

Secrétariat de la Conférence
régionale de santé de Haute-Normandie
Manuella Quenedey
Tél : 02 32 18 07 50

Conférence régionale de santé du 22 octobre 2009

OUVERTURE

Monsieur PLANTROU (Président de la CRS)

Je remercie Monsieur le Préfet de nous accueillir dans cette salle Claude Erignac et remercie les personnalités et les personnes invitées présentes à l'occasion de la dernière session de notre Conférence régionale de santé.

J'ai rencontré récemment Monsieur Lagarde, préfigurateur de la future Agence régionale de santé ; Il ne pouvait pas être parmi nous aujourd'hui, mais assistera aux réunions de la future Conférence régionale de santé et de l'autonomie lorsqu'elle sera constituée.

Vous avez reçu l'ordre du jour, comportant plusieurs points.

Nous recevrons Madame Laude, qui dirige l'institut Droit et Santé et nous parlera du respect des droits des usagers.

Monsieur Dominique Renoult va maintenant nous présenter la Loi Hôpital, patients, santé territoires.

1 - LOI HOPITAL PATIENTS SANTE TERRITOIRES (HPST)

Docteur RENOULT (membre du Bureau de la CRS – représentant CFE-CGC)

L'année dernière, à la même époque, j'avais évoqué, de manière un peu succincte, le projet de loi qui allait être discuté devant le parlement. Un an après, la loi a été votée. Je vais me limiter à quelques grands points et évoquer essentiellement ceux qui concernent notre Conférence régionale de santé.

1-1) CONTEXTE

Le contexte que j'avais souligné l'an dernier était la révision générale des politiques publiques et le recentrage du rôle de l'Etat sur ses missions essentielles, parmi lesquelles la Santé.

Ce contexte a quand même connu quelques évolutions, liées à la crise économique, et de manière plus conjoncturelle actuellement, à la grippe H1N1, ce qui a conduit à un plus grand interventionnisme de l'Etat.

1-2) UNE LOI LARGEMENT DEBATTUE

La loi HPST a été très largement débattue.

Les débats ont été forts intéressants et animés, et, en ce qui concerne le volet des agences de santé et l'organisation territoriale, c'est au Sénat que les choses les plus intéressantes ont été évoquées.

La loi est passée de 33 à 135 articles, a été dans son ensemble validée par le Conseil Constitutionnel, notamment sur des points assez sensibles, comme la gouvernance des établissements publics de santé, avec la possibilité de nommer des directeurs d'établissements qui ne seraient pas issus de la fonction publique, jusqu'au financement d'actions d'éducation pour la santé par l'industrie.

Le Conseil Constitutionnel a cependant censuré un certain nombre de dispositions imprécises, dont une qui intéresse les agences de santé, concernant la présidence du Conseil de Surveillance qui reviendra de droit à l'Etat alors que les textes évoqués par le Parlement évoquaient la possibilité de nommer d'autres personnalités.

1-3) STRUCTURE ARS

Dans chaque région, il y a une Agence régionale de santé, comprenant :

1. Un Conseil de Surveillance présidé par le Préfet
2. Un directeur général qui dirige (a tous les pouvoirs).
3. La Conférence régionale de santé et de l'autonomie (remplaçant la CRS)
4. L'ARS comprendra Deux commissions :
 - Prévention, PMI, santé scolaire et santé-travail (+ santé environnementale, ...)
 - Médico-social

Un document de presse, (consultable sur le site du Ministère de la santé), montre l'ensemble de l'architecture de l'organisation territoriale et de l'ARS, et lie la CRSA au Conseil national de pilotage des ARS et pas à l'ARS ; Je pense que c'est une erreur. L'ensemble des textes rattache clairement la CRSA à l'ARS.

1-4) LES COMMISSIONS SPECIALISEES

1-4.1) Prévention

Le champ des compétences de l'ARS est tout à fait considérable, puisqu'il couvre l'ensemble des professions de santé : ambulatoire, hôpital, médico-social, ensemble de la prévention, veille et veille sanitaire.

1-4.2) Médico-social

« Le secteur médico-social sera le grand bénéficiaire de la création des Agences régionales de santé (Sénat).

Madame la Ministre a souligné (en assemblée nationale), que les commissions spécialisées sont *le lieu de rencontre des partenaires publics de décision (Sénat : De grâce, ne confondons pas les autorités publiques et les opérateurs).*

Les textes manifestent clairement la volonté des pouvoirs publics que seuls les décideurs (Etat ou assurance maladie) interviendront dans les décisions des commissions spécialisées.

1-5) AGENCE REGIONALE DE SANTE

L'ARS définit et met en œuvre, de manière coordonnée, les programmes :

- De la politique nationale de santé
- De l'action sociale et médico-sociale
- De l'Assurance Maladie

A travers le projet régional de santé.

Elle définit également l'organisation territoriale.

1-6) PROJET REGIONAL DE SANTE

Comme l'a souligné Madame la Ministre au Sénat, le projet régional de santé précise la manière dont les politiques nationales de santé vont être mises en œuvre dans les régions.

Il existe :

1. Un plan stratégique de santé, qui va permettre de voir les articulations avec les plans Santé-Travail, Santé Scolaire, exclusion, etc
2. Des schémas régionaux, déclinés en programmes :
 - De prévention
 - D'organisation des soins
 - De l'organisation médico-sociale
3. Programme pluriannuel régional de gestion du risque (dans la première version, on pouvait lire : « risque assurantiel », mais le terme « assurantiel » a disparu de la version finale).

1-7) ORGANISATION TERRITORIALE

1. L'ARS va définir des territoires, avec la possibilité de territoires interrégionaux (on les connaît déjà dans le cadre d'actions de l'Agence régionale de l'hospitalisation)
2. Les Conférences de territoire, qui comprendront des usagers :
 - Emettront des propositions relatives au projet régional de santé
 - Contribueront à la mise en cohérence territoriale des différents projets
3. Au niveau de ces territoires, possibilité de contrats locaux avec les collectivités territoriales, en vue de la programmation territoriale des actions du programme régional de santé.

1-8) DE LA CRS A LA CRSA

La Conférence régionale de santé et de l'autonomie est un organisme consultatif, comme ce l'était déjà auparavant pour la Conférence régionale de santé, avec un champ d'intervention élargi, notamment au travers de l'introduction du terme de la problématique de l'autonomie.

La composition est large et ouverte. Elle renvoie à un certain nombre de décrets (le texte indique qu'il y a plusieurs collèges, notamment ...). Donne la possibilité, en fonction de la conjoncture locale ou de la politique générale, d'élargir cette composition.

Madame la Ministre a souligné, en assemblée nationale, que *la CRSA était un organe vivant de démocratie sanitaire*, et qu'elle disposerait d'un « *droit de regard et d'intervention des différents acteurs régionaux* ».

1-9) MISSIONS DE LA CRSA

1. Concourt, par ses avis (rendus publics) à la politique régionale de santé :

- A travers la définition des objectifs et des actions de l'ARS dans ses domaines de compétences
 - Elle peut faire toute proposition au Directeur général de l'ARS, pour tout ce qui concerne l'élaboration, la mise en œuvre, l'évaluation et révision de la politique régionale de santé dans la région.
Version précédente : révision du ~~projet régional~~ de la politique de santé. Il y a manifestement un élargissement car la politique régionale de santé s'exprime à travers le projet régional et va probablement au-delà.
 - Elle rend des avis sur le plan stratégique régional de santé et sur l'organisation territoriale.
2. Elle organise, en son sein, l'expression des usagers, et organise des débats publics sur les questions de santé de son choix.
La version initiale : Elle organise, *au moins une fois tous les deux ans*, a disparu - pouvait être perçu comme une limitation.
 3. Elle procède à l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé + égalité d'accès et qualité des prises en charge (rôle élargi par rapport à l'activité actuelle).

1-10) CRSA : QUELQUES INTERVENTIONS DE MADAME LA MINISTRE

1. « *Elle acte la reconnaissance d'une communauté des acteurs de santé* » (Ass nationale)
2. « *Devient un lieu essentiel de contribution à la conception même de la politique régionale de santé* » (Ass nationale)
3. « *Périmètre d'action considérablement élargi puisqu'il va couvrir l'intégralité du champ de la santé* » (Sénat).
4. « *La CRSA a pour vocation de rassembler et de responsabiliser tous les acteurs du monde de la santé : élus, usagers et associations* » (Sénat)
5. « *Au delà de ses seuls avis, elle aura un droit d'auto saisine pour faire toute proposition à l'ARS sur la politique régionale de santé* » (Sénat)
6. « *Le directeur général de l'ARS rend compte, au moins une fois par an devant la Conférence régionale, du bilan de la mise en œuvre de la politique régionale de santé. A cette occasion, il l'informe des suites qui auront été données à ses avis* » (Sénat).

1-11) CRSA : UNE ORGANISATION A PRECISER

Commissions spécialisées au sein de la CRSA :

« *Cette même conférence, à travers ses commissions spécialisées, émettra un avis sur chacun des différents schémas établis par l'agence, dont le schéma régional d'organisation sociale et médico-sociale, dans des conditions qui seront définies par décret* » (Sénat, Mme Valérie Létard)

« *La CRSA aura une formation plénière et une formation spécialisée dans le médico-social* » (idem).

1-12) CRSA : DES INTERROGATIONS

Un certain nombre d'interrogations demeure :

1. Avis sur les programmes de mise en œuvre des schémas entrant dans ses compétences ?
2. Devenir des plans actuels en 2010, dont PRSP. Substitution du schéma régional de prévention ?
3. Quels moyens en 2010 pour les actions de santé publique ?

4. Incidences de la future réforme de la loi de santé publique de 2004 ?

1-13) UNE REFORME A METTRE EN OEUVRE

1. Renvoi à de nombreux décrets des mesures d'application de la loi.
2. Problématique de la montée en charge
Publication dans une réflexion des directeurs d'ARS : On sait qu'en 2010 il va y avoir une reprise des compétences de l'ARH et de la Mission régionale de santé, et que d'autres domaines (notamment santé environnement) vont se trouver un peu décalés dans le temps.
3. Succès lié :
 - A la bonne volonté de tous les acteurs et du directeur de l'ARS
 - A la disponibilité et compétence des membres de la CRSA
 - Aux moyens humains et logistiques mis à disposition de la CRSA.

En tout état de cause, organe de réflexion et d'expression de la société civile, la CRSA aura le rôle qu'elle voudra, et surtout qu'elle pourra prendre, compte tenu de l'importance du travail à accomplir.

Je vous invite à consulter le site du Ministère qui fournit de la documentation sur l'articulation de l'ensemble des différents acteurs.

Cette mise en place des ARS est le lieu d'une publication de documents qui permettent de comprendre et de commencer à s'approprier son fonctionnement futur.

Je vous ai présenté la loi HPST de manière succincte et incomplète, mais je pense que ça va permettre d'ouvrir les débats, et M. Dubosc (directeur de l'ARH) et les autres représentants de l'Etat pourront y répondre.

Je vous remercie.

Monsieur PLANTRON

Merci Dr Renoult pour cette présentation. Comme vous l'avez dit, l'objectif n'était pas de présenter la loi dans son intégralité, mais simplement de mettre le focus sur certains sujets qui intéressent plus particulièrement la Conférence régionale de santé actuelle.

Vous pouvez maintenant poser des questions (beaucoup de réponses seront dans les décrets qui vont venir), ou apporter un témoignage.

Concernant le calendrier, M. Lagarde m'a dit que la mise en place des ARS allait être progressive, probablement à partir du 1^{er} janvier, et serait effective surtout à partir du 1^{er} avril 2010.

La CRSA ne sera pas mise en place durant le 1^{er} trimestre 2010, mais plutôt durant le second trimestre.

Monsieur JUTEL (membre du Bureau de la CRS - Vice-président du Conseil régional)

Je voudrais faire remonter 2 paradoxes liés à cette loi, que j'appréhende beaucoup :

1. Le gouvernement reproche aux collectivités territoriales de dépenser trop d'argent, et donc de faire payer trop d'impôts.
Cependant, jusqu'à aujourd'hui, et je pense que ce sera encore le cas demain, on se retournera vers les collectivités territoriales pour pouvoir subvenir à un certain nombre de manques que l'Etat est dans l'incapacité d'assurer.

2. Le deuxième paradoxe, complètement lié, est que la loi en préparation, discussion, je ne sais pas ce qu'elle deviendra, prévoit que les collectivités territoriales, comme la région, n'auront plus le droit à la compétence générale. Très clairement, la collectivité que je représente ici ne sera plus en capacité, par la loi, d'apporter son soutien à une politique de santé régionale. Ce sera valable également pour l'engagement de la région sur d'autres domaines qui ne sont pas de sa compétence, comme la culture, le sport, etc.

Il faudrait peut être rétablir des cohérences, pour que les collectivités territoriales participent à une politique de santé régionale.

Monsieur PLANTROU

Je vous remercie.

Avant d'entendre M. le Pr Czernichow, je voulais, comme c'est notre dernière session plénière, remercier bien vivement tous ceux qui ont participé à la vie de la Conférence régionale de santé durant ces 3 années, notamment les membres du Bureau ; ceux qui interviennent ce matin sont parmi ceux qui se sont le plus investis, que ce soit Dominique Renoult, Pierre Czernichow ou Yvon Graïc. Il y en a d'autres naturellement, et je voulais leur rendre hommage devant vous tous ce matin. Je remercie également Hervé Villet et l'équipe de l'Observatoire régional de la santé (ORS) qui a accueilli Manuella Quenedey et la remercie pour ce qu'elle a fait depuis qu'elle a rejoint la CRS pour assurer la logistique et le bon fonctionnement de notre Conférence.

Merci à tous les membres qui ont suivi nos travaux régulièrement, et merci à tous ceux qui, de l'extérieur, ont examiné avec attention les travaux que nous avons pu réaliser.

2 - AVIS SUR LA METHODOLOGIE D'ELABORATION DU PLAN REGIONAL DE SANTE PUBLIQUE

Professeur CZERNICHOW (membre du Bureau de la CRS – Dept Epidémiologie et Santé publique CHU de Rouen)

Merci Monsieur le Président. Je vous propose de modifier un peu le titre de cette intervention, qui est devenu « Passer le témoin ... »

2-1) PASSER LE TEMOIN : POURQUOI ?

M. Renoult a largement engagé le sujet :

- Nous sommes en fin de course.
- Nouvel environnement institutionnel : Le champ de la santé publique intègre maintenant un nouveau pilotage, qui porte à la fois sur le champ des soins (hospitaliers, ambulatoires), sur le champ médico-social et sur au moins une partie du champ de la santé publique.

2-1.1) Loi de santé publique 2004 et loi de santé publique 2010

La loi de santé publique de 2004 a très largement inspiré ce que nous faisons depuis plusieurs années (avec des objectifs, des instances, des procédures). Nous sommes en train de préparer, au niveau national, une nouvelle loi, qui remplacera cette loi de 2004, sans être certains qu'elle partira de 2010 pour aller jusqu'en 2014. Mais il est vrai qu'une bonne partie

de ce qu'il y aura à faire dans les régions en matière de santé publique n'est pas encore écrit.

2-1.2) Sécurité des soins

Enfin, M. Renoult l'a très largement développé, c'est un point je pense essentiel : cette Conférence ne s'occupait jusqu'à présent que de questions de santé publique, et la Conférence qui lui succèdera aura beaucoup plus largement à traiter de vastes sujets, qui sont déjà discutés dans la région ou les départements (le secteur médico-social, le secteur de la santé publique, le secteur des soins), mais un nouveau domaine sur lequel j'attire votre attention, qui n'avait pas sensiblement de représentation régionale jusqu'à présent, est celui de la sécurité des soins, de la sécurité des patients, et je pense qu'il y aura à investir dans ce nouveau domaine (culturellement), pour nous.

2-2) PASSER LE TEMOIN : FAIRE LE POINT

Pour passer le témoin, il faut observer et analyser ce qui a été accompli.
De manière très succincte, on constate, pour les années que nous venons de passer :

2-2.1) Diagnostic insuffisant

Nous disposons d'un appareil d'observation important, précis, qui s'est enrichi au fil des années, et c'est une manière de saluer la contribution de l'ORS dans cette observation.

Cependant, cette observation ne suffit pas à prendre des décisions : Observer qu'un problème de santé est plus fréquent, plus préoccupant qu'ailleurs, ne permet pas directement d'agir, si on n'a pas compris d'où venait cette préoccupation.

Il faut établir un diagnostic qui appelle un repérage des solutions possibles, celles qui ailleurs (autres régions) ont fait l'objet d'une certaine efficacité.

Je pense que cette étape de diagnostic est sans doute un des points qu'il faudrait développer à l'avenir.

2-2.2) Contexte socio démographique négligé

Une autre dimension sur laquelle la Conférence est revenue à plusieurs reprises est qu'une population n'est pas homogène.

Dans cette population, le fait de distinguer des grands groupes socio démographiques, (mère et enfant, jeunes, population active, personnes âgées), est très structurant pour une politique régionale, parce que derrière ces grands groupes socio démographiques, il y a des modes de vies, il y a des problèmes de santé plus spécifiques, et il y a un environnement de recours aux soins (y compris les soins de prévention) sensiblement différent aux différents âges de la vie.

La prise en compte de cette structuration socio démographique est sans doute un point perfectible dans notre région.

2-2.3) Une concertation perfectible

Toute politique, si pertinente soit-elle, ne se fait pas sans une recherche de consensus entre les multiples acteurs que cela implique. Même si l'Etat a affirmé, c'est légitime, sa prééminence sur la conduite des politiques de santé au niveau national comme au niveau régional, ce droit d'exercice ne le dispense pas d'une recherche de consensus avec les acteurs de terrain, et cette concertation était, nous a-t-il semblé, à certains moments perfectible.

2-2.4) Une gouvernance difficile

On peut sans doute penser que ces dernières années la gouvernance de cette politique régionale de santé publique a été à certains moments un peu difficile et que, là encore, cette gouvernance appelle des progrès.

2-2.5) Une évaluation impossible

Toute politique de santé publique devrait passer par une phase d'évaluation, et cette évaluation, nous l'avons constaté à plusieurs reprises, est impossible, pour plusieurs raisons techniques dont nous avons déjà discuté, et pour lesquelles je vous propose de ne pas revenir, sauf si vous le souhaitez dans la discussion.

2-3) RECOMMANDATIONS : PROJET D'AVIS

A partir de ces constats, quelques mots pour commenter le document intitulé : Contribution « méthodologique » au futur projet de santé (figure dans la pochette participant) qui comporte tout à la fin une proposition d'avis. Vous pouvez considérer que ce sont des : remarques, commentaires, suggestions, recommandations, bavardage ...vous le direz dans la discussion.

Je vous présente ces recommandations selon un ordre légèrement différent de celui qui est dans votre document, puisqu'il m'a semblé plus logique de les présenter au fur et à mesure de la démarche de santé publique.

2-3.1) Quatre grands groupes de la population

La première de ces propositions reprend cette idée qu'on ne peut pas traiter les questions de santé qui touchent les grands groupes sociodémographiques de la population exactement sur un même mode.

Cette proposition, que la Conférence a illustré à plusieurs reprises, a paru pertinente (par exemple lors du forum consacré aux questions de santé mentale, nous avons repris cette logique de grands groupes sociodémographiques, même si elle était peut être moins productrice sur cette thématique que nous l'espérions).

La CRS recommande de structurer les actions du futur projet régional de santé autour des quatre grands groupes de la population :

1. Mères et enfants
2. Jeunes d'âge scolaire
3. Adultes d'âge actif (avec notamment la relation au travail qui est très structurante sur les questions de santé, à cet âge de la vie, quand on a la chance d'avoir accès à un travail)
4. Personnes âgées

Cet avis a été très présent dans nos échanges et nos précédentes réunions.

2-3.2) Diagnostic

Je vous ai dit également que l'une des conclusions que nous pouvions tirer de cette expérience de quelques années était qu'il ne suffit pas d'avoir des chiffres, il ne suffit pas d'observer : il faut encore comprendre d'où viennent les problèmes et connaître les moyens d'actions qui ont fait leurs preuves dans d'autres régions (tout n'est pas à réinventer).

Cette idée de prolonger l'observation par une réflexion, une compréhension, une recherche de facteurs explicatifs (facteurs sociaux, comportementaux, environnementaux), cette étape de diagnostic devrait être développée.

2-3.3) Des priorités de santé

Thème de la dispersion, essentiel sur lequel nous avons eu déjà beaucoup d'échanges.

Nous partons avec un certain handicap, puisque la loi de santé publique de 2004 reconnaît dans la politique de santé publique 100 objectifs à poursuivre conjointement, ce qui est beaucoup (d'autant plus que les ressources affectées au champ de la santé publique sont limitées).

La proposition dans cet avis consiste, même si on entend l'ensemble des objectifs qui concernent l'état de santé de la population, à s'astreindre à définir des priorités (difficile car signifie mettre en retrait des objectifs auxquels on donne moins d'importance, tout comme mettre aux deuxième plan certains sujets n'est jamais agréable - mais piloter c'est choisir).

Cette idée de choisir des priorités sur des questions qui paraissent particulièrement préoccupantes dans la région, en utilisant des critères multiples, et donner à ces priorités pendant un temps limité des moyens supplémentaires par rapport aux autres questions, est je crois une des suggestions que nous pourrions proposer pour la prochaine Conférence régionale qui va nous succéder.

2-3.4) Concertation

Même si l'Etat est légitime dans la prise de décisions concernant les questions de santé publique, la loi de 2004 l'a rappelé avec force et il n'est pas question de discuter ce principe là, la mise en œuvre d'un choix par l'Etat est d'autant plus pertinente, performante si elle est précédée d'une concertation avec les acteurs de terrain concernés, depuis les collectivités territoriales dont il vient d'être question dans cette brève discussion, jusqu'aux professionnels de santé, jusqu'aux représentants des usagers, jusqu'aux représentants du monde associatif, que cette étape de concertation concerne, et il importe pour chacun, sur ces questions de choix, de questions particulièrement préoccupantes, de donner son point de vue, dont la prise en compte est probablement un point essentiel dans la réussite de ces politiques.

2-3.5) Objectifs prioritaires

Dire que des sujets revêtent un caractère prioritaire, c'est bien, traduire cette priorité sous la forme d'objectifs, c'est mieux. C'est une proposition un peu plus technique, il faut un nombre limité d'objectifs, qui aient été déterminés en prenant en compte la fréquence, la gravité, la question des disparités sociales, beaucoup de choses qui interviennent et qui peuvent être opérationnelles.

A chaque fois qu'on quantifie ces objectifs, on se donne une petite chance de les évaluer, (s'ils ne sont pas quantifiés, leur évaluation devient imprécise).

Des indicateurs sont nécessaires pour mesurer l'atteinte de ces objectifs. Ce serait perdre beaucoup de temps (comme peut être nous l'avons fait dans la région) de chercher des indicateurs autres que ceux qui ont été définis au niveau national pour la plupart des objectifs de santé concernés, ne serait-ce que pour avoir la possibilité de comparer la situation de la région avec la situation nationale.

Ces indicateurs doivent porter, chaque fois que possible (souvent difficile car les résultats en matière de santé, sont souvent long à intervenir), sur les résultats de santé (plutôt que simplement la mobilisation des ressources pour atteindre ces résultats).

2-3.6) Sécurité des soins

La prochaine Conférence aura à réfléchir sur le thème, très fort dans le système de santé en France, de la sécurité des patients, la sécurité des soins.

Jusqu'à présent, ce thème ne figurait pas dans les préoccupations des Conférences régionales de santé (également préoccupation un peu nouvelle au niveau des régions).

La logique de santé publique est d'abord une logique qui propose de s'intéresser aux effets sur la santé de ces défauts de sécurité des soins. On commence à avoir quelques informations en France aujourd'hui sur le thème des événements indésirables liés aux soins.

Evènements indésirables

Depuis 2004, grâce à une enquête (nationale) qui malheureusement n'a pas de représentativité régionale, on sait que parmi les problèmes de santé liés aux soins les plus importants, il y a eu :

1. Des actes dits invasifs (en particulier des actes chirurgicaux),
2. Les *évènements indésirables* liés à l'usage des médicaments, qui font énormément de dégâts et pour lesquels les efforts de prévention sont très dispersés, (beaucoup d'efforts pour éviter de dépenser des ressources inutiles, mais moins d'efforts dans un esprit de sécurité des soins liés à ces médicaments),
3. Les infections nosocomiales, appelées maintenant infections associées aux soins.

Il faut tenir compte de ce classement par ordre de fréquence et de gravité.

Certification

Depuis plus d'une dizaine d'années, tous les établissements de santé font l'objet d'une procédure dont vous avez entendu parler, qui s'appelle « *Certification* ».

Cette procédure donne des résultats qui sont intéressants, établissement par établissement. Les établissements reprennent les conclusions de la certification qui les concernent, mais il semble que les résultats de cette certification pourraient être analysés, non pas établissement par établissement, mais plus globalement au niveau de la région, pour mieux comprendre quels sont les points en matière d'organisation des soins, qui sont les moins satisfaisants dans la région, ce qui pourrait donner des pistes sur la recherche des cibles prioritaires concernant cette sécurité des soins au niveau de la région.

2-3.7) Programmes pluriannuels

Il est tellement difficile d'agir sur les questions de santé, ça nécessite d'agir conjointement sur tellement de déterminants, de mobiliser un nombre d'intervenants tellement nombreux, que la mise en œuvre des programmes de santé publique pluriannuels pour atteindre ces objectifs est véritablement une méthode à laquelle la Conférence adhère complètement. Les critiques qui ont pu être émises par la CRS vis-à-vis du PRSP ne portaient absolument pas sur la démarche de programmation ; les critiques portaient sur la façon de le faire mais pas sur le principe de le faire.

Il semble que la Conférence régionale devrait avoir une certaine place qui lui soit reconnue pour contribuer à son *évaluation a priori*, (avant que le programme soit mis en œuvre, et que

compte tenu de ce qu'il propose de la cohérence entre les moyens et les objectifs et qu'il fait l'objet d'un avis a priori plutôt favorable), le suivi de ces programmes demande une attention particulière et le groupe qui a préparé l'ensemble de cet avis a mis en avant la proposition de comité de pilotage qui soit attaché à chacun de ces programmes (ça a été fait pour certains programmes de santé, ça nous paraît une bonne solution). Le suivi de la mise en œuvre de ce programme nécessite également, sur la base d'indicateurs, j'en ai déjà dit un mot, une évaluation à laquelle la future Conférence régionale de santé et de l'autonomie pourrait contribuer.

2-3.8) Activité habituelle des structures de santé publique

Pour mettre en œuvre une politique régionale de santé il faut faire des choix, faire émerger des lignes de forces, ce qui ne veut pas dire qu'on ne fait rien d'autre que les priorités.

Très clairement, les multiples intervenants, les multiples structures opérationnelles dans le champ de la santé publique, j'en cite quelques unes : les services de protection maternelle et infantile de département, les services de santé scolaire de l'éducation nationale, la médecine du travail, les médecins de première ligne qui jouent et qui devraient jouer à l'avenir un rôle de plus en plus important dans ces politiques de santé publique, à un niveau plus communal les ateliers santé-ville, les réseaux locaux de promotion de la santé, ... Tous ces intervenants mènent quotidiennement des actions de santé publique qui ne sont pas limitées au champ des priorités dont la région pourrait se doter.

Les suggestions pourraient être que dans cette action quotidienne menée par ces nombreux acteurs, on cherche à introduire quelque chose qui figure déjà dans les activités des soins, dont les professionnels de santé sont bien familiers : inscrire ces actions de prévention dans une logique de *démarche qualité*, en associant, y compris sur des sujets qui ne revêtent pas un caractère spécifiquement prioritaire et en s'appuyant sur des *indicateurs* d'activités, et (c'est difficile parce que c'est souvent à long terme) des indicateurs de résultats.

2-3.9) Evaluation a posteriori

L'évaluation *a posteriori* a lieu une fois que le programme est terminé.

Vous savez que cette évaluation était un point un peu flou dans le texte qui régit encore actuellement les programmes régionaux de santé publique : la loi disait que c'est à la fois au GRSP de conduire cette évaluation *a posteriori* mais qu'éventuellement la Conférence régionale de santé pouvait s'impliquer si elle le souhaitait.

C'est un sujet sur lequel nous avons du mal à nous accorder les uns et les autres, mais il nous semble, et c'est peut être ça le message prioritaire que nous pourrions faire passer à nos successeurs : peut être qu'il serait raisonnable que l'instance qui a mis en œuvre une politique ne soit pas celle qui la juge, c'est-à-dire que l'ARS, dont la force dans cette affaire n'est pas en cause, ne soit pas à la fois juge et partie dans cette évaluation.

2-4) CONCLUSION

Il est vrai que nous avons connu, je l'ai évoqué, de manière courtoise je l'espère, les difficultés de la vie de notre instance au cours de ces dernières années.

Les positions, postures que nous avons prises sont désormais obsolètes. Nous avons un nouveau cadre institutionnel, un nouveau périmètre devant nous, et dans ce contexte là notre région est toujours caractérisée par un certain nombre de problèmes de santé préoccupants. Notre population a besoin, pour son avenir, d'une politique de santé ambitieuse, avec un haut niveau d'exigence, elle a besoin d'une politique synergique (que

tous les acteurs n'essaient pas chacun de résoudre à leur niveau des problèmes qui concernent plus largement plusieurs instances), elle a besoin d'une politique efficace.

La proposition est de tourner cette page que nous avons connue, avec ses difficultés, et je vous propose de souhaiter un bon vent à la prochaine Conférence régionale de santé et de l'autonomie.

Monsieur PLANTROU

Merci M. Czernichow, pour cet exposé très clair et complet.

Vous avez le texte du projet d'avis dans vos dossiers et vous l'aviez reçu précédemment. Nous allons ouvrir le débat et ensuite nous voterons le projet d'avis.

Docteur NAVARRE (membre du Bureau de la CRS – représentant Union psychiatrie publique)

Je voulais aller dans le sens du Pr Czernichow pour rappeler qu'au cours de toutes nos réunions nous avons constaté que dans la région nous ne manquons pas de moyens humains, de certaines ressources, de volonté de changement et d'amélioration de la santé publique, et ce qui nous a ennuyé bien souvent, c'est le manque de coordination, la difficulté de mise en action de programmes (nous avons beaucoup discuté de la notion de programmes mais elle paraît primordiale). En fait, les intervenants regrettent eux-mêmes de ne pas pouvoir se rencontrer davantage, de ne pas avoir plus d'échanges qui leur permettraient d'être plus actifs sur le terrain.

En guise de complément, je voulais signaler que dans le futur cette notion doit être privilégiée. Ne pas oublier que nous avons les moyens humains, de volonté, mais peut-être pas la capacité de les faire travailler ensemble.

Monsieur SCHAPMAN (membre du Bureau de la CRS – représentant UFC Que Choisir)

Je voulais en profiter pour intervenir très brièvement sur le dernier des thèmes : les évaluations.

Je considère qu'il est vraiment très important d'évaluer a posteriori et la façon que nous avons proposée d'évaluer à partir d'instances indépendantes des opérateurs me semble particulièrement importante. Ça permettrait à la future CRSA d'avoir une vue de tout le dispositif dans la mesure où elle serait chargée de l'évaluation et non pas, comme c'est actuellement, les opérateurs qui rendent compte de leurs opérations.

Monsieur DUBOSC (directeur ARH)

Je vois sur la dernière diapositive encore affichée des mots qui m'interpellent comme : instances en fin de vie, tournons la page.

Les institutions, les acteurs ici présents, le travail qui a été fait, c'est à partir de cela que de nouvelles institutions qui sont en germe dans celles qui existent déjà vont poursuivre le travail.

Concrètement (je ne l'ai pas dit au moment de la présentation de la loi HPST), l'Urcam, l'ARH et la Ddass ici présentes continuent de travailler jusqu'à ce que l'ARS fonctionne. Derrière ce que vous venez d'indiquer, le travail fait par la CRS, qui deviendra CRSA (un certain nombre d'acteurs ici présents se retrouveront dans cette future CRSA), va se poursuivre. Je crois qu'il faudrait faire attention à ne pas se dire que d'un seul coup on va

« tourner la page ». On va poursuivre du travail déjà fait, au service (et là, je rejoins tout à fait le deuxième thème de votre conclusion) d'une politique de santé ambitieuse, synergique et efficace.

L'objectif de l'ARS est que ça soit plus efficace pour éviter la dispersion des énergies, je me réjouis que la Conférence régionale de santé devienne Et d'autonomie parce que c'est cohérent avec l'Agence régionale de santé qui traitera aussi des sujets d'autonomie. De ce point de vue là, je pense qu'il faut partir sur le fait que, certes, des institutions vont disparaître, mais :

1. Elles continuent de travailler
2. Les acteurs et les problèmes demeurent.

C'est ça qui doit mobiliser les uns et les autres, sans attendre, on le sait très bien, que les institutions c'est une chose, les problèmes à régler, les solutions, il faut y travailler en permanence.

Simplement, je relativiserais la notion de « tourner la page » pour dire « Continuons le travail fait, améliorons le, poursuivons avec énergie et détermination », plutôt que de, peut être, donner une impression d'un avant, d'un après – on est déjà dans l'action pour préparer cet « après » à partir du travail déjà fait.

Monsieur PLANTROU

Merci M. Dubosc. Cette précision est utile mais ce qui est important c'est le fond. Les méthodes qui évoluaient, c'était ça notre sujet principalement.

Professeur CAILLARD (membre du Bureau de la CRS – Dept Médecine du travail CHU Rouen)

Je voulais faire une remarque concernant la sécurité des soins. Sur une diapositive, il est indiqué « sécurité sanitaire », et ensuite il y a une ponctuation « sécurité des soins ».

Je voudrais indiquer que dans la sécurité des soins, il y a aussi un élément de sécurité sanitaire qui concerne l'impact des soins sur l'environnement en général.

Ca ouvre vers une autre dimension que pourrait peut être mieux préciser notre avis, une dimension qu'on a souvent évoquée dans nos réunions de Bureau, qui est qu'il n'y ait pas de priorisation des soins sans que soit acté que sur le même type de priorité il y ait une intervention de promotion de santé individuelle, et d'analyse de l'impact de l'environnement sur les déterminants de santé.

Il y a, dans notre région d'une part, un réel problème environnemental (comparé aux différentes régions de France, nous ne sommes pas tellement bien situés), il y a une sensibilité, notamment du corps médical, y compris libéral, sur cette question de santé environnementale, qui inclut les différents milieux de vie et d'activités.

Je pense qu'il serait bien qu'on ait une phrase qui confirme cette sensibilité, en articulant le fait que la politique de soins doit être vraiment liée à la politique de promotion de santé incluant les questions de santé environnementale.

Monsieur PLANTROU

M. Caillard, vous pouvez préparer une proposition d'amendement, quelques mots sur le texte du projet d'avis.

On vous redonne la parole dans quelques minutes.

Professeur MONCONDUIT (membre de la CRS - Cent Rég Becquerel)

Si on parle de démocratie sanitaire, il est nécessaire que ceux qui interviennent soient formés. Une difficulté pour les personnes qui ne sont pas au quotidien en contact avec les affaires de santé, c'est de pénétrer dans le dédale. Je pense que ça commence très tôt. Cette formation pourrait intervenir dès la période de l'adolescence. On a essayé, depuis 2 ans, d'intervenir avec d'autres sur ce secteur, on voit la difficulté actuelle, les manques actuels, et la difficulté. Or, si on compare notre pratique nationale et celle d'autres pays qui arrivent à dépenser moins en matière de santé, c'est un des points sur lesquels nous sommes nettement en retard par rapport à eux. Que ce soit aussi sur le cloisonnement et donc la coordination. Ce n'est pas simplement entre structures de l'Etat et structures associatives, mais à l'intérieur même des structures de l'Etat, entre ce qui relève de l'éducation à la santé et de l'éducation nationale des structures de l'Etat déconcentrées, et, d'autre part, des engagements dans la durée sur la place que peuvent avoir les acteurs associatifs. Sans ces engagements dans la durée, il est clair qu'ils ne peuvent pas apporter leur pierre, leur contribution, à l'élaboration d'une démarche de santé.

Monsieur PLANTRON

Sur la formation, les acteurs associatifs se forment de plus en plus, de nombreuses associations ont mis en place des cycles de formations pour que les usagers puissent être compétents lorsqu'ils sont dans des instances.

D'autre part, c'est souvent fait avec l'Ecole nationale de la santé publique, qui a organisé des cycles à l'intention des usagers, et je crois qu'il est effectivement important d'être de mieux en mieux formé pour agir avec compétence. Ceci dit, il faut admettre que les gens puissent être en apprentissage, ne pas non plus fermer la porte à ceux qui veulent apprendre et qui ne sont pas encore formés, je pense qu'il faut trouver un bon équilibre.

Docteur RENOULT

Je crois qu'il est tout à fait clair que dans l'esprit du législateur, le champ de l'ARS visera à mettre en cohérence tout ce qui touche au secteur de la santé, on l'a bien vu à travers les différents plans. Il est certain qu'il y aura une montée en charge, ce n'est pas dès 2010 que tout pourra se faire, ce sera sûrement un des grands enjeux du rôle des ARS, et par voie de conséquence des Conférences régionales de santé et d'autonomie qui auront à se prononcer, voire à faire un certain nombre de suggestions, que d'intégrer toute cette mise en cohérence de tout le champ qui touche tous les âges de la vie, comme l'a dit M. Czernichow, et toutes les activités. Il faut reconnaître que c'est un sacré challenge, comme vous l'avez évoqué, de pouvoir mobiliser les moyens pour y arriver.

Monsieur LE LOUPP (membre du Bureau de la CRS – représentant URIOPSS)

Par rapport à la conclusion de M. Czernichow, « Tournons la page », je voudrais quand même préciser, pour l'avoir vécu, que la Conférence régionale de santé en Haute-Normandie n'a pas été tout à fait reconnue dans son rôle, qu'elle a rencontré des difficultés pour exercer sa mission, par absence de moyens.

Pour répondre à M. le Directeur de l'Agence régionale de l'hospitalisation, c'est vrai que des choses ont été faites, mais le problème est le suivant : on ne sait pas ce qui a été réalisé et pour quel résultat, et on ignore également ce qui n'a pas été mis en œuvre par les multiples objectifs du programme de santé. Peut être une suggestion, qui émane de la Société française de santé publique : on ne connaît pas, ce sera sans doute à l'initiative de chaque directeur d'Agence régionale de santé quelle sera son organisation, mais pourquoi n'y aurait-

il pas un pôle de santé publique, qui justement mettrait à sa juste place les enjeux que cela pose.

Monsieur DOUCET (Président URAPEI)

Je voudrais rebondir sur ce qu'a dit M. le Directeur de l'ARH tout à l'heure. Ce qui manque, incontestablement, et ce n'est la faute de personne, peut être que le directeur de l'ARS peut le faire, c'est un inventaire, un état des lieux de tout ce qui existe. Il y a des mélanges, des confusions, on ne sait pas où s'arrête le sanitaire et où commence le médico-social, on n'a pas d'ailleurs prononcé beaucoup ce matin le mot « handicap ».

Faire un inventaire serait peut être le premier rôle, la première mission de la Conférence régionale de santé et d'autonomie. Ca permettrait de voir, ce qui a été, sans doute, excellemment fait auparavant.

Docteur VILLET (membre du Bureau de la CRS – ORS)

Peut être une réflexion par rapport à la cohérence entre politiques nationales et régionales, au travers des indicateurs, et par rapport à ce qu'a dit M. Czernichow tout à l'heure, il a rappelé qu'il était important que les indicateurs de suivi utilisés pour les politiques régionales soient en cohérence avec les indicateurs nationaux.

Si on prend par exemple la loi de 100 objectifs de la loi de santé publique de 2004, il y a un certain nombre d'indicateurs de suivi d'évaluation qui ne concernent pas tous ces objectifs. En fait, on se rétrécit encore plus quand on descend au niveau régional, et bien entendu encore plus au niveau infrarégional.

Ne faut-il pas justement que les politiques nationales, déclinables au niveau régional (ce qui n'est pas le cas d'ailleurs de toutes les politiques nationales de santé publique), s'interrogent sur l'existence d'indicateurs disponibles dans les régions pour que cette politique puisse être mise en place de façon cohérente avec les opérateurs régionaux.

Monsieur PLANTROU

C'est vrai qu'il y a un problème de mise en cohérence au niveau national avec le niveau régional et il y aura aussi des problèmes d'adhérence entre les territoires de santé et le niveau régional.

On peut redonner la parole à M. Caillard, qui a réfléchi sur l'amendement.

Professeur CAILLARD

Je pense que ça pourrait s'inscrire à la page 4, dans le chapitre : Inscrire les actions dans une programmation pluriannuelle mise en œuvre en mode « gestion de projet ».

A la troisième ligne : programme pluriannuel intégrant l'ensemble des actions attachées à un objectif prioritaire et nécessaire, actions prenant en compte les aspects environnementaux et de promotion de la santé.

C'est une toute petite phrase qui pourrait montrer cette volonté que soient associées particulièrement ces deux dimensions de l'amélioration de la santé, qui ne repose pas uniquement sur la technologie des soins.

Monsieur PLANTROU

M. Czernichow me dit qu'au nom de la Commission il est d'accord sur ce changement, il trouve même que c'est très bien et regrette de ne pas y avoir pensé lui-même.

Vote sur l'amendement :

Contre : 0

Abstention :0

Amendement adopté à l'unanimité

Vote sur le texte de l'avis :

Contre :0

Abstention :0

Avis adopté à l'unanimité

Je vous remercie.

Nous allons passer au troisième point de l'ordre du jour. Je vais accueillir Mme Laude, qui va venir évoquer le rapport « Droit des usagers » établi nationalement, puisque chaque Conférence régionale de santé adopte chaque année un rapport sur le droit des usagers, et il en est fait une synthèse nationale, adoptée par la Conférence nationale de santé. Pour les rapports 2008, c'est l'Institut Droit et santé, que vous dirigez, qui a mis en œuvre cette synthèse. Merci d'être venue nous présenter ce document.

3 – RAPPORT NATIONAL « DROIT DES USAGERS »

Madame LAUDE (Co-directrice Institut Droit et santé)

Merci M. le Président. Merci à vous tous de m'avoir donné la possibilité de m'exprimer aujourd'hui devant vous. Je suis professeur de droit à l'université Paris Descartes, et à ce titre la Conférence nationale de santé nous avait demandé, l'an dernier, de travailler avec elle sur la lecture des différents rapports régionaux que vous avez tous rendus.

3-1) RAPPORT DROIT DES USAGERS

Nous avons donc travaillé pour la première édition des rapports l'an dernier, pour la deuxième également, et nous sommes en train de travailler avec la Conférence nationale de santé sur une thématique plus particulière dans le cadre du troisième rapport qui sera remis sur le refus de soins, qui émane non pas des patients eux-mêmes, mais des refus qui sont le fait des professionnels de santé.

Dans le cadre de l'élaboration de ce rapport, nous avons eu à connaître l'ensemble des rapports qu'ont réalisés les régions. Ces rapports ont été pour nous un sujet d'étude particulièrement riche, puisque la vocation de notre centre de recherche universitaire est principalement d'étudier la mise en œuvre, en quelque sorte, du respect des droits des malades au sein d'un observatoire que nous avons créé à cet usage. Une réflexion particulièrement intéressante du fait des remontées que nous avons pu connaître au travers des différents rapports rédigés par les régions, et particulièrement le vôtre ; ils ont permis de mettre en exergue un certain nombre de points. Nous avons tout d'abord pu, à titre général, souligner au titre d'un bilan, un certain nombre de points à la fois positifs et négatifs.

3-1.1) Eléments positifs

A titre général, des éléments positifs sont apparus :

Bien sûr, la loi du 4 mars 2002 avait été une avancée considérable au niveau des droits des malades, vous le savez, aussi bien au plan individuel que collectif, et vous en êtes à ce titre « l'expression » d'une certaine manière.

3-1.2) Eléments négatifs

Néanmoins, un certain nombre de points négatifs apparaît de manière générale, à la lecture de l'ensemble des bilans émis par les Conférences régionales, et à ce titre le vôtre le pointe particulièrement, dans le sens où, vous l'avez souligné, l'information qui émane de l'ensemble des acteurs au plan régional est certes importante, mais finalement assez disparate : trop d'information nuit à l'information – l'usager a du mal aussi à se repérer dans l'ensemble de ces informations.

L'information est peu accessible aussi pour l'usager du système de santé, et vous avez émis un certain nombre de préconisations, on y reviendra tout à l'heure dans le détail, mais au niveau du bilan général et de l'aspect négatif, vous avez souligné particulièrement cet aspect en disant qu'il y avait donc un manque de centralisation de l'information, aussi bien sans doute au niveau régional qu'au niveau national, et, vous l'avez vu, c'est la raison pour laquelle, au titre des recommandations que l'Institut Droit et Santé a proposées à la Conférence nationale, il avait été suggéré de pouvoir introduire une disposition dans le code de la santé publique, qui serait relative davantage à ce que nous on appelle l'information « développée » et l'information « collective » du patient : il faut que le patient puisse avoir connaissance de l'ensemble de ses droits, que les pouvoirs publics peut être prennent en charge aussi cette information et qu'elle soit relayée bien sûr ensuite par les acteurs au plan régional.

Voilà pour les grandes lignes de ce bilan.

Vous le savez, vous aviez, notamment au titre de l'année 2008, et plus particulièrement dans le cadre de la circulaire, la possibilité de mettre en avant un certain nombre de points, essentiellement sur 3 ans :

- L'accès au dossier médical
- La loi sur la fin de vie
- La représentation des usagers

Nous avons été particulièrement attentifs à l'ensemble des ces points, et je vais essayer de montrer ce que l'ensemble des Conférences régionales de santé ont souligné essentiellement comme insuffisances, les bilans que l'on en a tirés, les recommandations que l'on a proposées à la Conférence nationale de santé, dont certaines ont été retenues (annexées au rapport de la Conférence).

3-2) ACCES AU DOSSIER MEDICAL

Au moment où la loi de 2002 a instauré un accès direct pour le patient à son dossier médical, il y avait eu un certain nombre de réticences de la part des professionnels de santé essentiellement, parce que ils voyaient, dans cet accès direct du patient, la possibilité d'obtenir des informations, et surtout, ce qui était sous-jacent derrière ces critiques, c'est le fait qu'en obtenant directement ce dossier médical, le patient puisse avoir des éléments de preuve, en quelque sorte, sur les insuffisances éventuelles que le(s) professionnel(s) de santé aurai(en)t pu réaliser.

Cette réticence certaine des professionnels de santé à cet accès direct au dossier médical, est sans doute la raison pour laquelle les pouvoirs publics, et les CRS aussi, se sont penchés sur les conséquences pratiques de cet accès direct au dossier médical, s'il y a eu des difficultés dans cet accès et comment on peut les réduire.

3-2.1) Délai de communication

Dans votre rapport, vous avez pointé un certain nombre de difficultés.

La difficulté essentielle vient du délai de communication : le législateur a prévu un délai de communication qui est relativement bref, différent selon que le dossier est de moins de 5 ans ou de plus de 5 ans.

Quand le dossier médical auquel le patient souhaite accéder est de moins de 5 ans, a priori le professionnel de santé doit lui communiquer dans les 8 jours.

Le délai est porté à 2 mois lorsque le dossier date de plus de 5 ans.

Vous avez été particulièrement disants dans votre rapport sur les insuffisances des établissements de santé et des professionnels de santé dans la communication de délais, et vous avez mis en évidence un certain nombre de raisons qui ont été particulièrement intéressantes pour nous, qui par ailleurs nous ont conduits, à l'Institut Droit et Santé, à mener une enquête sur l'accès au dossier médical, menée dans l'ensemble des établissements de l'AP-HP (plus commode à Paris et ambition de pouvoir étendre au plan national cette étude parce qu'elle nous a permis de mettre en évidence des éléments qui apparaissent en filigrane dans votre rapport, qui rejoignent une des craintes des professionnels qui est de savoir quelles sont véritablement les raisons du souhait du patient d'accéder à son dossier médical).

3-2.2) Causes de la demande du dossier médical

En envoyant des enquêtes, des questionnaires auprès des professionnels de santé, des chefs d'établissements et d'un certain nombre de patients, et en recoupant les résultats, nous avons pu montrer que finalement, ce qui anime le patient lorsqu'il veut avoir la communication de son dossier, ce n'est pas le souhait d'engager une poursuite judiciaire à l'encontre du professionnel de santé (apparaît dans 6% des cas seulement).

En revanche, le patient souhaite avoir accès à son dossier médical car il veut savoir, ressent un besoin d'information. Vous l'avez particulièrement mis en évidence dans votre rapport (on a pu ensuite corréliser nos réponses), cet accès au dossier médical, c'est avant tout pour le patient, manifestement, l'expression de la véritable puissance de son droit à l'information, sans doute parce qu'il a le sentiment que ce droit à l'information n'a pas été suffisant de la part des professionnels de santé (bien sûr, les raisons sont multiples, vous les connaissez mieux que moi : manque de temps, difficile, pas forcément formés à communiquer aux patients un certain nombre d'informations, pas la tradition, ...). Un certain nombre d'habitudes sont remises en cause par l'émergence de ce droit à l'information et par ce droit à l'accès au dossier médical.

On a pu mettre en avant que quand le patient demande à avoir accès à son dossier médical, c'est dans plus de 70% des cas simplement parce qu'il veut l'information qui ne lui a donc sans doute pas été suffisamment bien donnée avant, ou qu'il n'a pas suffisamment bien comprise, ou il a besoin d'en discuter avec quelqu'un d'autre, pas tellement par relation de défiance vis-à-vis du premier professionnel qui l'a pris en charge, simplement parce que parfois ça l'atteint particulièrement et il a besoin de prendre le temps d'en discuter avec quelqu'un d'autre. Vous avez d'ailleurs fait cette proposition dans votre rapport régional : dire que ce qu'on peut finalement favoriser dans l'ensemble des établissements, (on a appuyé votre proposition dans le cadre des propositions que l'on a faites à la Conférence nationale de santé), c'est peut être de mettre un médiateur en place au moment de la communication

de ce dossier médical, c'est-à-dire un professionnel de santé qui bien souvent est dédié à la communication de cette information et qui aurait aussi pour mission de transmettre l'information et le dossier dans un temps plus réduit.

L'accès au dossier médical se fait mal, vous l'avez dit, parce que les délais ne sont pas respectés.

L'accès au dossier médical se fait mal aussi, et vous l'avez pointé du doigt dans votre rapport, parce que l'information n'est pas centralisée, elle est éparpillée, et vous avez souligné à ce titre, ainsi que d'autres rapports de conférences régionales, la nécessité sans doute d'introduire une procédure d'élaboration des dossiers médicaux dans l'ensemble des établissements.

3-2.3) Frais du dossier

Il y a une autre raison, votre rapport l'a bien souligné, qui est peut être aussi un handicap à la communication du dossier médical : le problème des frais du dossier.

Pourtant, le législateur a prévu que cet accès au dossier médical se faisait de manière gratuite, sous réserve de frais de photocopies de dossiers. Vous avez indiqué aussi, à juste titre, que ces frais de photocopies, qui peuvent être un frein au dossier médical pour le patient, sont disparates d'un établissement à un autre.

3-2.4) Recommandations proposées pour améliorer l'accès au dossier médical

Vous avez suggéré, nous nous sommes faits le relais à ce titre, un certain nombre de modifications à apporter aux dispositions relatives à l'accès au dossier médical.

Une recommandation que l'on a faite dans notre rapport et qui a pu vous paraître peut être particulière : Nous avons suggéré, parce que ce délai de 8 jours nous paraissait particulièrement court, compte tenu de tout ce qui se pratique en Europe, c'est un délai très ambitieux, manifestement assez irréaliste, (même si le Conseil constitutionnel n'avait pas invalidé la disposition qui permettait de faire l'expérience des dossiers médicaux sur clé USB). Ce délai irréaliste nous place dans la pole position en Europe des pays qui veulent bien faire et communiquer les dossiers aux patients dans des délais très brefs.

Nous avons suggéré d'allonger ce délai, mais en contrepartie de prévoir une procédure de référé lorsque le patient – parce que parfois c'est vrai, il a besoin d'un deuxième avis médical dans un délai très court (parce qu'il a une maladie pour laquelle il faut agir relativement vite par exemple). Nous avons suggéré de nous aligner sur le délai que proposent les autres pays européens, qui est plutôt de 3 semaines, mais de prévoir, lorsque le deuxième avis médical est motivé pour des raisons d'urgence, si le professionnel de santé ne communique pas ce dossier dans un délai bref, nous proposons d'ouvrir la possibilité au patient d'obtenir en référé la communication de ce délai. Vous l'avez vu, nous avons proposé aussi d'introduire une sanction plus rigoureuse en cas de non communication de ce dossier dans les délais qui sont impartis. On y reviendra si vous le souhaitez dans le cadre de la discussion sur ce point important du rapport que vous avez fait, c'est également dans le cadre du rapport que la Conférence nationale a élaboré sur cette thématique de l'accès au dossier médical.

3-3) LOI SUR LA FIN DE VIE

L'autre point qui méritait d'être souligné, c'est que la circulaire de 2006 nous a conduits également à faire le bilan et à proposer un certain nombre de modifications sur les difficultés d'application de la loi sur la fin de vie.

Vous avez à ce titre, comme l'ensemble des rapports des Conférences régionales de santé dont nous avons pu avoir connaissance, souligné qu'effectivement la loi sur la fin de vie était une très bonne chose, et, en règle générale, elle était aussi peu connue des professionnels de santé que des patients.

Peut être y avait-il des actions de promotion de ce texte à mettre en place et vous avez proposé un certain nombre de pistes, et, plus particulièrement, l'ensemble des rapports des Conférences régionales de santé ont mis en exergue 2 points sur lesquels peut être l'amélioration de l'information devrait être faite en direction notamment des patients :

- Directives anticipées :

C'est d'une part la possibilité pour eux que la loi leur offre de rédiger des directives anticipées, faut-il encore qu'ils sachent soulever ces droits, faut-il encore qu'ils en comprennent véritablement la conséquence, et faut-il encore aussi que ces directives puissent être intégrées valablement dans le dossier médical.

- Personne de confiance :

Le législateur a prévu que ces directives soient simplement dans le dossier médical de l'établissement, peut être qu'ici le médecin traitant pourrait être, c'est une des propositions que nous avons faites, plus à même, surtout qu'on veut lui reconnaître ce rôle de coordinateur de la prise en charge du patient, de disposer de ces directives anticipées, comme il pourrait être également le plus à même de promouvoir la personne de confiance. Vous avez bien souligné dans votre rapport que, si la personne de confiance existe, si elle peut avoir un rôle particulier à jouer d'aide au patient en fin de vie et d'aide aussi au professionnel, en règle générale, cette personne de confiance est méconnue, et des actions de promotion sont à engager.

3-4) PLACE DES REPRESENTANTS DES USAGERS

Enfin, la troisième thématique, à côté de l'accès au dossier médical, à côté de la loi sur la fin de vie, sur laquelle les différents rapports des Conférences régionales ont permis de mettre en exergue un certain nombre de points et de faire le bilan, c'est bien sûr la place des représentants des usagers.

3-4.1) Formation des représentants des usagers

Vous l'avez notamment souligné dans votre rapport régional, ainsi que l'ensemble des Conférences régionales, les représentants des usagers sont de plus en plus importants dans toutes les instances, ils sont de plus en plus présents, mais vous l'avez dit il y a un instant, et vous êtes revenu Monsieur le Président sur cette question : la difficulté de la formation de ces représentants des usagers qui doit pouvoir être assurée, mise en place, qui l'est certainement, mais qui risque sans doute d'être promue davantage.

3-4.2) Promotion de l'existence de représentants des usagers

Vous avez souligné aussi, dans votre rapport (d'autres rapports également l'on fait), la publicité qui doit être faite, notamment au sein des établissements de santé, sur l'existence de ces représentants des usagers. Si les patients ne connaissent ni leur existence ni leur nom, peut être que ça peut être un handicap à la promotion de leur action et à ce titre vos propositions étaient particulièrement intéressantes.

3-4.3) Procédure d'agrément des associations

La Conférence nationale s'en est fait l'écho, vous avez exprimé dans votre rapport des difficultés sur la procédure d'agrément des associations. Manifestement, il y a quelques améliorations que le législateur devrait apporter à cette procédure pour pouvoir promouvoir

véritablement la représentation des usagers au plan régional, mais plus largement aussi au plan national.

3-5) CONCLUSION

En conclusion, un certain nombre d'actions que vous avez mises en évidence, tout comme les différents rapports régionaux, qui ont pour but en quelque sorte de pouvoir renforcer, promouvoir la représentation et l'effectivité des droits des usagers, aussi bien au plan collectif qu'au plan individuel.

Vous l'avez également mis en exergue dans votre rapport, il est particulièrement aussi important que ces droits des usagers, ce qu'on appelle les droits des personnes malades, ne se limitent pas au secteur sanitaire, mais soient aussi étendus au secteur médico-social. L'une des propositions qui est remontée à la lecture de l'ensemble des rapports est aussi que tous ces droits soient également affirmés dans le cadre du médico-social - peut être que la loi HPST, qui a pour ambition de faire tomber la frontière entre le médico-social et le sanitaire, pourra être un moyen de pallier cette difficulté.

Voilà donc un certain nombre de pistes qui ont été suggérées à la lecture de tous ces rapports et qui visent à faire en sorte que l'ensemble de ces droits des usagers puisse être mieux promu dans le cadre régional et dans le cadre national.

La loi HPST vous donnera l'occasion, je l'espère, m'exprimant à titre purement individuel, dans le cadre de votre Conférence régionale de santé et d'autonomie, d'être sans doute un véritable contre-pouvoir à l'action menée par l'ARS, et d'être l'expression au plan régional de la démocratie sanitaire.

Monsieur PLANTRON

Merci Madame la directrice de l'Institut Droit et Santé, pour cette synthèse parfaitement claire des différents rapports régionaux sur les droits des usagers. Vous avez souvent fait référence au rapport régional. Je tiens à préciser la situation : le rapport régional a été établi par l'ARH, que je remercie, et nous n'avons pas encore eu, au sein de notre Conférence, de débat sur ce rapport (pour le précédent rapport, la Conférence s'était elle-même appropriée la réalisation de la synthèse régionale).

Pour la réalisation du rapport régional, 70% des établissements ont répondu, il faudra continuer à faire en sorte d'avoir des réponses en plus grand nombre, et qu'on puisse avoir une synthèse qui remonte rapidement, puisqu'elle doit être normalement faite tous les ans pour la fin du mois de mars (en réalité, la plupart des régions les fournissent en juin).

4 – RAPPORTS DES CRUQPEC ANNEE 2008 – SYNTHESE REGIONALE (REALISEE ET TRANSMISE PAR L'ARH HN)

Docteur GRAIC (membre du Bureau de la CRS – Représentant Ligue contre le cancer)

Merci à l'équipe de l'ARH d'avoir réalisé ce rapport, qui n'est pas un rapport complet, je dirais, sur les droits des usagers, mais qui concerne uniquement les rapports des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPEC).

C'est une synthèse régionale, Mme Laude vient de l'évoquer.

4-1) OBJECTIFS DES CRUQPEC

- Veiller au respect des droits des usagers
- Contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil et de la prise en charge (article L1112-3 du code de la santé publique).

L'ensemble des établissements de santé devait mettre en place une CRUQPEC au plus tard le 4 septembre 2005.

Au sein de chaque Cruqpec doivent être désignés deux représentants des usagers et leurs suppléants.

4-2) RAPPEL CRS 2008 – CONCLUSION EN FORME DE PROPOSITIONS

L'an dernier, lors de notre dernier rapport, nous retenions ces points :

- Rappeler aux établissements leurs obligations.
- Améliorer le recueil des rapports annuels et en faire la synthèse.
- Utiliser le guide, édité par le ministère : « rédiger le rapport annuel de la Cruqpec ».
- Envisager un programme de formation des représentants à destination des associations n'ayant pas leur propre formation.
- Améliorer les relations entre toutes les instances sanitaires et la CRS afin de réaliser un rapport conséquent sur le respect des droits des usagers du système de santé de notre région.

Vous pouvez constater que la plupart de ces points restent d'actualité, même si le dernier a peut être trouvé une première réponse.

4-3) ANALYSE DE LA QUALITE DES RAPPORTS

- 51 rapports sur 70 établissements (nous n'avons pas une synthèse exhaustive)
- Modèle (très) globalement suivi
- La qualité des rapports semble fonction de l'intérêt des établissements à la qualité des relations entretenues avec les usagers (là où il y a un bon rapport, il y a une véritable politique de qualité des relations avec les usagers).
- Les commissions (Cruqpec) ne sont pas assez impliquées dans la rédaction des rapports (ce sont souvent les chefs d'établissements qui rédigent le rapport et qui le soumettent simplement pour avis à la Cruqpec, et non pas l'inverse).

4-4) ANALYSE DE LA QUALITE DES RAPPORTS - PRECONISATIONS

- Respecter un nombre de 2 réunions annuelles minimum pour l'établissement du rapport
- Que les usagers soient mieux et plus impliqués dans sa rédaction
- Rendre l'exploitation plus facile en répondant à l'ensemble des items du rapport type (si on ne répond pas tous sur les mêmes items, pour ensuite faire une synthèse et une comparaison régionale, voire nationale, ce n'est pas possible).

4-5) RESPECT DU DROIT DES USAGERS – PRINCIPALES REMARQUES

4-5.1) Démarche de qualité

- Certains établissements sont très en avance dans leur démarche qualité auprès des usagers.

- Ce qui est souligné par la synthèse : ce n'est pas lié à la « taille » de l'établissement, mais à l'état d'esprit qui y règne (l'amélioration de la qualité de la prise en charge peut être modifiée par le management des équipes en fonction des retours de satisfaction ou d'insatisfaction des usagers)
- A l'inverse, d'autres établissements ont une marge de progression importante.

4-5.2) Respect du droit des usagers

- L'analyse des plaintes n'apparaît pas assez détaillée.
- Peu de rapports concernant ces plaintes sont rédigés par les médiateurs.
- Tous les rapports ne semblent pas portés à la connaissance des Cruqpec (absolument anormal)
- De ce fait elles ne peuvent pas intervenir comme elles le devraient (les usagers ne jouent pas le rôle qu'ils devraient jouer).
- Seuls 14 établissements sur 70 ont mis en place un recueil des éloges et motifs de satisfactions.
- Accès dossier médical : l'absence de précision concernant l'ancienneté du dossier ne permet pas une analyse du respect de la réglementation.
- Les Cruqpec n'apparaissent pas suffisamment comme des lieux de propositions et d'évaluation mais sont surtout des lieux de réception de l'information.
- La plupart des Conseils d'administration des établissements ont seulement pris acte du rapport mais n'ont pas débattu de la politique de l'établissement concernant les droits des usagers et la qualité de la prise en charge (il est du devoir des CA des établissements de débattre du rapport des Cruqpec, donc sur la qualité de la prise en charge du respect des droits des usagers).

4-6) CONCLUSION SOUS LA FORME DE PRECONISATIONS

- Le bon fonctionnement des Cruqpec garantit le respect des droits des usagers, ce qui suppose :
 - Que l'ensemble des postes des représentants soit pourvu et que ces représentants soient présents aux réunions (qu'on tienne compte de leurs disponibilités, de leur nécessité d'indemnisation et des frais de déplacement)
 - Le respect des 4 réunions par an pour analyser les données des différentes sources d'information et en tirer les enseignements nécessaires et faire participer les usagers à la rédaction du rapport (importance de la participation réelle des usagers à la rédaction du rapport, et non pas à ce qu'il leur soit soumis pour avis en bout de course).
- Les Cruqpec devraient davantage se préoccuper de la qualité de prise en charge, sans pour autant négliger les examens des plaintes.
- Ceci aurait pour effet de permettre aux représentants des usagers de se sentir plus impliqués qu'actuellement dans la vie de l'établissement.
- Le respect de la rédaction des rapports selon le guide méthodologique du ministère permettra, notamment, une meilleure harmonisation sur le territoire régional de la procédure de gestion des plaintes et réclamations.

Je terminerai avec cette phrase :

Faire **pour** les usagers c'est bien, mais faire **avec** les usagers, c'est mieux, en termes de démocratie sanitaire.

Monsieur PLANTROU

Merci Monsieur Graïc.

Nous allons vous donner la parole, mais auparavant j'aimerais que Monsieur Czernichow nous dise le travail qu'il a accompli sur les établissements faisant l'objet d'une certification, notamment dans le cadre des points concernant le respect des droits des usagers.

Professeur CZERNICHOW

Juste une suggestion, une piste : ce thème du respect des droits des usagers est un thème qui est, parallèlement à la démarche qui vient d'être décrite, très présent dans la démarche de certification des établissements.

Quand on analyse la procédure de classification des établissements, on peut repérer de très nombreux critères élémentaires qui permettent de rendre compte de la façon dont, de l'avis de l'établissement lui-même, ce qui est écrit dans l'établissement.

Pour essayer de valoriser cette démarche qui est faite par les établissements, un travail a été conduit par une interne, à partir des 11 axes proposés par la Conférence nationale de santé - rappelés dans le rapport de la CNS que vous avez dans votre dossier « Parachever la démocratie sanitaire et rendre effectifs les droits des usagers du système de santé » - 9 axes qui rendent compte plutôt de la dimension individuelle des droits des usagers, et 2 axes qui rendent compte plutôt de leur dimension collective.

On a systématiquement revu les critères élémentaires de démarche de certification et on a cherché (mais c'est un point qui demanderait certainement à être validé, et en particulier par des usagers) à répartir ces items élémentaires dans les 11 axes proposés par la Conférence nationale de santé.

Ensuite, on a regardé, en prenant l'ensemble des établissements de la région exerçant des soins de courte durée, comment ils s'étaient eux-mêmes positionnés sur les critères constitutifs de ces 11 axes.

Pour vous donner quelques résultats, un peu émergents de ce travail très préliminaire, globalement, environ 50% des réponses des établissements concernant le respect des droits des usagers sont classées A, c'est-à-dire que, pour ce critère, l'établissement respecte complètement les droits des usagers tels qu'ils sont recommandés.

Il y a cependant quelques écarts :

Je voudrais mettre en exergue des choses qui sont considérées comme très fonctionnelles (proportion de réponses satisfaisantes beaucoup plus forte que cette moyenne de 50%) :

- La représentation des usagers (les établissements considèrent qu'elle est bien assurée)
- Tout qui concerne la CMP, l'organisation des soins (les établissements pensent que c'est un point fort de la démarche dans notre région).

A l'autre extrémité, 2 thèmes sont jugés un peu moins satisfaisants :

- Droit au consentement dans la démarche de soins (seulement 40% des établissements se sont classés A pour ce critère)
- Sujet qui mériterait d'être approfondi car préoccupant : principe de non discrimination (correspond environ à 43% établissements qui se sont classés A – points d'amélioration à envisager pour les autres).

Intérêt :

Cette démarche de certification concerne d'abord les établissements, un par un, mais elle peut également chercher à être valorisée en tant que réalité régionale, collective, et donc être utilisable par une conférence comme la nôtre, ou celle qui lui succèdera.

Monsieur SCHAPMAN

Je constate, sauf erreur de ma part, que dans le rapport de la Conférence nationale de santé (parachever la démocratie sanitaire et rendre effectifs les droits des usagers du système de santé), je n'ai pas vu d'item concernant les Cruqpec. Je suis étonné qu'on n'en parle pas car je pense que c'est l'instance la plus proche en cas de difficulté ou remarque, et elle me semble particulièrement importante.

Sur l'item qui correspond au respect des droits individuels et des plaintes et réclamations, je considère que le rôle du médiateur est particulièrement important. Or, ce médiateur n'est jamais un usager, d'où l'importance que l'utilisateur (donc membre Cruqpec) ait connaissance des médiations effectuées.

La loi l'oblige, je pense qu'il existe toute une procédure (de 8 jours en 8 jours), les membres des Cruqpec devraient être associés au travail du médiateur.

Or, dans le rapport régional du droit des usagers, on constate qu'ils sont rarement associés, et ont même rarement connaissance des médiations effectuées, d'où l'importance qu'ils soient informés sur les plaintes et réclamations, et le travail du médiateur.

Je pense aussi que, outre les médiations, peuvent aussi être analysés, de façon statistique ou ponctuelle, les événements indésirables. C'est différent des réclamations, mais peuvent également être présentés aux membres des Cruqpec dans le but d'améliorer le système de santé de l'établissement concerné de l'accueil des patients.

Maître CHABERT (membre du Bureau de la CRS - bâtonnier)

Je constate, tant en ce qui concerne le rapport régional que le rapport national, des problèmes d'évaluation de difficulté du droit, soit parce qu'on demande simplement aux établissements de se placer, non pas par rapport à leur propre vision du respect des droits des usagers, que de la difficulté, compte tenu de la multiplicité du type d'utilisateurs.

On n'a pas suffisamment, et c'est peut être de ma faute, réfléchi à la possibilité de recoller les informations judiciaires à cet égard. Que ça soit au tribunal administratif ou dans d'autres domaines, nous avons un classement de l'ensemble des décisions de justice par nomenclature, avec la nature de l'action, et la responsabilité, excusez-moi de dire « médicale » mais ça reflète un grand nombre de choses, peuvent être retirés de l'ensemble des statistiques et vont pouvoir être exploitées. Je sais que ce n'est pas forcément par les uns et par les autres, mais des étudiants, des doctorants (Madame le professeur de Droit le sait parfaitement), pourraient se voir, par des maîtres de thèses, incités à ce type de travail, ce qui aurait un effet, me semble-t-il, très clair sur la détermination des endroits où le système paie en fin de compte, puisqu'on a dû finalement avoir recours à un tribunal et qu'on a dû avoir une décision de justice pour régler tel ou tel problème.

Si on doit avoir recours à la justice pour faire appliquer des droits, ça signifie qu'on n'a pas bien travaillé en amont.

Je ne crois pas qu'on ait véritablement exploité cette piste de réflexion qui me paraît, tant sur le plan régional que sur le plan national, intéressante.

Madame LAUDE

Oui, je pense que vous avez tout à fait raison de souligner ce point. Je crois que pour l'instant ça n'a pas été fait au plan des différentes régions.

On a proposé, dans le cadre de l'Institut Droit et Santé, de lancer une étude, qui se fait actuellement, appelée la judiciarisation de la santé, parce qu'effectivement on s'est aperçus de la difficulté d'avoir des chiffres sur le nombre d'actions en justice, de procès en matière de responsabilité des « professionnels de santé ». On a les chiffres que veulent bien nous donner les assureurs, on aimerait bien quand même voir de plus près quels sont ces chiffres parce qu'ils ne retracent pas non plus tout ce qui est « règlements amiables », transactions faites dans le cadre des assureurs.

Je suis preneuse, s'il est facile d'avoir les chiffres au niveau de votre région. Pour l'instant, pour avoir dans l'ensemble des régions, envoyé des doctorants chercher des chiffres, devant les juridictions civiles, administratives (c'est un travail de fourmi - si c'est classé par nomenclature, en général les greffes sont peu enclins à fournir tous ces documents, ce qui veut dire que si on veut réaliser une étude sur 10 années, le nombre de dossiers que les étudiants doivent dépouiller est exorbitant – ils y passent des journées entières, et je ne parle pas du pénal où c'est catastrophique car en règle générale tout est mélangé, il faut aller rechercher dans chaque dossier ce qui relève du domaine médical, du domaine des accidents de la circulation, etc).

C'est un travail particulièrement difficile, et nous sommes preneurs bien évidemment de toutes les aides, en ce sens où, vous avez raison de le souligner, c'est sans doute une donnée d'informations à recouper avec d'autres et qui pourra être particulièrement intéressante.

Monsieur DUBOSC

Je souhaite intervenir sur 3 points :

Tout d'abord je remercie M. le Dr Graïc pour sa présentation, fidèle au rapport que nous avons élaboré dans le double sens :

1. Vous l'avez vu, pour ceux qui ont pu le lire, qu'il s'agit à la fois d'une analyse **et** de recommandations, on ne se situe pas uniquement dans le diagnostic simple mais dans une perspective d'amélioration de la situation.
2. Je partage tout à fait sa conclusion qui rejoint celle que nous avons mise dans notre rapport, c'est-à-dire d'aller vers des rapports qui ne soient pas simplement **pour** les usagers mais **avec** les usagers. Ce qui amène des différents sujets sous-jacents ou explicites dans ces rapports, qui nécessitent un dialogue bien articulé, toujours perfectible mais complexe entre une direction d'établissement, le corps médical et les représentants des usagers.

La recommandation que nous indiquons à la fin est qu'il faut aller vers plus de débats sur la politique de l'établissement, je crois que c'est une manière de faire qui peut sortir un peu de ces rapports qui sont à renseigner, à remplir, c'est complexe, complet, pour bon nombre d'établissements.

C'est ma deuxième remarque, je souhaite d'abord remercier les 75 établissements de notre région qui ont répondu, renseigné ces rapports, parce que derrière c'est du travail, et j'entendais Mme Laude dire qu'une des orientations est d'aller vers l'extension de ce type de rapport au champ médico-social. Ca me paraît aller dans le bon sens, mais la charge de travail que représente dans les grosses structures déjà, dans les plus petites structures a fortiori, sera un obstacle. Personnellement, je pense qu'il faut avoir aussi, en plus de ce rapport, d'autres indicateurs (moins formels).

Troisième et dernier point : pour remercier les acteurs qui travaillent pour le compte de l'ARH, mais aussi les agents de la Drass, des Ddass, de l'Assurance maladie qui ont fait cette synthèse régionale, parce qu'il y a du travail dans les commissions, au niveau de chaque établissement, il y a du travail quand il faut réaliser une synthèse et je me réjouis que nous ayons pu le fournir.

Mme DUPONT (Membre de la CRS – Association des diabétiques)

Je souhaite revenir sur la place des représentants des usagers dans les établissements. Certes, l'agrément pour nos associations n'a pas été simple, mais je pense qu'il a permis aux associations de comprendre qu'elles avaient un rôle, depuis 2002, beaucoup plus important, et je confirme qu'au sein de beaucoup d'associations, la formation est en route

pour que les représentants des usagers soient des personnes qui interviennent, participent aux débats, aux synthèses qui peuvent être faites. Je pense qu'il y a une prise de conscience de beaucoup d'associations, la mienne en premier.

On ne sait pas toujours, par contre, quelles sont les places disponibles qui pourraient être prises par des représentants d'usagers d'associations. Peut être y aurait-il pour cela quelque chose à faire pour renseigner les associations.

Les associations espèrent également avoir une place pour participer à la création et à la vie des ARS.

Monsieur PLANTROU

Lorsque les ARS vont être constituées, il y aura des appels à candidatures auprès des associations.

J'en profite pour annoncer, que, contrairement aux autres régions, nous n'avions pas de Ciss (Comité inter associatif sur la santé). Une réunion s'est tenue il y a quelques jours pour créer un Ciss en Haute-Normandie, les statuts sont préparés, M. le Dr Graïc va occuper des fonctions importantes dans ce cadre là. Ce sera un lien entre les associations et les administrations pour faciliter cette communication auprès de chaque référent.

Monsieur BLOCH (membre de la CRS – représentant Fédération hospitalière de France)

J'interviens en tant que délégué régional de la FHF. Je me permets de le préciser, dans la mesure où la FHF ne représente pas les directeurs d'hôpitaux, mais elle représente les établissements (au sens des élus, des praticiens, des personnels et des représentants légaux).

Je voudrais en préambule d'emblée dire toute la reconnaissance que l'on a sur l'implication des usagers dans l'amélioration de la qualité du service rendu. Je crois qu'il ne faut pas oublier, avant même de savoir quelle est leur place, quelle est la question de la démocratie sanitaire, parce que c'est une question purement et simplement de démocratie, de la place de chaque citoyen dans les prestations qu'il reçoit.

En revanche, je voudrais dire aussi que les droits des usagers ne sont pas portés uniquement par les usagers qui n'ont pas le monopole de ce type de démarche. Historiquement, les élus avaient ce monopole dans les établissements. Je crois qu'il faut rappeler que les élus ont aussi leurs responsabilités dans le respect des droits des usagers – mais les salariés des établissements de santé aussi. Je dois aussi souligner que les chefs d'établissements publics sont porteurs de l'intérêt général.

Je voudrais aussi vous donner une information : je suis un peu surpris quand on me parle des assurances (certaines sont privées, mais d'autres ont la forme de mutuelles), la plus grosse assurance dans le milieu hospitalier public est la Société hospitalière d'assurance mutuelle (SHAM) dont tous les comptes sont parfaitement accessibles, et je voudrais donner une information à la Conférence : le Directeur général de la SHAM a l'habitude de rappeler que l'assurance responsabilité civile professionnelle des notaires porte sur 1.5% de leur CA ; pour les hôpitaux, c'est 0.5%. Donc je crois lorsqu'on parle de sinistralité qu'il convient aussi de savoir quel est le niveau de la sinistralité.

Monsieur PLANTROU

Je vous remercie pour ces informations utiles.

Nous en arrivons à la conclusion de notre Conférence régionale de santé pour aujourd'hui.

Je veux remercier tout le monde une nouvelle fois et dire que c'est avec les usagers, mais c'est finalement tous ensemble que nous pouvons améliorer les choses et il n'est pas question d'opposer les uns aux autres. Bien au contraire, c'est en travaillant en bonne

intelligence, en synergie, ce n'est pas forcément facile mais je crois que tout le monde doit faire des efforts pour aller vers l'autre et essayer de comprendre les contraintes des uns et des autres pour que, ensemble, nous puissions construire un système de santé qui soit efficace et qui donne satisfaction à tout le monde, que ce soit les usagers, les salariés, les responsables, les administrations, etc.

J'espère que la nouvelle loi et les nouvelles structures donneront l'occasion à tous les acteurs de pouvoir bien travailler ensemble.

Au revoir et merci beaucoup.

