de la réflexion.

Emmanuel RUSCH

Je rappelle que nous parlons de « *qualité des soins ou des prestations reçues* » dans le dernier alinéa de l'article 1. Nous avons parlé de « *prestations reçues* » au-delà de l'aspect curatif. Le terme de prise en charge est plutôt du côté du soin, celui d'accompagnement plutôt du côté du médico-social. Je rappelle que la charte est celle du parcours de santé.

Jacques LE VOYER

Certes. Il me semble qu'il y a un oubli dans le cinquième item. En tant que professionnels libéraux, nous ne relevons ni d'établissements ni de services de santé. Il faudrait mettre en avant la notion d'accès aux « *professionnels, établissements et services* ».

de santé » dans n'importe quel ordre. Ce point est essentiel dans le contexte du débat relatif à la démographie de notre profession.

Emmanuel RUSCH

Nous pourrions indiquer dans le cinquième point qu'il faut assurer l'accès aux professionnels.

Jacques LE VOYER

Dans le troisième item du glossaire du guide d'accompagnement, il nous semble qu'il faut remettre les termes dans le bon sens. Vous parlez de curatif, de rééducation et de prévention. Ne pensez-vous pas qu'il faut commencer par la prévention avant le curatif ?

Emmanuel RUSCH

Oui. C'est noté.

Jacques LE VOYER

Ensuite, il faudrait parler d'accès des soins à domicile, avant les soins en ville puis en établissement.

Le troisième point du glossaire relatif aux usagers évoque les personnes en relation avec les professionnels du social et de la santé. Je propose de parler des « professionnels de la santé et du social », plutôt que des « professionnels du social et de la santé », à moins que nos amis du social ne s'y opposent. Je savais que je provoquerais un débat.

Alexandra FOURCADE, Bureau des usagers, DGOS

La DGOS s'occupe plus particulièrement de l'adaptation de l'offre de soins aux besoins des usagers et du renforcement de l'information sur les droits en matière de santé, en lien avec l'ensemble des directions concernées du ministère.

Je souhaite souligner la qualité du travail accompli par la Conférence Nationale de Santé ainsi que la qualité du consensus obtenu. Il me semble important de communiquer ce retour de la DGOS et d'Anne-Marie ARMANTERAS DE SAXCE qui m'a demandé de la représenter aujourd'hui. Je souhaite remercier toutes les personnes qui ont contribué à ce travail.

Cette charte nous semble constituer une réelle avancée pour les droits des usagers et appelle trois remarques de notre part :

- la première c'est que cette charte présente l'avantage de sortir du champ strictement sanitaire, pour englober l'ensemble du parcours et dépasser les clivages existant entre le sanitaire et le médico-social. Il faut remettre la charte où elle a sa place. Ce document ne sera opposable ni aux professionnels ni aux usagers. Il ne s'agit pas d'en faire un instrument de contentieux. Cet instrument aura un impact sur les relations entre les professionnels et les usagers. Elle apporte de nombreuses avancées en termes de rééquilibrage entre les professionnels et les usagers. Elle ne se substitue en rien au droit qui bien entendu garde sa place en cas d'éventuels contentieux entre professionnels et patients.

- la seconde, c'est que cette charte ne présente d'intérêt que si elle s'accompagne d'un plan de diffusion. Nous serons naturellement aux côtés de la Conférence Nationale de Santé pour relayer cet outil dans les établissements de santé, dans toutes les structures qui doivent l'utiliser. Je pense notamment à des structures comme les espaces régionaux de réflexion éthique qui peuvent constituer un levier pour porter le message de cette charte en termes de relations entre médecins et malades.

- enfin, nous portons au Ministère de la Santé, un projet de révision d'un guide sorti en 2014 sur le droit des usagers de la santé. Celui-ci a été élaboré avec l'appui et la

collaboration de la Conférence Nationale de Santé. Le périmètre couvert par la charte et le futur guide doit être cohérent. Cela nous aidera à nous assurer que le guide est en lien avec les principes de cette charte. En conclusion, nous exprimons une satisfaction générale concernant ces documents et tendons la main à la Conférence Nationale de Santé pour leur diffusion.

Brigitte CHANE-HIME, CRSA de La Réunion

Serait-il possible de parler de mineurs et majeurs ? Un responsable est toujours décideur pour les soins d'un patient mineur. C'est toujours le représentant légal du mineur qui prend la bonne décision.

Bernadette DEVICTOR

Il me semble que ce point est présent dans le principe : « *la relation se construit (...) dans le respect de son autonomie* ». Il faudrait parler d'usagers, « *quel que soit leur niveau d'autonomie* ».

Emmanuel RUSCH

Nous pouvons considérer que la notion est intégrée à la charte et qu'elle peut être précisée dans le guide d'accompagnement.

Brigitte CHANE-HIME

Serait-il possible d'indiquer au point 7 que « *l'ensemble des professionnels assure la fluidité du parcours* » ? Il faudrait mettre en avant que tout le monde donne les informations nécessaires. La notion de professionnel médico-social ne s'assortit d'aucune notion de confidentialité.

Daniel BIDEAU, UFC Que Choisir

Ce souci de l'utilisateur nous préoccupe énormément à l'UFC Que Choisir. Je souhaite féliciter tous ceux qui ont participé activement à la rédaction de cette charte. Ce document est positionné sur une notion de la santé, laquelle a évolué. La définition de la santé correspond à la charte des Nations Unies, et non à une définition plus restrictive du parcours des usagers.

Le terme d'utilisateur me semble très important, car nous sommes usagers avant d'être patients, et devons nous adresser à tous les usagers pour encourager la promotion de cette charte. Cette notion est intégrée à la charte. Nous avons parlé d'un calendrier de mise en place de cette charte et de diffusion. Nous pensons le faire à l'UFC Que Choisir. L'Éducation Nationale devra aussi travailler sur cette notion de prévention. Nous devons promouvoir la santé après avoir promu l'environnement. Il est malheureux qu'il faille des attentats pour promouvoir l'éducation aux premiers secours. J'aurais préféré que nous n'ayons pas attendu les attentats pour promouvoir ce sujet qui doit commencer très tôt, y compris dans les écoles. En conclusion, nous soutiendrons la diffusion de la charte qui comporte des éléments très pertinents.

Jean-Pierre JARDRY, CRSA PACA

Médecin généraliste libéral retraité, Conseiller Municipal Délégué à la santé (Mairie de Cannes), vice-président du Conseil de surveillance du centre hospitalier de Cannes, vice-président de la FHF pour la région PACA, j'ai été très sensible au fait que cette charte n'oppose pas la ville à l'hôpital. Le point de départ de la charte résume de nombreux sujets. Vous avez retenu comme définition celle de l'OMS, qui résume tout le contenu de la charte. En conclusion, je souhaite vous féliciter pour le travail accompli.

Joëlle RASTAMI, CSA de Mayotte

Je vous félicite pour la qualité de la charte très attendue par les usagers, afin que leur place soit correctement reconnue.

Je souhaite revenir sur le second objectif qui porte sur l'accès aux soins. Certains professionnels de santé sont en grande difficulté dans les territoires d'outremer. Certains sont en telle difficulté pour assurer la qualité des soins qu'ils fuient nos territoires. Ce second objectif ne doit pas se transformer en crainte pour les professionnels de santé. Au niveau du troisième principe, je souhaite faire référence à la Loi de modernisation de la santé. À la place des usagers et professionnels, il faudrait indiquer que ces personnes participent aux politiques de santé au niveau national et territorial, plutôt que local.

Bernadette DEVICTOR

La charte ne peut pas résumer l'ensemble des problématiques des politiques de santé. Les difficultés spécifiques à l'Outre-mer font partie des préoccupations de la Conférence Nationale de Santé. Nous ferons régulièrement un point sur ce sujet. Nous souhaitons contribuer au débat dans le cadre de l'élection présidentielle de 2017, afin de promouvoir la santé dans tous les territoires. Vous mettez l'accent sur les orientations d'une politique nationale de santé, qui n'a pas vocation à figurer dans une charte relative aux relations usagers / professionnels mais elles définissent le cadre de cette relation.

Yves BHAGOOA, CRSA de Guyane

Je propose de revenir sur mon premier propos. Je souhaite signaler à la Conférence Nationale de Santé que l'hôpital de Cayenne se trouve dans une situation indigne pour la République, comme je l'ai indiqué à Madame de SINGLY. Je ne souhaite stigmatiser personne. L'hôpital de Cayenne inspire la peur à tous les patients, leurs proches et les visiteurs. Les visiteurs de cet établissement redoutent d'y attraper des maladies liées aux infections nosocomiales. Je demande à la Présidente de la Conférence Nationale de Santé de transmettre le courrier et la motion adressée par mes soins à l'ensemble des membres de la CNS.

Bernadette DEVICTOR

Je vous propose de terminer la charte et de trouver un moment dans matinée pour que vous présentiez ce courrier de la CRSA de Guyane.

Yves BHAGOOA

Je rappelle que je ne souhaite stigmatiser personne. Le personnel de l'hôpital de Cayenne a demandé le départ du Directeur de cet établissement, et il a obtenu gain de cause. La situation de l'hôpital de Cayenne n'incombe pas uniquement aux professionnels de santé. Il ne faut pas faire porter aux professionnels de santé l'entière responsabilité de la qualité des établissements de santé. Sans que cela ne ressemble à un limogeage bien que c'en soit un, nous changerons de Directeur d'ARS de Guyane le 11 juillet. Le dernier Directeur n'a tenu que trois ans. Cela signifie qu'au-delà des personnels de santé, des personnes ont une responsabilité sur la qualité des soins rendus à l'utilisateur. Je me suis exprimé auprès de la Conférence Nationale de Santé. Il me semble important de témoigner de ce qui se passe sur mon territoire. Je vous remercie.

Emmanuel RUSCH

Je propose une dernière intervention.

Pierre LOMBRIL

Le point 3 du préambule pourrait évoquer « *l'ensemble du territoire national* ».

Emmanuel RUSCH

Oui, c'est tout à fait possible.

Pierre LOMBRIL

La notion de prise en charge ne me semble pas suffisante au sujet de l'autonomie évoquée dans l'article 7. Il me semble qu'il faudrait parler de soin et de prestation dans cet article.

Emmanuel RUSCH

Nous rappelons que la relation partenariale « se construit selon des modalités adaptées à l'usager dans le respect de son autonomie ». Cette notion de respect de l'autonomie est bien présente, même si elle n'est citée qu'une fois. La question de la prise en charge et de l'accompagnement a traversé les trois ans de la gestation. La notion de prise en charge est plutôt utilisée du côté du curatif. Le terme d'accompagnement est plutôt utilisé dans le médicosocial. Les soins renvoient à la vision curative.

Joëlle MARTINAUX, Présidente de l'Union Nationale des CCAS

Je propose de rebondir sur le volet social. Étant aussi médecin, je mets au défi quiconque de ne pas tenir ses engagements. Les médecins sont liés au serment d'Hippocrate. Cela étant, les professionnels ne peuvent pas faire sans les engagements de financement de l'État, de la CPAM, de l'ARS, etc. Ce n'est pas directement l'objet de la charte, mais celle-ci ne peut pas tenir sans cet aspect. Les uns et les autres se « renvoient la balle » et les CCAS peuvent en faire les frais. Par exemple, une antenne de santé peut coûter 160 000 euros, couvrir 3 000 soins infirmiers, médicamenteux et contribuer à l'accès, tout en restant à la charge du CCAS en raison d'un désengagement des financeurs.

La CPAM a fait beaucoup d'efforts pour travailler avec les acteurs sociaux sur la prévention, mais il est indispensable de signaler dans la charte que les financeurs soutiennent la démarche en étant présents dans les projets. Nous ne pouvons pas signer ce type de charte sans préciser que les acteurs, financeurs et collectivités sont à nos côtés. Les équipes mobiles de psychiatrie n'ont pas reçu les financements fléchés nécessaires. Cette charte n'insiste peut-être pas suffisamment sur le décroisement indispensable entre les acteurs de soin directs, les usagers et les collectivités et leurs établissements publics, etc. Il faut favoriser les échanges. L'implication des usagers a fait ses preuves dans le social, et il est très important que la charte le mentionne.

Bernadette DEVICTOR

Je vous remercie. Votre intervention présente la nécessité de ce dialogue entre les acteurs au niveau des territoires. La charte ne vise pas à redéfinir une politique de santé. La Conférence Nationale de Santé devra se positionner clairement sur plusieurs sujets très importants. La charte vise à définir les relations entre usagers et professionnels. Vos remarques pourraient figurer en préambule : cette charte ne vise pas à modifier le contexte défini par les politiques de santé, même si nous souhaitons que ces dernières évoluent dans un axe favorable. La charte cherche à optimiser le déroulement des parcours de santé à l'intérieur de ce cadre.

Emmanuel RUSCH

Cette question a été abordée à de multiples reprises au cours de nos discussions. Ces principes et objectifs peuvent sembler très utopiques mais constituent des guides d'actions. Cette phrase pourrait être ajoutée en préambule : « *outre les usagers et les professionnels, la mise en œuvre des principes et objectifs interpelle nécessairement les moyens et la cohérence des politiques de santé* ».

Joëlle MARTINAUX

Cet ajout me paraît indispensable. Nous allons vers une meilleure qualité d'accompagnement des usagers au travers de cette charte, et nous assistons paradoxalement à des disparitions de financement d'action. Il faut le noter.

Emmanuel RUSCH

Il ne faudrait pas que les acteurs, c'est-à-dire les usagers et les professionnels, se réfugient derrière cet élément. Nous connaissons tous des parcours de santé qui ne sont pas optimaux malgré les ressources existantes.

Joëlle MARTINAUX

Les CCAS ont la volonté de s'impliquer dans l'accompagnement social et de santé des personnes les plus pauvres. Ils le font de plus en plus. Or, ces démarches ont un coût. Ce n'est pas l'objet de cette charte, mais celle-ci engage l'ensemble des professionnels à aller vers un meilleur accompagnement de santé. Or cet accompagnement est impossible en cas de suppression totale de financement.

Bernadette DEVICTOR

La Conférence Nationale de Santé pourrait formuler des vœux d'amélioration ou des avis circonstanciés sur de nombreux sujets. Nous vous remercions pour l'ensemble des contributions et propositions de correction.

Bernadette DEVICTOR recense l'ensemble des propositions de correction de la charte.

Emmanuel RUSCH

Le premier principe est inchangé. Dans le second principe, nous avons ajouté le fait que les usagers étaient acteurs de santé « *tout au long de « leur » vie* ». Dans le principe n°3, nous parlons de politiques de santé et de solidarité « *tant au niveau national que territorial et local* ».

Dans le quatrième article, nous parlons « *d'éducation pour la santé, de prévention et de maintien de la santé tout au long du parcours de santé* ». Nous indiquons « *qu'il veille, avec l'ensemble des acteurs du territoire, à promouvoir des environnements de vie favorables à la santé* ».

Dans l'article cinq, nous parlons « *d'assurer l'accès de tout usager aux professionnels, établissements et services de santé* ». Il faudrait ajouter à la première phrase de cet article que « *les professionnels s'assurent de l'accessibilité effective et équitable aux professionnels, établissements, structures et services de santé* ».

Je propose d'indiquer que l'article 6 doit « *tenir compte de ses choix et de ses ressources* ». En ce qui concerne l'article 7, il faudrait parler de « *l'ensemble des professionnels* ».

Les membres de la Conférence Nationale de Santé sont invités à se prononcer sur la charte.

La charte « Parcours de santé : usagers et professionnels, ensemble pour notre santé » est adoptée à l'unanimité.

Emmanuel RUSCH

Je vous remercie pour ce vote unanime.

Bernadette DEVICTOR

Nous allons faire en sorte de remettre cet après-midi à la Ministre des Affaires sociales et de la Santé la version de la charte soumise à l'approbation de la Conférence Nationale de Santé, c'est-à-dire celle incluant les amendements adoptés en séance.

Adoption de l'avis : « Faire de la démocratie en santé un pilier de la gouvernance en santé, pour un système de santé plus solidaire et plus efficient », deuxième partie de l'avis : « la CNS a 20 ans, ouvrons de nouvelles perspectives »

Bernadette DEVICTOR

Vous avez été destinataires de ce document. Quelques commentaires nous sont parvenus. Je rappelle que la Conférence Nationale de Santé a été créée en 1996. Nous avons adopté lors de la précédente plénière une première partie de l'avis portant sur « les prérequis pour progresser ». À cette occasion, nous avons surtout mis en lumière les forces et moyens nécessaires à la Conférence Nationale de Santé pour accomplir ses missions.

Dans cette deuxième partie, nous soulignons notamment la singularité de la Conférence Nationale de Santé, sa capacité à adopter une approche globale de la santé, ainsi que sa très forte représentation régionale. Nous avons souligné la difficulté d'exercice de la Conférence Nationale de Santé dans la mesure où la consultation de celle-ci ne s'inscrit pas de manière permanente dans l'élaboration des politiques de santé. Nous avons besoin d'un dialogue structuré avec le Ministère. Le respect des droits des usagers nécessite une véritable mobilisation de la part du Ministère. La mise en pratique des textes législatifs relatifs aux missions de la CNS pêche par défaut de mobilisation des pouvoirs politiques.

Nous avons commencé à souligner les problématiques de pilotage. Nous avons conclu en soulignant que la Conférence Nationale de Santé souhaite rester acteur et promoteur de la démocratie en santé pour la période à venir. Pour ce faire, il est nécessaire qu'un certain nombre d'éléments d'organisation et de ressources soit profondément revu pour que la CNS puisse fonctionner correctement. Dans la seconde partie de cet avis, nous proposons des pistes d'action précises à la Ministre des Affaires sociales et de la Santé pour la période à venir.

L'avis porte sur la démocratie en santé et plus précisément sur les instances de démocratie en santé. La démocratie en santé repose en France d'une part, sur la reconnaissance des droits individuels et collectifs des usagers, d'autre part, sur la participation, des acteurs à la définition de la politique de santé au travers des instances de concertation. Ces piliers sont complémentaires, les usagers faisant bien entendu partie des instances de concertation.

Depuis la mise en place des instances de démocratie en santé au travers des lois de 1996, 2004 et 2009, les pratiques se mettent difficilement en place de façon harmonieuse et constructive. Nous voyons au fil du temps, des ajouts en ce qui concerne les droits individuels et collectifs des usagers, et beaucoup moins ce qui permettra à nos instances de passer à la vitesse supérieure. Il faut franchir ce cap. Nous avons vingt ans d'existence. Nous sommes conduits à nous interroger sur le rôle et le pouvoir effectif d'influence de nos travaux. Nous n'avons pas choisi de proposer un volet d'introspection sur le comment améliorer les travaux de la CNS car la priorité est ailleurs. Le fonctionnement des relations entre instances et pouvoirs publics doit être modifié.

Le premier point de l'avis consiste à considérer que les orientations de la politique de santé devraient être plus largement mises en débat. Il est essentiel d'inscrire très rapidement à notre programme de travail une contribution au débat dans le cadre des élections présidentielles. La santé est une préoccupation majeure de nos concitoyens, mais elle figure très peu dans les débats politiques. Nous recevons des informations croissantes sur la santé. Tous les médias parlent de santé, mais les modes d'allocation des ressources font très peu l'objet de débats publics et politiques alors que les défis à relever en la matière nécessitent la mobilisation de tous.

Nous avons inscrit au programme de travail de contribuer à la mise en œuvre des objectifs de la stratégie nationale de santé, à savoir notamment la lutte contre les inégalités sociales et territoriales. Nous proposons d'accorder la primauté à la prévention et l'éducation et la santé, ainsi que la territorialisation de la politique de santé. La Conférence Nationale de Santé et les CRSA sont mobilisées autour de ces objectifs. Les pouvoirs publics pourraient s'appuyer davantage sur ces instances. En outre, ces instances transversales, qui ont une vision globale de la santé, sont en mesure de proposer des voies de consensus aux pouvoirs publics.

Bien souvent, les pouvoirs publics sont davantage enclins à écouter les positions de certaines parties prenantes sans mettre en parallèle les avis transversaux et consensuels des instances consultatives. Le changement de braquet est attendu dans ce sens. Une meilleure prise en compte des avis des instances de la démocratie en santé est indispensable pour permettre d'améliorer les réponses aux défis présents.

Dans les discours à la Ministre, nous ne pouvons pas identifier de référence à une prise de position de la Conférence Nationale de Santé en tant que telle. Un certain nombre de points portés par la Conférence Nationale de Santé se retrouvent dans les orientations de la politique de santé. Un des premiers avis de la Conférence sous la présidence de Christian SAOUT se positionnait en faveur de la mobilisation des acteurs de la promotion pour donner la priorité à la prévention. La Conférence Nationale de Santé, comme d'autres acteurs, a contribué à la reconnaissance de la primauté de la prévention. Cependant, il n'est pas fait référence aux travaux de la Conférence Nationale de Santé.

La reconnaissance de l'existence des avis dans les prises de décision est importante au niveau national comme au niveau régional. La connaissance insuffisante des avis de nos instances est aussi liée au peu de moyens de communication dont nous disposons pour nous faire connaître.

Nous avons besoin d'un gain en maturité dans le fonctionnement démocratique de notre pays. La démocratie s'enrichit du fait de la diversité de ses lieux et temporalités d'exercice. Il ne faudrait pas opposer démocratie représentative, démocratie participative et démocratie sociale. Nous appliquons tous les mêmes principes démocratiques. La diversité des représentations et des apports enrichit notre vie collective. Une meilleure connaissance mutuelle et de plus nombreux échanges seraient bénéfiques. Nous évoquons dans cet avis le fait que nous devons resserrer les liens avec le Collège des élus, qui est peu présent à nos travaux, alors qu'il porte des thématiques prioritaires, et en particulier les inégalités sociales et territoriales. La lutte contre les inégalités passe nécessairement par un rapprochement avec les élus. Nous pourrions inviter plus régulièrement les élus et parlementaires, membres ou non de la CNS, à intervenir dans nos travaux à venir.

Nous souhaitons valoriser davantage la transparence et le respect de la déontologie comme un ferment de la démocratie en santé. De nombreuses actions ont été mises en œuvre autour de la transparence, notamment concernant les conflits d'intérêt avec les laboratoires pharmaceutiques. Ce ne sont pas les seuls conflits d'intérêts qui peuvent se produire. Nous avons réagi aux derniers amendements sur la loi Evin en raison de l'activité de lobbying. Malgré la proposition de la Conférence Nationale de Santé allant dans un sens opposé, ces amendements à la loi EVIN ont été adoptés.

Il est important que la transparence soit de règle. Nous avons évoqué la question de l'expérimentation autour du logo nutritionnel. Le fait que l'expérimentation soit portée par un organisme financé par les parties concernées soulève des questions. De telles suspensions ne devraient pas pouvoir être entretenues. La plus grande transparence devrait être de règle. Elle devrait être obtenue également de la part de l'industrie agroalimentaire. Une meilleure prise en compte des déterminants de la santé suppose de favoriser une transparence accrue concernant les liens d'intérêt des acteurs de santé.

Le texte évoque le fait que les dispositifs sur lesquels s'appuient la transparence, en partie les DPI, doivent être aussi simples que possible. Il semble que plusieurs dispositifs de déclaration des DPI sont en vigueur. J'ai entendu que ce n'était pas le cas depuis que la Haute Autorité de Santé avait établi un seul modèle de DPI. Avez-vous le sentiment que nous ne devons remplir qu'un seul modèle de DPI, quelle que soit l'instance à laquelle nous participons ?

Un intervenant

Il y a des variantes entre les DPI selon les instances.

Bernadette DEVICTOR

C'est ce qui me semble aussi.

Revenons à l'avis et à ses différentes parties. La première partie affiche l'objectif de mettre davantage la santé en débat. La seconde propose de donner de la valeur à la démocratie en santé en tenant compte des avis des instances dans la prise de décision politique, en renforçant la démocratie participative au côté de la démocratie participative et de la démocratie sociale.

Le chapitre suivant entend rééquilibrer le rapport de force en faveur des instances de la démocratie en santé. Le tableau préliminaire synthétise les rapports de force entre les instances de démocratie en santé, les pouvoirs publics et acteurs de santé. Il met en évidence que les caractéristiques des instances de démocratie en santé ne sont pas suffisamment mises en exergue au regard des atouts dont disposent les autres acteurs. Il ne s'agit pas de les opposer. Nous tâchons de faire en sorte que les acteurs trouvent le chemin du dialogue. Nous tâchons de montrer que les instances de démocratie en santé ont besoin d'être confortées et renforcées.

Il est important de considérer que la pluralité des acteurs de la démocratie en santé est une richesse. Elle peut contribuer à rendre difficile le système de santé si le rôle et la place de chacun des acteurs ne sont pas précisés. Le Ministère de la Santé compte environ 35 instances diverses qui ont participé à la définition de la politique de santé. Nous pourrions développer des liens plus étroits avec diverses instances, à savoir le CESE, le CNCPPH, le Haut Conseil de la Famille, le CNLE et les instances d'expertise comme l'EHESP et le HCAAM. La Conférence Nationale de Santé pourrait renforcer ses liens avec des institutions plus techniques comme l'Institut pour la démocratie en santé. Nous pourrions déployer le même schéma du niveau national au niveau local. Les CRSA pourraient développer des liens utiles avec les comités consultatifs des personnes accompagnées. La richesse des acteurs potentiellement mobilisables a besoin d'être structurée. Des mises en relation doivent être établies.

Il faut définir des règles de base. En préambule, nous rappelons que les instances consultatives doivent bénéficier d'une autonomie suffisante pour pouvoir s'exprimer librement. Par exemple, une instance ne peut pas être à la fois conseiller et conseillé. Par exemple, le président du conseil départemental présidera les comités départementaux citoyenneté et autonomie. Il lui sera difficile d'avoir la double responsabilité (conseiller et conseillé), et cette situation ne va pas favoriser les synergies entre les instances. Les CRSA, conseils territoriaux de santé et CDCA auront des configurations différentes. Ainsi, il faut stabiliser les concepts. Il faut garantir une certaine autonomie des instances afin d'être en mesure de formuler des avis en toute indépendance.

Ensuite, la modification de la cartographie des acteurs devrait donner lieu à une concertation préalable et une analyse des ajouts qui seront apportés par ces nouveaux acteurs au risque de déstabiliser les acteurs existants ou de les conduire à s'interroger. De ce fait, il faut s'interroger sur les liens qui pourront s'établir entre l'IPDS, nouvel acteur, l'EHESP, l'UNAASS dont la création est prévue par la loi, la CNS et les CRSA. Les instances de démocratie en santé comme la Conférence Nationale de Santé et les CRSA doivent pouvoir faire appel à l'Institut pour la démocratie en santé sur différents sujets. De fait, les instances consultatives peuvent avoir besoin de recourir à des instances d'expertise ou à des instituts spécialisés pour conforter leur mode d'action. Leur capacité de saisine de ces derniers devrait être initialement prévue.

En ce qui concerne l'organisation de la synergie, nous devons pouvoir tirer parti des avis des autres instances afin d'alimenter notre propre réflexion. Nous demandons au Ministère d'identifier clairement un responsable en matière de démocratie en santé et de manière transversale aux directions afin d'avoir la possibilité de construire une stratégie en la matière. Il faudrait organiser des réunions entre les présidents des instances consultatives, des représentations croisées, donner des capacités de saisine réciproque, et nous pourrions même aboutir à la mutualisation de certains services dans la mesure où cette organisation permettra une meilleure articulation des travaux. L'expérience d'une saisine conjointe de la Conférence Nationale de Santé et du Haut Conseil de la santé publique sur la problématique de la vaccination a représenté un exercice intéressant et fructueux.

Nous insistons également sur la nécessaire articulation entre le niveau régional et le niveau national. Les CRSA sont très bien représentées au sein de la Conférence Nationale de Santé. Nous avons souhaité que cette position soit maintenue. Cette orientation est retenue dans le décret qui vient d'être publié. Les travaux entre CRSA, et entre la CRSA et la Conférence Nationale de Santé, notamment pour les CSDU, doivent être soutenus par le Ministère de la Santé.

La démocratie en santé doit être perçue comme un système global et non comme un agrégat d'instances. Il faut développer une approche systémique dans laquelle chaque acteur a une meilleure visibilité de sa contribution, tant au niveau local que national et de la complémentarité des pratiques.

À ce titre, la Conférence Nationale de Santé peut jouer un rôle pour aider à la diffusion des bonnes pratiques, notamment territoriales ou régionales, conformément aux objectifs que nous nous sommes fixés visant à formuler chaque année un avis sur les politiques territoriales de santé.

L'idée suivante consiste à donner aux instances les moyens relatifs à l'exercice de leur mission, et notamment le nécessaire accès aux données de santé. Cette demande a été formulée dans l'avis du 28 janvier 2016. Nous y revenons à présent. Ces données permettront d'améliorer notre connaissance du fonctionnement du système de santé, ce qui permettra d'affiner nos analyses et de mieux documenter nos avis. Pour cette raison, il y a lieu de doter les instances de démocratie en santé de la capacité de saisir les instances habilitées à traiter les données.

La question de l'observation du respect des droits des usagers est une dimension essentielle de l'évaluation des politiques de santé selon l'ensemble des dimensions évoquées dans la charte. C'est l'une de nos missions. Nous éprouvons des difficultés à la remplir du fait que nous ne disposons pas des données nécessaires. Nous avons engagé avec le Ministère de la Santé la construction d'un cahier des charges pour les rapports sur l'évaluation des droits des usagers. Le processus s'est malheureusement arrêté en cours de route. Malgré des demandes réitérées de notre part et l'inscription de ces objectifs dans le rapport des sages, nous ne voyons pas se profiler une amélioration dans ce domaine. L'évaluation des politiques de santé devrait pourtant être une priorité des pouvoirs publics. Il ne faut pas évaluer les politiques de santé seulement au regard de l'évaluation de l'offre, mais au regard de l'impact pour les usagers en termes d'accès aux services, aux professionnels, aux structures et aux établissements dans une perspective d'équité sur

l'ensemble du territoire. En conclusion, il serait très important d'avoir une visibilité sur les améliorations perçues par les usagers.

La question de l'évolution de l'organisation et du positionnement des instances est intéressante. La Conférence Nationale de Santé est une instance transversale sans commission spécialisée à l'exception des droits des usagers. Les CRSA sont organisées en commissions spécialisées. L'élaboration des schémas transversaux des futurs PRS (un seul schéma) reposera néanmoins sur des contributions spécialisées et sectorisées de la part des commissions. Nous devons poursuivre la réflexion sur l'organisation de nos instances. Bien que nous n'ayons pas de commission spécialisée au sein de la CNS, la primauté des politiques de santé concernant la promotion de la santé peut conduire à demander la constitution d'une commission prévention qui permettrait sans doute de contribuer de manière plus soutenue aux politiques de santé en la matière.

Nous avons amorcé un groupe de travail avec les jeunes qui a besoin d'être mieux formalisé.

L'amélioration de la contribution de la Conférence Nationale de Santé passe également par un lien plus étroit entre la Conférence Nationale de Santé et le Comité interministériel à la santé ; c'est une piste qui a été évoquée par le DGS, mais qui n'a pas à ce jour été mise en pratique. De la même manière, la présence de représentants des commissions spécialisées des CRSA dans les CCPP (commissions de coordination des politiques publiques) devrait être actée dans les différentes régions. Nous aurions souhaité que ce point figure dans les décrets. Il nous semble important d'assurer un lien entre ces commissions transversales et les CRSA.

Ensuite, nous évoquons dans l'avis la possibilité de repousser les limites de la démocratie en santé. Le premier point consiste à « *passer de la démocratie sanitaire à la démocratie en santé* ». Dans l'usage courant, la notion de sanitaire renvoie davantage aux soins qu'à la santé au sens de l'OMS. Nous proposons d'insister sur la nécessité de tenir compte de l'ensemble des aspects de la santé dans l'expression de démocratie en santé. Nous regrettons que l'UNAASS soit créée sans réflexion préalable sur les contours de l'agrément en santé des associations d'usagers, étant donné que l'agrément est très orienté sur le sanitaire, même si des associations de personnes en situation de handicap et de personnes âgées bénéficient déjà de l'agrément. Le rapport relatif au droit des usagers recommande de mettre en chantier les contours de l'agrément pour que le mouvement des usagers voulu au travers de la création de l'UNAASS soit aussi rassembleur que possible.

Nous devons aussi travailler sur l'intégration de la démocratie numérique, ce qui rejoindra les travaux de cet après-midi lorsque nous accueillerons la Directrice Générale de Renaloo. L'association a fait de la démocratie numérique le cœur de son mode de fonctionnement. Nous, CNS, sommes peu présents sur les réseaux sociaux. Nous devons assurer un pont entre les réseaux sociaux et la Conférence pour ne pas séparer les instances de démocratie en santé d'autres lieux de débat sur la santé. La démocratie numérique peut nous permettre par exemple, d'avoir une meilleure connaissance des difficultés auxquelles sont soumis patients, enfants et parents, notamment les problématiques pour obtenir des places en CMP, SESSAD, pour obtenir la mise en œuvre des notifications MDPH, etc. La connaissance pourrait être grandement améliorée en ayant recours aux supports numériques. Il est nécessaire de nous investir davantage sur ces réseaux. L'Institut pour la démocratie en santé pourrait être utile à ce sujet, et définir des modalités d'accès ou de fonctionnement, et éventuellement contribuer à jouer un rôle d'animateur ou de régulateur dans certains forums. Il n'est peut-être pas utile que chaque instance dispose de son propre animateur. Nous pourrions mettre en commun un certain nombre de préoccupations.

La CNS propose de renforcer la participation citoyenne dans le champ de la santé. Nous devons développer les débats publics, comme le prévoit notre mission et comme nous le souhaitons. L'organisation du débat public en santé nécessite d'avoir des moyens en conséquence. Nous avons déjà évoqué le sujet en commission permanente. Le

Ministère de la Santé affirme que ni la Conférence Nationale de Santé ni les CRSA ne peuvent revendiquer l'exclusivité en matière de débat public. Certes, mais la nomination de nouveaux acteurs de débat public nécessite une réelle cohérence et de la clarté sur les rôles de chacune des parties.

Une meilleure participation citoyenne dans le champ de la santé se heurte aux problématiques de la littératie en santé. Pour cette raison, il est très important de développer les parcours éducatifs en santé. Ce sujet croise celui des inégalités sociales de santé. Si la communication de nos avis est largement insuffisante, nos avis ne sont pas non plus parfaitement adaptés à une diffusion très large. Nous devons nous attacher à adopter un mode de communication de nos supports dans un langage plus facile à lire et plus synthétique.

La Conférence Nationale de Santé est une instance dont nous sommes fiers. Nous souhaitons que son activité et ses travaux se poursuivent. Nous sommes forts de nos atouts, de la transversalité et de notre ancrage territorial, ainsi que de notre indépendance dans la formulation de nos avis.

Nous voulons indiquer à la Ministre de la santé que la poursuite de notre activité suppose un changement de contexte en matière de moyens et d'organisation de la Conférence Nationale de Santé, ainsi que d'organisation du Ministère vis-à-vis de la démocratie en santé. Il faut définir une stratégie pour les instances de démocratie en santé, et améliorer le rôle reconnu à celles-ci dans le cadre de la gouvernance en santé. L'attribution de ce rôle aux instances de démocratie en santé pourrait contribuer à accompagner les changements indispensables du système de santé confronté à des enjeux majeurs, liés aux nombreuses évolutions épidémiologiques et démographiques. Le changement ne se décrète pas : il s'accompagne. Nous avons montré à plusieurs reprises à quel point nous souhaitons être les acteurs de l'accompagnement des changements nécessaires pour notre système de santé.

En conclusion, je rappelle que cet avis a été construit en groupe de travail ainsi que dans le cadre de la commission permanente de la Conférence Nationale de Santé. Souhaitez-vous prendre la parole ?

Philippe GUERARD, Advocacy France

Je suis le Président d'une association qui défend et représente les personnes atteintes de troubles psychiques.

Je propose de revenir sur la remarque de la représentante du CCAS. De quels moyens disposent les associations militantes du terrain ? Nous donnons des journées de travail aux associations dans lesquelles nous militons. Nous n'avons pas de statut associatif. Il faudrait permettre aux personnes qui militent de disposer d'un statut d'élu social, comme dans de nombreux pays anglo-saxons. Les membres des associations meurent du bénévolat. Nous éprouvons parfois des difficultés à nous faire rembourser un trajet entre une ville et l'ARS de la commune d'à côté. La semaine nationale de santé mentale est prise en charge par nos associations, sans aucune subvention. Nous mourons de cette situation. Je ne suis pas le seul à être en colère. Nous avons besoin de moyens pour participer aux projets.

Bernadette DEVICTOR

La Conférence Nationale de Santé s'est prononcée à plusieurs reprises pour améliorer la reconnaissance du statut des représentants des usagers. Je sais ce que représente l'investissement bénévole. L'avis porte davantage sur les instances, mais nous pouvons mettre en avant la nécessité de la reconnaissance de l'investissement bénévole.

Kareen DARNAUD, APF

Les contributions de l'APF à l'avis ont-elles été prises en compte ?

Bernadette DEVICTOR

Oui. Les contributions qui nous ont été adressées ont été intégrées. Je peux les présenter si vous le souhaitez.

Michel DOLY, CRSA Auvergne

Je souhaite faire une petite remarque. Il serait opportun de prévoir un statut des membres de la Conférence Nationale de Santé au-delà du statut associatif. Il serait temps que les membres de la Conférence Nationale de Santé ainsi que ceux des CRSA aient un statut défini. En particulier, ils doivent bénéficier de moyens de fonctionnement et d'un régime indemnitaire identifié. Merci.

Bernadette DEVICTOR

Cette proposition sera mise aux voix, car elle est inédite.

Joëlle MARTINAUX, Présidente de l'Union Nationale des CCAS

Depuis plus de dix ans, j'ai suivi les travaux du GRSP, lequel était innovant en son temps et permettait d'associer les représentants des usagers. Nous avons le sentiment que la Conférence Nationale de Santé s'apparente davantage à une chambre d'enregistrement plutôt qu'à un lieu d'échange, de concertation et de remontée des problématiques et des voix des représentants des usagers.

Je rejoins les remarques précédentes. Les représentants qui participent aux associations doivent être reconnus, voire indemnisés. Tous ces travaux du GRSP portent sur diverses thématiques importantes comme les jeunes en prison. J'ai l'impression que l'on passe un peu vite à autre chose. Or, nous aurions tout intérêt à reprendre l'historique des travaux accomplis sur les problématiques fondamentales de l'accès au soin. Ne serait-ce par exemple que sur l'innovation qui consiste à avoir les moyens de faire ce qui doit l'être, parfois d'une manière inédite. Nous avons le sentiment que nous apportons des propositions, puis tout « passe à la trappe » du fait des alternances politiques.

Bernadette DEVICTOR

Il est important de démontrer la continuité des travaux. Nous faisons référence aux avis antérieurs qui montrent que nous revenons régulièrement sur ces sujets en attendant une amélioration. Nous notons une cohérence dans nos travaux et une convergence dans la formulation des recommandations. Il n'y a pas de changement au gré des changements politiques.

Yves BHAGOOA, CRSA Guyane

Nous apportons une expertise importante et consacrons beaucoup de temps aux associations dans lesquelles nous militons. Je voudrais que nous soyons davantage respectés. Nous sommes au service de nos concitoyens et de la République. Nous méritons un minimum de respect et de décence. Je souhaite parler de la manière dont les bénévoles sont traités. Je mets un point d'honneur à participer à toutes les instances. J'ai participé physiquement aux réunions de la commission du droit des usagers, puis j'y ai participé par visioconférence pour des questions budgétaires, même si ce dispositif présente des inconvénients. En revanche, je ne peux accepter que l'on m'ait demandé au mois de mars 2016 de prouver que la carte qui m'a permis de payer l'hôtel était bien ma carte bancaire. J'ai été soupçonné de faire payer l'hôtel par quelqu'un d'autre. Je leur ai adressé mon extrait de casier judiciaire.

Jean-Louis FAURE, ancien président de l'ONFRIH

Je souscris à l'analyse en tant qu'ancien président d'une instance consultative, l'ONFRIH, notamment sur les problèmes de positionnement, l'absence de retour sur les

avis, l'impression d'être « à côté » et non pas partie prenante... C'est le lot d'un grand nombre d'instances consultatives dans notre République.

Bernadette DEVICTOR

C'est un savoir-faire très particulier.

Jean-Louis FAURE

Nous avons aussi des progrès à accomplir dans divers domaines. En tant qu'instance consultative, nous pouvons être plus efficaces sur notre méthodologie. La charte représente un très bon exemple de nos marges de manœuvre. Il faut utiliser au mieux ces marges. Ainsi, je pense que les avis de la CNS pourraient entraîner des changements de comportement des acteurs qui la composent. Ces derniers devraient être les porte-parole des changements sur lesquels nous nous sommes accordés. Vous insistiez sur le lobbying d'intérêts corporatistes. Nous pouvons aussi promouvoir un lobbying d'intérêts communs.

Un autre développement important concerne la synergie avec les autres instances. L'avis de la CNS insiste beaucoup sur la notion de clarification des missions. Vous avez souligné que les saisines communes sont positives, par exemple sur la vaccination. Même dans le domaine des auto-saisines, il faudrait développer la notion de travail en commun pour élaborer des avis communs à plusieurs instances et ainsi leur donner davantage de poids.

Enfin, un mot sur les données statistiques. Je suis ancien Inspecteur général de l'INSEE. J'ai beaucoup travaillé au sein du Conseil national de l'information statistique. Vous demandez l'accès aux données. Il faudrait aussi demander à participer à l'élaboration des programmes d'information statistique du Ministère de la Santé.

Bernadette DEVICTOR

Nous parlons d'un autre sujet, de l'accès aux données de santé.

Jean-Louis FAURE

Je propose en effet une idée complémentaire. Nous devrions participer à l'élaboration des programmes d'information statistique. L'enquête Handicaps, Incapacités et Dépendance a représenté un investissement très utile pour prendre des décisions politiques. Au départ, il y a eu des actions militantes pour faire avancer ce projet.

Bernadette DEVICTOR

Je comprends cette idée. Je mettrai ces amendements aux voix.

Lionel DENIAU, CNCPH

Je voudrais revenir sur un point relatif à la synergie entre un certain nombre de représentations nationales. Je suis membre de la commission permanente du CNCPH depuis cinq mandats. Je suis également membre depuis deux mandats de la commission permanente de la CNS. J'affirme la nécessité de l'aide que doivent apporter les pouvoirs publics pour favoriser cette synergie : ce travail mérite des moyens. Le CNCPH rencontre les mêmes difficultés que nous exprimons ici, aujourd'hui et nos deux organisations et éventuellement avec d'autres, doivent repenser, non seulement l'organisation de leurs représentations mais leurs financements. Personnellement, je souhaite m'engager sur cet objectif.

Bernadette DEVICTOR

J'ai noté deux interventions sur la reconnaissance de l'investissement susceptible d'être porté dans le paragraphe 2 « donner de la valeur à la démocratie en santé ». Je mets aux voix la suggestion de Michel DOLY. Pour ma part, je perçois en tant que

présidente de la Conférence Nationale de Santé une indemnité annuelle de 2 000 euros bruts pour l'année, ou 1 500 euros nets pour l'année.

Michel DOLY, CRSA Auvergne

Il est surtout important de créer un statut de militant associatif. Il serait absurde de demander le versement d'une indemnité.

La création d'un statut pour les membres de la Conférence Nationale de Santé est adoptée à la majorité et quatre abstentions.

Bernadette DEVICTOR

Nous ajouterons un paragraphe relatif à la reconnaissance de l'investissement des membres.

Je propose de présenter les amendements proposés notamment par l'APF.

Plutôt que de parler de « *rééquilibrer le rapport de force en faveur des instances de démocratie en santé* », vous proposez de « *consolider la position des instances de démocratie en santé* ».

La demande de correction suivante porte sur « *la juste articulation des instances entre elles* ». La multiplicité des instances peut interroger, la question est de savoir si la démocratie sera plus riche avec de nombreuses instances consultatives. L'articulation entre ces instances semble moins importante aux yeux des pouvoirs publics que leur multiplicité. Le Docteur JARDRY propose d'ajouter que « *les budgets sont contraints, et que le manque de moyens pèse de façon considérable sur le fonctionnement.* »

Le maintien de la phrase évoquant la multiplicité des instances est adopté par 49 voix contre 3 voix pour leur meilleure articulation.

Une autre correction est libellée de la manière suivante : « *les bénéfices collectifs déjà acquis ou attendus au niveau national et régional ne sont pas suffisamment formulés. La démocratie en santé est ainsi une construction pour laquelle les politiques qui se succèdent apportent leur pierre, sans que les bénéfices résultant de cette construction s'en voient pour autant exposés* ».

L'APF propose de supprimer le paragraphe relatif à l'alternance entre les positions consensuelles et les positions des parties prenantes.

Le retrait de cette phrase à la demande de l'APF est rejeté par sept voix favorables et une majorité de 28 voix défavorables à ce retrait.

Bernadette DEVICTOR

Le texte de ce paragraphe est donc maintenu inchangé. Le Docteur JARDRY propose d'ajouter un point relatif à ce qui conduit à l'utilité des débats. La correction suivante proposée par le Docteur JARDRY ne me semble pas pertinente à l'endroit proposé dans l'avis. Il s'agit d'un commentaire relatif aux inégalités d'accès à la santé.

Le paragraphe 1.B souligne l'état de cloisonnement et de juxtaposition des acteurs. Cette situation est incompatible avec la maîtrise des dépenses de santé. En effet, elle répond à une logique d'offre alors que les évolutions démographiques et épidémiologiques imposent que le système se définisse en logique de réponse aux besoins. L'APF insiste sur l'importance de rendre le droit commun accessible au maximum de personnes. L'APF souligne que la vigilance porte sur le fait que les dispositifs ne doivent pas se substituer au droit commun, mais venir en complémentarité de ce dernier.

Kareen DARNAUD, APF

Je propose de parler de « *besoins spécifiques* », par exemple pour les personnes polyhandicapées.

Bernadette DEVICTOR

Je rappelle que nous devons encourager le travail coopératif au sein des territoires. Il faut pondérer en précisant que cette logique de spécialisation est justifiée dans certains cas, du fait que de nombreux besoins ne sont pas satisfaits. Monsieur Faure propose qu'il soit précisé qu'il faut que le système fonctionne en logique de réponse aux besoins.

Un paragraphe évoque le fait que le système souffre d'être trop administré. Le point II est orienté sur l'objectif consistant à donner de la valeur à la démocratie en santé. L'APF propose de reformuler le paragraphe de la manière suivante : « *de constater toutes les difficultés rencontrées, non saisines sur les textes essentiels, absence d'explication, absence de prise en compte des propositions formulées.* »

La proposition de correction de l'APF est adoptée.

Il convient de se demander si nous maintenons la mention de la difficulté relative aux DPI. Personnellement, ce système me semble complexe. Il faut signer une déclaration publique d'intérêt pour les commissions de prévention des CRSA, certains conseils d'agence, etc. Je propose de maintenir la référence aux DPI.

Françoise JEANSON

Comment les instances se servent-elles des DPI ? Les professionnels de santé ne peuvent siéger en Conseil de surveillance des ARS. Les DPI ne sont pas correctement gérés dans d'autres endroits. Il faudrait réfléchir à la forme et l'utilisation des DPI.

Bernadette DEVICTOR

C'est une bonne remarque. Je confirme le constat que la sensibilité aux DPI est plus ou moins vive selon les instances.

Le tableau est supprimé du point III de l'avis.

Il est proposé de remplacer la notion de « frontière » par celle d'articulation entre IPDS, EHESP et UNAASS.

Nous avons reçu une proposition consistant à préciser que la Conférence Nationale de Santé doit pouvoir « *contribuer par ses avis à la mise en œuvre des outils de communication du service public d'information* ».

Cette demande de correction est adoptée.

Jean-Louis FAURE

Avez-vous retenu la proposition consistant à participer à l'élaboration du programme statistique du Ministère de la Santé ?

Bernadette DEVICTOR

Oui, cette proposition est incluse dans l'avis.

Françoise JEANSON

Est-il pertinent qu'il y ait un responsable au sein du Ministère de la démocratie sanitaire ou de la santé ? Ne faudrait-il pas confier cette responsabilité au niveau du Premier ministre ou du Président de la République ?

Bernadette DEVICTOR

Le comité interministériel à la santé devrait donner une vision transversale. Nous avons plus de chance qu'un responsable soit nommé auprès du Ministre des Affaires sociales et de la Santé que du Président. Nous avons proposé dans la première partie de l'avis que le Secrétariat général soit impliqué. L'avis propose que le Ministère de la Santé soit un « super ministre » afin d'impacter l'ensemble des déterminants de santé.

L'avis : « faire de la démocratie en santé un pilier de la gouvernance en santé, pour un système de santé plus solidaire et plus efficient », deuxième partie de l'avis : « la CNS a 20 ans, ouvrons de nouvelles perspectives » est adopté à l'unanimité.

La séance est suspendue de 13 heures à 14 heures 15.

Intervention de Madame Marisol Touraine, Ministre des Affaires sociales et de la Santé

Bernadette DEVICTOR

Madame la Ministre, les membres de la Conférence Nationale de Santé, Emmanuel RUSCH, président de la CSDU et moi-même, présidente de la CNS, sommes heureux de vous accueillir aujourd'hui dans le cadre de notre assemblée plénière.

Madame la Ministre, vous le savez, la Conférence Nationale de Santé, fête ses vingt ans cette année. Cela a été l'occasion, pour nous, de mettre en perspective les acquis de la démocratie en santé, sous l'angle des instances de concertation. L'avis que nous avons adopté ce matin, et que j'ai le plaisir de vous remettre, a pour objectif de vous faire part de nos attentes en matière d'améliorations concrètes, indispensables à la poursuite de notre activité. Nous avons évoqué les problèmes d'organisation, les moyens humains, les moyens matériels, ainsi que ce qui paraît essentiel, la reconnaissance de l'investissement des acteurs.

Par ailleurs, dans cet avis, nous dégageons les grandes lignes d'action pour faire en sorte que la contribution des instances de démocratie en santé devienne un pilier de la gouvernance en santé, dans un contexte où notre système de santé est en tension du fait des évolutions épidémiologiques et démographiques. Dans un contexte où la recherche d'efficacité s'impose à tous, nous sommes convaincus du rôle d'accompagnement du changement que peuvent remplir les instances de démocratie en santé, et particulièrement, la Conférence Nationale de Santé et les CRSA, du fait de leur composition transversale et de leur façon de travailler qui vise à construire les chemins du possible, acceptables par tous.

C'est pourquoi nous vous proposons de mettre plus largement la santé en débat, de donner davantage de valeur aux avis des instances de démocratie en santé, de conforter ces instances et de repousser les limites actuelles de la démocratie en santé par l'intégration du numérique et une plus large participation citoyenne.

Madame la Ministre, nous savons que nombre des axes de travail de la CNS vous sont chers. Nous savons votre attachement à la démocratie sanitaire et nous sommes certains que vous serez réceptive aux recommandations que nous formulons dans cet avis.

En date du 20 novembre 2013, vous avez saisi la Conférence Nationale de Santé pour la conception d'une charte de la personne dans son parcours personnalisé et des professionnels l'accompagnant dans la perspective de renforcer les droits individuels et collectifs des usagers. Nous sommes heureux de vous la remettre aujourd'hui. Cette charte a été définitivement adoptée ce matin. C'est le fruit de presque trois ans de travail. Elle résulte de la construction d'un consensus entre les acteurs pour qu'elle puisse devenir un document de référence à toutes les étapes des parcours de santé. Elle a pour ambition que la relation entre professionnels et usagers s'établisse sur un véritable partenariat pour promouvoir un parcours de qualité, un parcours de santé sans rupture, et adapté au besoin des usagers.

Madame la Ministre, nous allons consacrer une partie des travaux de cet après midi à la finalisation d'un projet de débat public en e-santé qui tombe à point nommé dans la stratégie e-santé annoncée au début de cette semaine.

Madame la Ministre, je redis au nom de tous le plaisir que nous avons de vous accueillir dans le cadre de nos travaux.

Emmanuel RUSCH

Je me permets de vous remettre la charte du parcours de santé. Elle aura d'autres modalités de diffusion. Elle s'est réalisée sur deux à trois années. Elle a donné lieu à des discussions constructives, consensuelles entre les acteurs.



Intervention de Marisol Touraine
Ministre des Affaires sociales et de la santé
Assemblée plénière de la Conférence nationale de Santé (CNS)

Madame la présidente de la CNS,
Mesdames messieurs,

Je suis très heureuse d'être parmi vous aujourd'hui. Heureuse de recevoir la charte du parcours sur laquelle vous avez longuement travaillé. Elle constitue une étape essentielle pour la concrétisation des réformes engagées dans le cadre de la loi de modernisation de notre système de santé. Heureuse, aussi, d'être au contact de femmes et d'hommes engagés au service d'une ambition essentielle : celle de faire vivre la démocratie sanitaire en donnant plus de place aux avis partagés des acteurs de la santé.

En 2012, je vous avais écrit pour vous donner ma vision de la CNS. Je la décrivais comme « le véritable Parlement de la santé ». Vous remplissez des missions essentielles. Vous contribuez à éclairer les décisions des pouvoirs publics. En somme, vous participez à faire vivre le débat sur les grands enjeux de notre système de santé.

La transparence des échanges, la réduction des asymétries d'information, l'émancipation des individus sont des marqueurs de la transformation de notre société. La santé n'échappe pas à cette transformation, bien au contraire : la démocratie en santé existe, elle grandit, se développe. Nous partageons un objectif commun : lui fixer un cadre, lui donner des moyens, lui permettre de s'exprimer, pour qu'elle profite à tous.

Vous avez ainsi adopté ce matin la seconde partie de votre avis relatif aux nouvelles perspectives pour la démocratie en santé. Je veux vous dire, après en avoir pris connaissance, que je partage nombre des propositions que vous formulez.

I. Parce que ces propositions rejoignent pleinement mon engagement

Avec la loi de modernisation de notre système de santé, nous avons consacré une nouvelle étape majeure pour la démocratie en santé dans notre pays, terme que je préfère comme vous à celui de « démocratie sanitaire », tant son champ doit être large et couvrir toutes les thématiques de santé, et ne pas se limiter au seul soin. J'ai fixé trois grands principes.

Seul le prononcé fait foi

Le premier, c'est la co-construction des politiques publiques en santé. Forums citoyens, consultations, débats publics, les nouvelles formes d'expression sont nombreuses. Mon ambition est de mieux les solliciter pour mieux prendre en compte les attentes, les besoins et l'expertise des citoyens. Je veux aussi permettre aux professionnels de santé d'y prendre part. Le dialogue doit se renforcer, pas seulement entre patients, mais entre citoyens et décideurs, usagers et professionnels, associations et administrations. Et sur ce plan, votre rôle est essentiel, j'y reviendrai.

Le second principe, c'est le renforcement de l'information. L'information est un enjeu de transparence et d'égalité, c'est la première condition de la démocratie. Elle doit être partagée pour que chacun dispose des outils nécessaires pour décider en connaissance de cause. Le service public d'information en santé s'inscrit dans cette ambition. Il doit permettre à nos concitoyens d'accéder facilement aux bonnes informations pour mieux comprendre et s'orienter dans notre système de santé, mais aussi pour mieux rester en bonne santé.... C'est aussi toute l'ambition de la création du score nutritionnel qui doit permettre à chacun de choisir de manière éclairée ce qu'il va consommer.

Le troisième principe, c'est la mobilisation individuelle. Nous devons être davantage impliqués dans la gestion de notre santé. Les expérimentations d'accompagnement des patients souffrant de maladies chroniques, de handicap ou particulièrement exposés au risque de maladie chronique doivent par exemple leur permettre d'acquérir plus d'autonomie.

La loi de modernisation de notre système de santé constitue donc une étape majeure. Je sais qu'à l'occasion de sa mise en œuvre, **des inquiétudes ont été formulées**. Je crois qu'elles sont avant tout à la mesure des attentes des acteurs engagés pour la démocratie en santé. **Et je veux rassurer.**

Je veux rassurer, parce que l'expression des attentes est pour moi signe de maturité de la démocratie en santé : avant-hier, on se battait pour qu'elle existe, hier on se l'appropriait, aujourd'hui on la revendique. Je veux rassurer, aussi, parce que vos travaux montrent combien le positionnement de la CNS est d'actualité.

D'ailleurs, **la Charte que vous avez adoptée** s'appuie pleinement sur les trois principes que j'ai évoqués. Vous insistez sur la dimension partenariale de la relation patient-professionnel. Cette relation implique que le patient prenne avec le professionnel les décisions concernant sa santé, qu'il s'agisse de prévention, de soins, de lieu de prise en charge. Nous savons que les professionnels adhèrent collectivement à cette conception de la relation avec le patient, mais nous devons constater que dans la pratique, la situation n'est pas la même partout, par manque de temps parfois, par manque de réflexes aussi. La diffusion de cette Charte du parcours de santé contribuera donc très utilement à sensibiliser usagers et professionnels.

II. La question du pilotage de la démocratie en santé, de la place de ses acteurs, suscite beaucoup d'attentes. C'est légitime. Je souhaite que nous avancions ensemble.

Vous le savez, j'ai demandé à l'IGAS de me faire des propositions quant au **pilotage de la démocratie en santé** dans notre administration. Ce rapport vous sera communiqué dès aujourd'hui. Je veux profiter de cet échange pour vous dire comment j'entends avancer. Je fixe trois exigences : cohérence, interaction et efficacité.

Seul le prononcé fait foi

La première exigence, c'est la cohérence. Ces dernières années, chacune des directions du ministère s'est investie dans les sujets de démocratie en santé, et je tiens à saluer leur implication. L'enjeu est aujourd'hui de donner une cohérence globale à ces efforts. Il faut davantage de transversalité entre les directions, mais aussi entre le national et le régional.

Pour avancer dans cette voie, j'ai confié au secrétariat général du ministère la mission de coordonner les personnes impliquées sur la démocratie en santé de toutes les directions. L'enjeu est de préfigurer ce qui deviendra, à terme, une structure dédiée au pilotage la démocratie en santé au sein de notre administration.

Seconde exigence : l'interaction. Les acteurs de la démocratie en santé sont nombreux, divers. C'est une formidable richesse, mais cela soulève aussi un vrai défi : celui d'identifier davantage de passerelles entre eux.

Je veux revenir sur la création de **l'Institut pour la démocratie en santé (IPDS)**. Je sais qu'elle a suscité des questionnements chez certains d'entre vous. Mais je veux vous dire que les missions de cet institut ne sont en aucun cas concurrentes des vôtres. Le rôle de l'IPDS, c'est définir des outils méthodologiques, d'identifier des initiatives innovantes, de lancer des réflexions et des recherches, d'organiser un centre de ressource de référence sur la démocratie en santé et de mettre en place des formations pour ses acteurs. Il n'y a donc aucune concurrence avec votre conférence, bien au contraire, et vous pourrez bénéficier de ces ressources et de ces travaux, comme l'administration, les ARS ou d'autres acteurs. Je le redis avec force : le seul enjeu, ici, est de travailler à une meilleure synergie des acteurs de la démocratie en santé.

Autre acteur nouveau dans le paysage de la démocratie en santé : **l'union des usagers**. Quel est l'enjeu ? Renforcer la représentation des associations d'usagers, dont le rôle et les missions doivent être mieux valorisés. Si nous voulons qu'elles jouent un rôle renforcé, alors il faut les soutenir. Ce rôle de défense et de représentation de la voix des usagers est indispensable, ce n'est pas le rôle de votre Conférence où doivent débattre l'ensemble des acteurs de notre système de santé : usagers, élus, professionnels... Mais là encore, les synergies vont très rapidement apparaître et des représentants de l'Union auront vocation à intégrer votre collège des usagers. J'ai confié à Edouard COUTY la mission de préparer le décret d'application de cette mesure. Son rapport m'a été remis et sera mis en ligne sur le site du ministère.

Renforcer l'interaction entre les acteurs de la démocratie en santé, c'est enfin rapprocher les champs du sanitaire et du médicosocial, encore trop cloisonnés. La logique de parcours qui est au cœur de la politique que je conduis nous oblige à adopter une approche globale. Ce travail doit se faire avec vous et votre Charte, une nouvelle fois, montre que vous partagez cette vision.

J'en viens à la troisième exigence concernant le pilotage : l'efficacité. Je connais votre souhait que soient mises en place les conditions d'un réel suivi concernant le respect des droits des usagers. La loi vous en a confié l'évaluation, mais il vous faut les moyens de la réaliser. Un cahier des charges sera élaboré au sein d'un groupe de travail qui réunira les acteurs concernés et l'administration.

Vous rendez des avis et, à juste titre, vous souhaitez connaître les suites qui leur sont données, les modalités de leur prise en compte. Ces informations, elles vous sont dues. Je souhaite que les services puissent mieux vous informer des décisions prises et de leur état d'avancement lorsque vous êtes sollicités. Je souhaite aussi que vos moyens soient renforcés. Nous allons avancer.

Seul le prononcé fait foi

III. Nous allons avancer, parce que votre instance est unique et je souhaite qu'elle voie sa place et ses missions renforcées.

Il y a eu des polémiques sur lesquelles je ne reviendrai pas, mais dont je refuse qu'elles entachent l'image de votre conférence ou qu'elles puissent faire douter certains membres.

La conférence nationale de santé fête aujourd'hui ses 20 ans. C'est l'anniversaire de tous les possibles. Je suis convaincue de son importance, parce que multireprésentative et pluridisciplinaire, parce que libre de débattre, libre de formuler des avis. Votre rôle, au moment où la loi entre en application, est majeur.

Vos avis sont précieux. Ils nous éclairent, nous amènent parfois à faire évoluer un texte, une position. Ils ont aussi la particularité de distinguer des points de convergence et de rassemblement des acteurs, des points de passage lorsqu'un sujet fait débat.

Lorsque je dis que vos moyens doivent être renforcés, je ne le dis pas pour flatter tel ou tel égo. Je le dis parce que les défis sont là. Ils sont majeurs et, surtout, ils évoluent. Vous devez pouvoir vous en saisir, formuler vos avis et vos propositions. Je serai ainsi très attentive à la question d'un débat public sur les enjeux liés à la e-santé que vous évoquerez tout à l'heure. J'ai présenté il y a deux jours une nouvelle stratégie e-santé et je souhaite que le déploiement du numérique profite aux usagers. A cette occasion, j'ai fait part de mon souhait que la CNS contribue aux travaux sur le *blue button*, et sur la plateforme de consultation en ligne. Le débat que vous organisez est donc essentiel et comme je le disais précédemment, l'IPDS pourra vous aider en proposant des canevas de réflexion à partir d'initiatives innovantes qui ont pu être mises en place et qui permettront de nourrir votre débat.

Je souhaite aussi que votre Conférence contribue sur d'autres sujets qui impliquent professionnels, patients et structures de soins. Je pense ici par exemple au prix du médicament, donc vous connaissez l'enjeu majeur. Cette question est centrale pour l'accès à l'innovation et la pérennité de notre système d'assurance solidaire. La transversalité du regard de la Conférence serait précieuse.

Mesdames et messieurs,

Je termine en vous remerciant. En vous remerciant pour votre présence, pour vos travaux, pour votre mobilisation. Pour votre engagement, aussi. Parce que c'est bien de cela qu'il s'agit. Vous êtes engagés pour la démocratie en santé, pour les droits de vos concitoyens. Notre système de santé a besoin de vous.

Je vous remercie.

Seul le prononcé fait foi

Analyses d'experts e-santé

Emmanuel RUSCH

Nous aurons sans doute à débattre au cours des prochaines années du prix des médicaments, et décider si nous nous saisissons ou non du sujet. Bernadette, souhaitez-tu intervenir sur les propos de la Ministre ?

Bernadette DEVICTOR

Nous sommes heureux de cette intervention de la Ministre des Affaires sociales et de la Santé. Un certain nombre de pistes sont ouvertes. Nous notons que Monsieur RICORDEAU entame une mission de coordination.

Pierre RICORDEAU, SGCMS

La Ministre des Affaires sociales et de la Santé a parlé par ailleurs de préfiguration d'une structure dédiée au pilotage.

Bernadette DEVICTOR

Ces éléments vont dans le sens de nos attentes. La Ministre des Affaires sociales et de la Santé nous propose un certain nombre de thématiques essentielles. Je propose que nous débattions de ces sujets en commission permanente avant de vous les soumettre.

Emmanuel RUSCH

Il faut conserver la mobilisation des membres de la Conférence Nationale de Santé sur la charte. Nous avons franchi une étape sur la charte, mais nous devons mener un travail de plaidoyer de cette charte pour les semaines et mois à venir. Nous relancerons la problématique de la diffusion de cette charte. Nous aurons certainement besoin du soutien des services du Ministère de la Santé et peut-être au-delà.

Il faudra certainement débattre d'un autre point. Nous avons reçu des signaux d'alarme sur de nombreuses thématiques. Le collègue de Guyane signalait les problèmes auxquels certains territoires sont confrontés vis-à-vis des professionnels et structures de santé. Un autre exemple important concerne la prise en charge des troubles des enfants, notamment ceux qui souffrent de dyslexie. Les dispositifs sont fragmentés. Nous parlons de parcours de santé, de cohérence, etc. Il n'est pas facile de faire vivre cette notion au quotidien et dans les territoires.

Bernadette DEVICTOR

Nous reprendrons notre programme de travail au début du mois de septembre pour le traduire au cours de la période à venir. Nous avons annoncé un avis annuel sur la territorialisation, la stratégie des territoires ultramarins, ainsi que sur les aspects de prévention. L'ambition du programme de travail dépend également des moyens mis à notre disposition. Je propose que nous passions à la présentation de la stratégie d'e-santé.

1) Stratégie e-santé

Bernadette DEVICTOR

Philippe BURNEL, vous êtes le Délégué à la stratégie des systèmes d'information de santé (DSSIS) au sein du Secrétariat Général Ministère des affaires sociales et de la santé. Voulez-vous nous présenter la stratégie d'e-santé ?

Philippe BURNEL, DSSIS

Madame la Présidente, merci de m'avoir invité. Je me propose de vous présenter les principaux objectifs de la stratégie d'e-santé annoncée il y a quelques jours par la Ministre. Cette stratégie 2016-2020 succède à un premier travail réalisé en 2012 qui fixait un certain nombre d'axes de travail autour de quatre thèmes.

Le premier ensemble de projets portait sur l'équipement des professionnels et des établissements de santé. C'est ce qui a donné lieu au programme Hôpital- Numérique et à un certain nombre d'incitations en faveur de l'équipement informatique des professionnels de santé.

La seconde thématique importante identifiée dans la stratégie de 2012 portait sur la coordination des soins. Cette démarche a débouché sur les expérimentations « territoires de soins numériques », le déploiement en cours des messageries sécurisées, le projet de relance du dossier médical partagé, etc. Le décret de mise en œuvre est paru hier (5 juillet 2016). Il est maintenant officiellement entre les mains de la CNAMTS. S'inscrit également dans cette thématique, l'utilisation permise par la loi, après avis favorable de la CNIL, du numéro de Sécurité sociale comme identifiant national de santé. Cet élément est essentiel afin de simplifier et de fiabiliser la circulation de l'information de santé entre les professionnels.

Le troisième sujet portait sur l'information des patients. Ceci s'est traduit par la création du service public de l'information en santé, inscrit dans la loi de modernisation de système de santé.

La quatrième thématique concernait la santé publique et l'aide à la valorisation des données. Deux actions sont en cours à ce titre : la mise en place du portail de signalement des vigilances et les mesures d'ouverture des données de santé avec l'article 193 de la loi de modernisation relatif à la création du service national des données de santé.

La stratégie 2020 prend appui sur ce qui avait été réalisé. Elle vise aussi bien sûr à mettre en œuvre, à l'aide des outils numériques, les orientations de la stratégie nationale de santé et de la loi de modernisation de notre système de santé. Elle prend enfin en compte les nouvelles opportunités, notamment les objets connectés et le *big data*. Elle vise enfin à mettre les actions en cohérence en les inscrivant dans une vision d'ensemble.

La stratégie d'e-santé comporte deux axes majeurs. Un axe recense un certain nombre d'actions à mettre en œuvre pour offrir de nouveaux services. Un ensemble de projets relève de cette approche. Le deuxième axe recouvre des actions visant à créer un cadre favorable au déploiement des innovations numériques. Ces innovations viennent/viendront de l'univers du monde de l'industrie et de la recherche et des start-ups. Notre objectif est de créer un cadre favorisant leur émergence et leur diffusion dès lors qu'elles apparaissent, après évaluation, utiles pour le système de santé.

Cette stratégie comprend quatre sous-thèmes. Le premier est intitulé « le citoyen au cœur de l'e-santé », le second concerne l'outillage des professionnels et des établissements de santé, le troisième un ensemble d'actions tournées vers les acteurs économiques, le quatrième les outils mis à disposition des régulateurs du système.

S'agissant de la e-santé au service du citoyen, je mentionnerai le déploiement de la télémédecine avec la publication des cahiers des charges issus de l'article 36 qui vont permettre un déploiement à une échelle importante. Autre idée, la simplification des démarches administrative en lien avec la santé, par exemple pour la prise de RDV ou d'autres services en ligne. Troisième exemple d'action inscrite dans la stratégie e-santé, l'accès des patients à leurs informations. C'est l'approche « *blue button* ». Ce concept né aux États-Unis est lié à l'idée que les patients doivent pouvoir accéder à l'image numérique des données médicales en possession des médecins, établissements de santé ou assureurs. La transposition de ce concept en France vise à permettre au patient d'avoir un accès direct aux données médicales le concernant. L'idée est de s'appuyer sur le dossier médical partagé pour permettre un accès direct du patient à ce dossier. L'objectif consiste

à s'y connecter à travers un logiciel offrant une vision ergonomique du contenu du dossier, éventuellement à télécharger les données, voire de verser dans le DMP des données issues d'objets connectés. La CNAMTS a inscrit cet objectif dans son plan de travail pour 2016. Le DMP est un extrait d'informations copiées à partir d'autres systèmes d'information. Nous pouvons donc aussi imaginer l'intérêt pour le patient d'accéder directement à l'information initiale détenue par exemple dans un système d'information hospitalier, un laboratoire de biologie ou un serveur d'images.

La quatrième illustration que je voudrais donner est celle du « mieux informer sur la santé et l'offre de soin ». C'est la suite de la création du service public d'information sur la santé, qu'il nous faut maintenant mettre en œuvre.

Enfin, je voudrais mentionner le travail en cours sur les objets connectés et les applications mobiles en santé. Le travail en cours concerne les objets connectés et applications mobiles qui ne relèvent pas du champ régulé des dispositifs médicaux et qui ne sont pas non plus dans le champ du pur bien-être. Elles peuvent à ce titre véhiculer des mesures ou des conseils médicaux inappropriés mettant en danger leur utilisateur. Le premier objectif est donc la protection du consommateur. Une labellisation sera proposée aux industriels, sur la base d'un référentiel, permettant d'obtenir un label qualité mettant en exergue des solutions sécurisées. Ce label visera à garantir la pertinence des conseils médicaux délivrés, mais aussi la sécurité des données personnelles détenues dans l'application. Dans une deuxième étape, il conviendra d'aller plus loin en évaluant le bénéfice tiré de leur utilisation, permettant ainsi par exemple à des professionnels de santé d'en recommander l'utilisation.

S'agissant du numérique au service du citoyen (et non plus seulement du patient), la Ministre des Affaires sociales et de la Santé vous a invité à travailler sur les spécifications de ce qui pourrait être une plate-forme de consultation publique facilitant l'expression collective sur des questions par exemple d'organisation sanitaire. Mais d'autres moyens existent permettant d'impliquer les citoyens dans l'amélioration du système de santé. La stratégie e-santé mentionne notamment la place des usagers dans l'élaboration des recommandations de bonnes pratiques. Le *British Medical Journal* propose ainsi des modalités d'association des patients dans le design des essais. L'intégration des usagers et patients dans le design des essais relatifs aux outils numériques pourrait ainsi apporter des éléments utiles à l'évaluation du service rendu.

S'agissant du numérique au service des professionnels, je ne mentionnerai que deux sujets majeurs : la formation des professionnels de santé au bon usage du numérique, c'est évidemment une action à mener en lien avec le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche. Le deuxième concerne les systèmes d'aide à la décision dont l'usage auprès du médecin va progressivement s'imposer : mise à disposition contextualisée des recommandations adaptées au patient, mais aussi authentiques systèmes d'aide à la décision mobilisant des algorithmes de plus en plus performants.

Le troisième thème évoqué par la Ministre concerne la co-construction des solutions numériques. La présence le plus en amont possible de la conception, de l'utilisateur final de l'outil est un élément essentiel. Cette exigence a été mise en œuvre dans les lieux de développement d'innovation, tels que les « *Living Labs* », qui ont développé un véritable savoir-faire pour faciliter le développement d'innovations prenant en compte la réalité des besoins de l'utilisateur final.

Il nous faut aussi simplifier le cadre offert aux acteurs économiques. Un premier élément important consiste à clarifier le rôle des échelons locaux et nationaux. Nous avons mis l'accent sur un certain nombre de priorités. Il est nécessaire de prioriser le plein usage des outils existants et d'éviter les surinvestissements inutiles. Il est également essentiel de clarifier les modalités d'accès au marché pour les innovations numériques. L'existence d'un cadre d'interopérabilité doit constituer un des éléments d'un écosystème favorable à la diffusion des innovations. Ce qui est possible avec un Smartphone qui permet de télécharger une application et de la mettre en œuvre dans l'instant qui suit, doit l'être,

toutes proportions gardées évidemment, pour les systèmes d'information de santé qui doivent pouvoir dialoguer aussi facilement avec leur environnement.

Enfin, nous devons moderniser les outils de la régulation. Un premier objectif vise à accélérer le développement de méthodes d'évaluation adaptées aux solutions multi technologiques. Un deuxième porte sur le numérique au service de la veille et de la surveillance sanitaire. Il s'agit, à travers la collecte de signaux faibles, de repérer l'émergence de difficultés, d'épidémies, etc. Des projets concrets seront portés notamment pour la surveillance des maladies vectorielles, en particulier dans les départements d'outre-mer.

Le développement du big data a donné lieu à un colloque le 4 juillet 2016 afin d'alimenter la réflexion. Ses promesses sont considérables. Le *Big Data* consiste à associer un très grand nombre de données de formes et d'origines diverses de manière à mettre en évidence des corrélations, des hypothèses de liens de cause à effet suggérant des pistes de recherche ou d'action nouvelles... Un plan est en cours de construction pour favoriser le développement du *Big Data* en santé.

Enfin, nous ne pouvons pas parler de co-conception si les acteurs concernés ne sont pas associés au pilotage du dispositif et à la supervision de la mise en œuvre. La Ministre des Affaires sociales et de la Santé a indiqué qu'un comité stratégique d'e-santé serait créé avant l'automne, regroupant l'ensemble des acteurs du secteur (usagers du système, professionnels de santé, administrations concernées, industriels du secteur). Ce comité stratégique organisera le travail en s'assurant de la bonne mise en œuvre de ce qui est planifié sous forme de plan d'actions aussi bien que des projets qui demandent un travail préalable d'approfondissement avant d'être déclinées en plan d'actions. Je vous remercie de votre attention.

Bernadette DEVICTOR

Je vous remercie. Cette présentation est révélatrice de l'intérêt pour la Conférence Nationale de Santé de s'inscrire dans un débat public en se tournant vers professionnels et usagers afin de définir et clarifier les différentes modalités de mise en œuvre de l'e-santé. Vous avez été tous été destinataires de la note d'information sur le projet de débat public.

Un intervenant

Cette présentation est extrêmement intéressante. Pourriez-vous communiquer votre document Powerpoint ?

Philippe BURNEL

Oui, il est à disposition de la Conférence Nationale de Santé.

Un intervenant

Nous parlons souvent de décroisement sanitaire médicosocial. L'interface entre les systèmes d'information peut favoriser le décroisement entre les secteurs. Vous avez présenté une stratégie globale e-santé et un plan sanitaire. Il y a besoin d'un schéma directeur ou d'une approche globale entre santé et médicosocial. Cette réflexion existe-t-elle ? Est-elle en cours ? Il me semble que les deux sont complémentaires.

Philippe BURNEL

Pour partie, c'est intégré. L'e-santé recouvre la santé et le médico-social. La dimension médico-sociale est embarquée dans notre réflexion. Nous avons ainsi modifié le cadre juridique de l'échange et du partage d'information de santé entre les acteurs de ces différents champs dans la loi de modernisation de notre système de santé. En revanche, ne sont pas intégrées ici les problématiques spécifiques du champ médico-social qui sont prises en compte dans le cadre de politiques publiques dédiées par exemple au grand âge ou aux personnes handicapées.

Jean CANARELLI, CRSA Corse

Je suis professionnel de santé au confluent de plusieurs types de communication (laboratoire, établissement de santé, médecins, etc.). Nous savons très facilement communiquer avec les patients, les autres médecins et protéger nos données. En revanche, nous sommes en difficulté pour faire les deux en même temps. Si on est fermé, on est très protégé, mais nul ne peut communiquer. Une réalité est la signature électronique. Avez-vous pensé à un axe consistant à faciliter et sécuriser la communication au sein d'un groupe de travail unique, étant donné que les deux sujets sont liés ?

Philippe BURNEL

Ce sujet est très intéressant. Nous connaissons les difficultés rencontrées par les établissements. La sécurité entraîne des contraintes qu'il convient de gérer au mieux. Mais elle est essentielle. Les conséquences d'un dysfonctionnement des systèmes d'information peuvent être graves pour les patients et les menaces s'accroissent de jour en jour. Alléger les exigences de sécurité au motif de favoriser l'usage du numérique serait un mauvais pari. La rupture de confiance qui suivrait un sinistre ne manquerait pas de faire lourdement reculer les usages. Nous aurons l'occasion de communiquer sur des plans d'actions à conduire en matière de sécurité. La menace majeure liée à cybercriminalité nous interdit toute complaisance sur ce sujet.

Daniel BIDEAU, UFC Que Choisir

Je voudrais souligner que la notion de patient apparaît souvent dans votre exposé, alors que celle d'utilisateur est utilisée plus rarement. Je préfère la notion d'utilisateur, sauf pour parler des réseaux spécialisés, notamment sur l'accès aux données personnelles.

Il existe une fracture numérique dans notre pays, c'est-à-dire que tout le monde n'a pas accès aux outils requis pour accéder à ce type de réseau. Au-delà d'une coordination des services et des plans, il va falloir préparer l'équipement des personnes afin de déployer le projet d'e-santé. En effet, l'e-santé ne fonctionnera pas sans ordinateur ni personnes formées. La formation directe et l'équipement des usagers seront fondamentaux pour réussir ce plan e-santé.

Françoise JEANSON, conseillère régionale en Aquitaine en charge de la santé et représentante de l'Association des Régions de France

Je suis très heureuse d'entendre que l'État se saisit avec autant de force de cette problématique émergente depuis longtemps, et très dynamique dans nos régions.

Il peut arriver que Les médecins envoient des SMS ou des courriels à leurs patients, incluant des données de santé, ainsi non sécurisées.

La simplification de l'accès aux démarches administratives laisse de côté une frange de la population. Nous sommes à présent obligés de positionner des personnes pour accompagner un certain nombre d'utilisateurs qui n'ont pas de possibilité d'accès aux outils numériques... Ce sujet soulève aussi la question des zones blanches. Un travail important doit être accompli, notamment avec les conseils régionaux, au sujet de l'équipement du territoire en fibre optique et de la suppression des zones blanches.

Vous n'avez pas parlé de financement de la télémédecine alors que c'est un point majeur. Quand les investissements des ARS rencontreront-ils les économies attendues de la Sécurité sociale ?

L'e-santé suppose de former les professionnels de santé et de privilégier des outils intégrés.

Enfin, il faut tester les solutions mais surtout partir du besoin des personnes et des médecins plutôt que des besoins ou des idées des entreprises.

Vincent PERROT, Association CLCV

Je souhaite vous informer que le Conseil national de la Consommation a lancé un groupe de travail sur les objets connectés en santé et bien-être, non labellisés « santé ». Il devrait rendre un avis à la fin de l'année 2016 ou au début de l'année 2017.

Bernadette DEVICTOR

Je vous remercie.

Aurore ROCHETTE, ADESSA A DOMICILE

Je vous remercie pour cette présentation. Je rejoins les propos de l'intervenante précédente relatifs à la grande diversité des logiciels qui équipent les services et établissements sanitaires et médico-sociaux. Nous avons un problème d'interopérabilité entre ces outils. Les éditeurs de logiciel refusent de communiquer avec leurs concurrents, ce qui soulève d'importantes questions. Les services polyvalents d'aide et de soin à domicile ne peuvent se développer en l'absence de partage d'informations.

Par ailleurs, un grand nombre d'expérimentations sont lancées au niveau régional. Il convient de se demander quelle articulation est prévue entre ces expérimentations et les projets au niveau national. Nous constatons un manque de lisibilité et visibilité au niveau des professionnels de santé et des structures. Que deviennent les expérimentations, par exemple, globule, menées en Alsace ? Allons-nous en tirer les conséquences ? Il faut privilégier des outils simples et homogènes.

Gérard RAYMOND, AFD

Il ne faut pas oublier les notions d'accessibilité universelle et de rupture de soin. Il faut aussi accepter la nécessité de l'accompagnement pour certaines pathologies.

Un intervenant

Je souhaite vous remercier pour la qualité de cet exposé. Il est important de s'appuyer sur l'expérience du terrain. Les dispositifs médicaux connectés permettront aux patients d'améliorer leur qualité de vie et tout simplement leur vie. Une association a mené sa quinzième étude sur les usages des patients. Ces initiatives permettent d'aborder le XXI^e siècle avec des moyens modernes qui révolutionneront les comportements et les pratiques médicales. Tous ces sujets doivent être abordés dans le cadre de la co-construction.

Bernadette DEVICTOR

Je vous remercie.

Philippe BURNEL

Je livrerai quelques éléments de réponse. La question de l'accessibilité soulève un certain nombre de questions, notamment celui de l'accès à Internet (équipement, zones blanches...). Un autre aspect important est celui de la compréhension par l'utilisateur. C'est le sujet de la « littéracie » pour lequel les associations de patients, mais pas seulement, ont un rôle important à jouer. S'agissant des expérimentations et de l'action des ARS, nos orientations sont claires. Il appartient aux ARS d'assurer en premier lieu le déploiement d'un certain nombre de services minimums : messagerie sécurisée, dossier médical partagé, répertoire opérationnel de ressources, service de télémedecine, service de partage d'imagerie, etc. Parallèlement, cinq régions ont été retenues pour préparer « le coup d'après », c'est-à-dire pour développer et expérimenter des solutions plus ambitieuses fondées sur un exercice collaboratif plus étroit entre professionnels de santé. Ces expérimentations seront évaluées et les meilleures solutions seront généralisées.

En ce qui concerne le financement de la télémedecine, certains actes sont d'ores et déjà pris en charge sur le risque. Les cahiers des charges paru sur les téléconsultations et

celui à venir sur la télésurveillance ont pour but de permettre de concevoir et d'expérimenter à une échelle significative un modèle de tarification pouvant être ensuite pris en charge sur le risque. L'élaboration du cahier des charges a demandé plus de temps que prévu, mais la dynamique est maintenant enclenchée.

L'interopérabilité est un sujet très important et complexe. C'est ce qui doit par exemple permettre d'inscrire, en toute sécurité, sur une même courbe les résultats produits par trois laboratoires différents. Nous nous sommes dotés d'un outil important avec la loi de modernisation du système de santé qui permet de rendre opposables tout ou partie des référentiels d'interopérabilité.

Bernadette DEVICTOR

Je vous remercie pour cette présentation générale de la stratégie et des sujets dont nous pouvons être acteurs.

2) *Le digital au service de la démocratie en santé et de l'empowerment des patients : retours d'expérience de Renaloo*

Bernadette DEVICTOR

Madame Caillé nous présentera comment Renaloo a créé une plate-forme numérique avec beaucoup de détermination.

Mme Yvanie Caillé, Directrice Générale Renaloo

Bonjour à tous. Merci de m'avoir invitée pour vous présenter l'expérience de Renaloo autour de l'usage du digital au service de la démocratie en santé et de l'empowerment des patients. Renaloo n'était initialement pas une association de patients. Je suis atteinte d'une maladie rénale depuis l'enfance et j'ai été dialysée à 28 ans. Je ne me suis pas intéressée à la maladie avant cette date. À cette occasion, j'ai cherché des informations et cherché à discuter avec d'autres patients par l'intermédiaire du web, en 2002. Il y avait très peu d'informations. Un site m'a été extrêmement précieux, celui d'un jeune homme aux Etats-Unis, qui avait la même maladie que moi et l'avait racontée sous forme de blog. Son père lui a donné un rein. De la même manière, ma mère m'a donné un rein. Pour « renvoyer l'ascenseur » et proposer aux patients un site analogue mais en langue française, j'ai créé un blog, Renaloo, mis en ligne en 2002, qui comportait initialement mon témoignage et celui de ma mère sur notre parcours.

Le site a rencontré beaucoup de succès. Une communauté de patients s'est constituée. Un forum a été créé. Au bout de quelques années, il fallait passer à une autre étape. Renaloo est devenu une association de patients en 2008 et a poursuivi son développement. Aujourd'hui, internet reste au cœur de notre action sur le web, mais nous avons aussi développé des actions dans le domaine de la vraie vie et de la démocratie en santé.

De juin 2015 à juin 2016, nous avons enregistré 367 000 visiteurs uniques, correspondant à 1 300 visiteurs uniques par jour, mais surtout 20 000 visiteurs environ viennent sur le site de manière régulière, au moins une fois par mois. Ils accèdent au site avec un ordinateur principalement, mais les Smartphones représentent 17 % et les tablettes 10 % des consultations. Deux tiers des visiteurs sont des femmes comme souvent dans les sites internet dédiés à la santé.

L'âge moyen des visiteurs de Renaloo est plus faible que celui des patients insuffisants rénaux dans leur ensemble, mais la part des seniors qui accèdent au site est croissante. En 2015, 12 % des visiteurs du site avaient plus de 65 ans et cette proportion croît régulièrement.

Renaloo s'inscrit dans une logique d'*empowerment* et de *literacy*. Nous diffusons des informations de manière pédagogique pour les personnes malades qui se plaignent d'être

trop peu informées dans le domaine des maladies rénales. Outre de nombreux articles et dossiers, une web TV propose des documentaires vidéos réalisés pour et par les patients. Nous sommes aussi très présents sur l'ensemble des réseaux sociaux.

Nous proposons des synthèses destinées aux patients des grandes études scientifiques consacrées aux maladies rénales.

Nous assistons à l'émergence de nouvelles formes de solidarité entre les personnes sur internet. Les visiteurs de Renaloo cherchent en premier lieu des personnes qui vivent la même chose et leur ressemblent, il se crée des relations d'entraide, avec une forte complémentarité entre l'information « théorique » et l'expérience du vécu de la maladie.

Renaloo a organisé les états généraux du rein (EGR) en 2012 et 2013.

Leur objectif était de rassembler autour des patients tous les acteurs des maladies rénales, afin de dresser un bilan partagé et de faire émerger des propositions d'amélioration. Une méthodologie très participative a permis de mobiliser très largement, une quarantaine d'organisations, représentants de patients, médecins et autres professionnels de santé, établissements, institutions, etc. Une grande enquête auprès des patients a obtenu près de 9000 réponses, 10 % des personnes dialysées et greffées en France y ont participé. 11 « tables rondes du rein », journées thématiques réunissant toutes les parties prenantes, ont été organisées. De nombreuses pistes d'amélioration ont été identifiées et formalisées. Le colloque de clôture des EGR s'est tenu en juin 2013 au Ministère de la Santé, en présence de la Ministre. L'ensemble de la démarche a bénéficié de relais digitaux importants et d'une forte visibilité médiatique.

Les EGR ont mis en lumière les atouts, mais aussi les points faibles de la prise en charge des maladies rénales. Sous beaucoup d'aspects, elle est exemplaire : plus personne ne meurt en raison d'une absence d'accès au traitement, entièrement pris en charge, malgré son coût élevé. Mais il existe aussi des difficultés majeures : de très importantes disparités, géographiques et sociales, dans l'accès aux traitements ; une grande détresse des personnes malades, trop souvent ignorée, un impact majeur sur la qualité de vie ; des parcours chaotiques, peu coordonnés, très dépendants du lieu de prise en charge ; des freins considérables dans l'accès à la greffe, qui est pourtant le meilleur traitement, mais aussi le plus économique ; une information des patients souvent imparfaite, une absence fréquente de participation aux décisions médicales qui les concernent.

Trois ans après, les EGR ont déjà suscité des évolutions concrètes. L'insuffisance rénale a acquis une visibilité politique. Des travaux importants ont été réalisés, notamment des recommandations de la HAS, un rapport de la Cour des comptes, etc. Même si beaucoup reste à faire, des indicateurs de qualité de prise en charge se sont d'ores et déjà améliorés de manière sensible. En se mobilisant, en mobilisant les autres parties prenantes, en exigeant la transparence et l'accès aux données, en produisant leurs propres connaissances, en rendant leur combat visible, les patients ont su mettre des dysfonctionnements en évidence et inciter les pouvoirs publics à l'action, pour susciter de véritables réformes du système.

L'enquête a révélé un sujet inédit en France : les patients greffés sont sensiblement plus diplômés que ceux qui restent en dialyse, montrant l'existence d'inégalités sociales importantes dans l'accès à la greffe. Ces résultats ont été très contestés.

Nous avons cherché à prouver leur validité. La base de données a été croisée avec le registre Rein, ce qui a confirmé le rôle du niveau de diplôme et montré que la rapidité d'accès à la liste d'attente de greffe lui était directement corrélée. En revanche, une fois l'inscription réalisée, le greffon est attribué de manière neutre au plan social. Nous avons publié le résultat de cette enquête au mois de juin 2016 dans *Population*, la revue de l'INED. Le sujet a été repris par la presse nationale, et notamment le quotidien *Libération* et a suscité des débats importants au sein de la néphrologie.

La prochaine étape consiste pour Renaloo à renforcer encore le recours au digital en tant que relais de la voix des patients à travers le projet Moipatient.fr, que nous espérons développer au cours des prochains mois.

Ce projet comporte deux versants. Le premier est une plate-forme de recherche participative et de production de connaissances centrées sur les patients. Ces derniers doivent pouvoir devenir des producteurs de connaissances et trouver un lieu de stockage et de gestion de leurs données. Cette démarche est proche de celle du *blue button*, sauf qu'elle s'adresse à des patients atteints d'une pathologie particulière. Ce projet doit pouvoir être rapidement proposé à des patients porteurs d'autres pathologies chroniques que les maladies rénales.

Le second versant de Moipatient vise à ce que les patients s'informent sur les lieux de leur traitement et la qualité des soins et participent aussi à cette évaluation.

L'expérience des patients doit devenir un élément majeur de la recherche et de l'évaluation. MoiPatient vise à leur rendre la maîtrise de leurs données et de leurs usages, à leur proposer de participer, en leur offrant des garanties sur les thématiques de recherche, la sécurité des données, sur le recueil de leur consentement pour chaque usage, en leur garantissant d'être informés sur les résultats des études auxquelles ils participent, etc. Les patients doivent être considérés comme des acteurs du système de santé à part entière et avoir la possibilité de contribuer à son amélioration. La médecine progressera en associant l'expertise scientifique à l'expertise des patients. L'avenir du traitement des pathologies résultera des rencontres entre les données biologiques numériques quantitatives et les données qualitatives issues du vécu de la maladie.

Bernadette DEVICTOR

C'est une présentation très intéressante sur l'usage qui peut être fait des outils numériques avec les patients, et de l'animation d'une communauté de patients.

Revenons à notre projet de débat public. Nous avons retenu une thématique générale pour les débats publics de la mandature : « la santé pour tous, ça se construit ». Nous avons évoqué plusieurs thèmes, dont celui de l'e-santé. La commission permanente s'est attachée à cette question. Il nous est apparu nécessaire d'avoir une interrogation large sur les problématiques d'e-santé plutôt que d'en choisir une précisément. L'e-santé comporte un grand nombre de volets et il est légitime de s'interroger sur nombre d'entre eux. Nous avons la perception d'un besoin d'information du grand public et de fourniture de cadres de réflexion. Cette dernière sera facilitée par la présentation d'un certain nombre d'exemples, dont celui de Renaloo. Pour autant, le sujet soulève un certain nombre de questions : qui bénéficiera-t-il de l'e-santé ? En quoi les organisations induites par le développement de l'e-santé ne percuteront-elles pas la loi de modernisation du système de santé qui place le médecin traitant au cœur du parcours de santé ? Nous voyons se développer des applications entre le CHU ou l'hôpital et les patients. Le médecin traitant n'est pas nécessairement inclus dans la boucle. Les complémentaires d'assurance santé peuvent se mettre en lien direct avec les patients, de même que les industriels ou tout autre porteur d'innovation. Les médecins généralistes s'interrogent sur ces nouveaux modes d'organisation.

Il convient de se demander également comment le système de solidarité se positionnera par rapport à ces développements en matière d'e-santé. La première étape consiste à proposer une information large sur le développement de l'e-santé. La question retenue par la commission permanente consiste à demander qui est concerné par l'e-santé, avec quelle organisation et quelle régulation. La stratégie présentée par Monsieur BURNEL veut être facilitatrice. La facilitation du développement de l'e-santé doit rester dans le cadre de la pérennisation d'un système de santé solidaire et de comportements éthiques au regard de l'utilisation des données personnelles de santé.

La Ministre des Affaires sociales et de la Santé nous demande aussi de porter notre réflexion sur le *blue button* et l'accès aux données de santé. Nous assistons au

développement du dossier pharmaceutique, du dossier médical, du dossier de la personne au chevet du patient. Il est nécessaire de disposer des procédures pour que l'utilisateur fasse la synthèse des éléments qui le concernent. Un autre sujet important évoqué par le Ministre est la plate-forme E-Santé, plate-forme de consultation du grand public concernant les orientations de la politique de santé.

Nous devons étudier la possibilité d'intégrer ces sujets dans la consultation du débat public e-santé. La plate-forme numérique pourrait être traitée par le CSDU ou la CP. Nous réfléchissons à un cahier des charges afin de faire participer un maximum de personnes au débat.

Deux modes d'organisation de la réflexion autour de l'e-santé sont possibles sachant que ces thématiques peuvent être traitées par les professionnels et usagers. La première suppose une mobilisation en région. L'intérêt consiste à aller vers le public et disposer de relais dans les régions, notamment avec les CRSA. La seconde hypothèse consiste à avoir un dispositif de consultation plus centralisé avec un groupe de citoyens sur toutes les problématiques liées au problème des usagers, et un jury de professionnels traitant des questions d'impact sur les organisations.

L'idéal serait la tenue du débat public avant la fin de l'année 2016, mais il sera difficile de le faire à moins que nous recevions des renforts au Secrétariat général. Il est essentiel que cette organisation soit rapidement opérationnelle. Nous devons créer un comité de pilotage, prévoir les modalités d'information du public, créer un site internet, prévoir les modalités de participation du public, l'examen de ses contributions ainsi que l'organisation de forums. Il s'agit de se demander comment maintenir cette organisation du débat public sur le thème des inégalités sociales et territoriales de santé et de l'organisation des soins, dans un espace compatible avec l'amélioration du système de santé. J'invite ceux qui le souhaitent à prendre la parole.

Sylvie MATHIEU, CRSA Grand Est

Il se passe beaucoup de choses au sein des régions, du côté des ARS comme de plates-formes privées ou d'établissements. Il serait peut-être opportun de repérer à partir des CRSA quelles expérimentations sont en cours au sein des régions de France. Des financements très importants ont été apportés pour des tablettes, Smartphones, etc. Qu'est-il prévu au sein des régions en termes d'expérimentation afin de ne pas réinventer les expériences existantes ?

Bernadette DEVICTOR

Oui, vous avez raison, nous devons nous renseigner sur les expérimentations en cours et analyser leur répercussion.

Kareen DARNAUD, APF

L'hypothèse B me semble plus plausible en termes de délai. Comment le jury se mettra-t-il en place ?

Bernadette DEVICTOR

Il s'agit de groupes de personnes se réunissant et présentant l'état de leurs réflexions à un public donné. Il est plus facile de donner la parole au public lorsqu'une réflexion est préalablement engagée par des usagers et professionnels.

Nous pourrions essayer de combiner les deux approches. L'assemblée plénière adopte-t-elle ce projet de débat public ?

Le projet de débat public e-santé est adopté à l'unanimité des membres présents de la Conférence Nationale de Santé.

Philippe GILLERY, CRSA de Champagne-Ardenne

Nous avons souhaité une interaction importante entre la Conférence Nationale de Santé et les CRSA. Il serait opportun d'étudier la faisabilité de la première solution qui permettrait de contribuer à la visibilité des CRSA et à leur participation au fonctionnement de la Conférence Nationale de Santé.

Bernadette DEVICTOR

Cette hypothèse sera retenue en fonction du budget qui nous sera réservé. Nous partons sur l'idée consistant à favoriser le lien entre CRSA et Conférence Nationale de Santé, malgré les nombreux événements qui se profilent et la création des nouvelles CRSA. Nous ferons remonter les expérimentations et les éléments qu'il paraît important de mettre en évidence. Le débat public pourrait durer plus longtemps que prévu initialement, pour laisser le temps qu'il soit réalisé en région. Nous étudierons comment l'organiser dans le cadre des deux hypothèses. Je vous remercie pour cette base d'orientation pour le projet de débat public.

Informations diverses

Bernadette DEVICTOR

Je souhaite vous livrer trois informations avant la clôture.

Tout d'abord, le décret paru le 28 juin fait suite au vœu formulé par la Conférence Nationale de Santé sur le maintien à 27 du nombre de représentants des CRSA au sein du troisième collège. Cette répartition des représentants est basée sur un critère démographique des nouvelles régions.

La seconde information est liée au fait que le mandat des représentants des CRSA des régions fusionnées le 31 décembre est maintenu jusqu'à la désignation des nouveaux représentants des CRSA « grandes régions ». Mon mandat de présidente est également maintenu jusqu'à nouvelle élection de la présidence prévue lors de la prochaine plénière au mois de novembre 2016. Initialement j'ai été membre de la CNS en tant que présidente de la CRSA de Rhône-Alpes. La région Rhône-Alpes n'existe plus. Je viens d'être élue présidente de la CRSA Auvergne Rhône-Alpes. Le mandat à la présidence sera remis au vote lors de la prochaine réunion plénière.

La troisième information est en rapport avec la septième vague de concertation de la Loi de santé. Nous sommes consultés pour avis sur le projet de décret relatif au dossier pharmaceutique du patient et pour information sur le projet de décret relatif aux incidents de sécurité des systèmes d'information, sur le décret relatif à la commission condition d'exercice temporaire et sur l'ordonnance relative à la fusion des établissements de santé.

Concernant le dossier pharmaceutique, il s'agit d'un décret en Conseil d'Etat. Avis à remettre avant le 20 juillet. Compte tenu des délais, nous ne sommes pas en mesure de formuler un avis (la procédure d'urgence consiste à réunir la commission permanente ou à procéder à une consultation électronique de la CP). Nous proposons de transmettre les contributions des membres de la Conférence Nationale de Santé. Nous aurons peut-être une suspension relative aux consultations sur les décrets pendant l'été, mais ce n'est pas certain.

Pour information : toute proposition des membres de la Conférence Nationale de Santé sur les projets de décret est adressée aux services du Ministère de la Santé, mais cela n'a pas de statut d'avis lorsqu'il n'y a pas eu de concertation au sein de la commission permanente.

Je vous remercie pour votre participation depuis ce matin. Je vous souhaite un excellent temps de vacances et vous dis à bientôt.

La prochaine plénière de la Conférence Nationale de Santé est prévue le mercredi 23 novembre 2016.

L'ordre du jour étant épuisé, la séance est levée à 16 heures 20.