



Stratégie Nationale de Santé 2023-2033

**La position de
France Assos Santé**



INTRODUCTION

Pour France Assos Santé, la précédente SNS en matière de démocratie en santé confirme qu'il est indispensable de prendre le temps de réellement co-construire les futures SNS avec les associations et les personnes concernées. France Assos Santé déplore donc le fait de ne pas avoir été associée à l'élaboration de ce projet de SNS 2023-2033.

Chloé Berrut, chercheuse en science politique à propos de la SNS 2018- 2022.

“La précédente SNS a fait un usage essentiellement informationnel de la démocratie en santé. [...] En effet, la temporalité et l'absence de retours sur les arbitrages sont présentés comme deux points faibles du processus de consultation. Cet apparent hiatus s'explique par plusieurs facteurs. Ainsi, le temps de rédaction très court de la SNS n'a pas laissé la possibilité aux pouvoirs publics d'engager un réel processus de coconstruction avec les acteurs de la démocratie en santé.”¹

L'usage informationnel, comme le montre le schéma ci-dessous, est le niveau minimal du continuum de participation du public. La SNS devrait pourtant porter ce qu'elle promet. En ce sens, elle doit être exemplaire en matière de participation des acteurs associatifs sous peine de **ne pas donner un bon signal dans la réalisation des politiques publiques territoriales, déclinaisons “de terrain” de la SNS.**



Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire - HAS - 23 nov. 2022

¹Évaluation de la stratégie nationale de santé 2018-2022 Rapport d'évaluation Juin 2022 DREES

Les délais très courts donnés pour réagir au projet de SNS sont une illustration du défaut de concertation observé dans la construction de cette SNS. Cela nous a contraint à centrer notre réaction sur les points les plus structurants à nos yeux, laissant de côté certains enjeux sur lesquels nous aurions pu réagir si nous avions eu plus de temps.

Sur le fond, si certains contenus de la SNS précédente semblaient pertinents, nous dressons un bilan mitigé de sa mise en œuvre et des moyens mobilisés. De plus, des pans entiers ont été négligés, et force est de constater que de nombreuses difficultés se sont aggravées, notamment en matière d'accès aux soins territorial. Par ailleurs, la crise sanitaire inédite qui a frappé le monde entier ont mis en lumière la nécessité d'œuvrer pour une politique forte en matière de santé publique, de prévention, mais également de lutte contre les inégalités sociales de santé.

La SNS 2023-2033, doit donc à la fois prendre acte de ces constats en portant des ambitions fortes en matière de santé publique et d'accès aux soins, mais aussi introduire des indicateurs nationaux clairement identifiés, au-delà des grandes intentions, afin de pouvoir suivre sa mise en œuvre concrète.

Résumé du point de vue de France Assos Santé en quelques points clés



D'une manière générale, le projet de SNS présenté apporte un nouveau cadre aux politiques de santé, mais souffre d'un manque d'ambition et de précisions sur les enjeux clés suivants :

1 Sur la question de la prévention et de la promotion de la santé :

Le projet de SNS insiste sur le rôle des comportements individuels mais réduit le rôle et la responsabilité des pouvoirs publics dans la régulation des facteurs de nocivité pour promouvoir des environnements favorables à la santé. Le projet de SNS s'attache ainsi trop peu à réguler la promotion publicitaire des produits nocifs pour la santé (tabac, alcool, aliments transformés, trop gras, trop sucrés...).

2 Sur la question de l'accès financier aux soins :

Le projet de SNS n'évoque dans ce chapitre que le 100% Santé, or les freins financiers à l'accès aux soins vont bien au-delà (dépassements d'honoraires, reste à charge hospitaliers, etc.). La lutte contre le non recours aux droits et aux soins ainsi que la question de la protection sociale des populations les plus vulnérables doivent également être un enjeu prioritaire et plus affirmé de la future SNS.

3 Sur l'accès au médecin traitant

Le projet de SNS est clairement insuffisant : sans mesure de régulation de l'installation des médecins libéraux, et d'amélioration de l'offre et de la prise en charge des transports, les inégalités territoriales d'accès à un médecin ne feront que s'accroître.

4 Sur la question de l'organisation territoriale de la santé

Il faut affirmer plus clairement la cible : que les différentes strates de contractualisation stratégique des offreurs de santé (projets médicaux/ de santé/d'établissement) se voient attribuer des objectifs précis dans le cadre de vrais projets de santé populationnels et territoriaux.

5 Sur la question de la démocratie en santé :

le chapitre ne fait pas apparaître clairement la place des associations d'utilisateurs dans l'opérationnalisation des politiques publiques de santé. On ne voit pas non plus la cible recherchée par la SNS avec une confusion sémantique entre ce qui relève des espaces de représentation institutionnels et ceux identifiés comme "citoyens", et leur articulation, qui est le principal enjeu pour les années à venir. Concernant les espaces de représentation, il manque la nécessaire modernisation du cadre d'exercice de la représentation des usagers et la valorisation des mandats existants.

6 Sur la question de l'innovation

France Assos Santé est particulièrement réservée sur les propositions relatives à l'évolution du cadre réglementaire des nouvelles méthodologies de recherche clinique. Ces évolutions doivent pouvoir répondre à des situations très précises (ex: maladies rares). Sur le plan général, elles ne doivent pas contribuer à abaisser le niveau de preuve d'efficacité demandé par le régulateur.

7 Sur la question du numérique en santé

Si le projet de SNS se place logiquement et utilement dans la continuité de la nouvelle feuille de route ministérielle, elle porte peu d'ambitions inédites. Pour certains enjeux identifiés avec justesse, le projet de SNS mériterait des propositions plus impactantes en particulier sur le pilotage par la donnée, la coordination et planification des services de télésanté dans les territoires et un accompagnement numérique à la hauteur des enjeux sociétaux.

Réaction de France Assos Santé aux 3 finalités

(pages 11- 39)

4.1. PERMETTRE À NOS CONCITOYENS DE VIVRE PLUS LONGTEMPS EN BONNE SANTÉ, PAR LA PRÉVENTION, LA PROMOTION DE LA SANTÉ ET L'ACCOMPAGNEMENT À TOUS LES ÂGES DE LA VIE

Si le projet de SNS identifie bien l'approche globale de la santé (physique, mentale, environnementale) nécessaire. En revanche plusieurs points ne ressortent pas suffisamment du projet de SNS :

- Défendre l'éducation pour la santé et pas à la santé: la santé n'est pas un savoir figé qu'il s'agirait d'inculquer, mais un ensemble d'actions qui favorisent la santé. Les politiques de prévention ne doivent pas se limiter à des injonctions comportementales. Les pratiques et les politiques de prévention **doivent donc partir de ce que les personnes veulent, tenir compte de leurs conditions de vie et de leur contexte (importance de la santé communautaire)**, et leur donner les moyens d'agir en fonction de ce qu'elles estiment bon pour elles.
- **Faire de chaque contact des usagers avec le système de santé une opportunité pour proposer des actions de prévention.** Par ex. en ville, développer les modes d'exercices favorables à la mise en place d'actions de prévention (programmes d'éducation thérapeutique et d'actions d'accompagnement dans les maisons de santé etc.).
- Élargir le nombre d'acteurs investis d'une mission de prévention (il n'y a pas que le médecin traitant) et notamment reconnaître le rôle des associations d'usagers dans la mise en place d'actions de prévention
- La stratégie ne mentionne que les structures d'exercice coordonnées comme organisations d'appui aux politiques de prévention (d'ici 2027, 100 % des structures d'exercice coordonnées de soins primaires développent une offre structurée en matière de prévention). Or une grande partie des professionnels de ville est encore en dehors de ces structures, il faudrait donc viser plus large en matière de professionnels de ville porteurs de message de prévention
- Il faudrait suivre spécifiquement dans la future SNS le nombre de programmes d'éducation thérapeutique du patient co-construits avec des patients intervenants (et permettant leur intervention). S'il est reconnu que certaines associations d'usagers travaillent en lien avec des programmes d'ETP, il semble désormais nécessaire de comptabiliser en indicateur le nombre de patients partenaires impliqués à tous les stades des programmes d'ETP et d'actions d'accompagnement.

4.1.1 Développer des environnements favorables à la santé, quels que soient les lieux de vie

Le projet SNS insiste sur le rôle des comportements individuels pour agir pour un environnement favorable à la santé: former et informer sur l'état de notre environnement ainsi que les bons gestes à adopter pour réduire les expositions environnementales est en effet un axe nécessaire, **mais qui ne doit pas occulter le rôle et la responsabilité des pouvoirs publics dans la régulation des facteurs de nocivité pour la santé environnementale**. Des réglementations (loi, décrets et normes) doivent réduire les risques d'exposition des populations aux substances et produits nocifs pour la santé humaine.

4.1.1.5 Au travail

Seules quelques lignes sont consacrées à la santé au travail, avec une absence d'ambition pour les services de santé au travail. Ces services souffrent d'une mauvaise reconnaissance et les métiers d'un manque d'attractivité. Ils sont par ailleurs très mal identifiés, voire pas accessibles par un grand nombre de travailleurs. Il s'avère indispensable de renforcer le rôle et la présence de ces services au sein des entreprises, tout en améliorant leurs connaissances et formations des maladies et de leur impact sur l'emploi. Par ailleurs, en matière de lutte contre la désinsertion professionnelle, les dispositions législatives et réglementaires, sont parfois obsolètes et mal adaptées à la situation des travailleurs malades (régime invalidité, maladie..) et entraînent de facto des situations d'exclusion du monde du travail. Des réformes en matière de protection sociale doivent donc être engagées pour permettre le maintien en emploi des personnes malades, en situation de handicap et aidants.

4.1.2 Promouvoir des comportements favorables à la santé tout au long de la vie

Le projet de SNS s'attache trop peu à réguler la promotion publicitaire des produits nocifs pour la santé (tabac, alcool, aliments transformés, trop gras, trop sucrés...), et adopter des mesures particulièrement fermes lorsque cette publicité cible spécifiquement les enfants, ou lorsqu'elle est disposée à proximité de lieux fréquentés par des enfants.

4.1.2.2 Concernant l'alcool, le cadre de la SNS doit permettre de mobiliser **un arsenal de mesures normatives et économiques ciblant particulièrement l'alcool bon marché** afin de réduire la consommation des buveurs à risque ou alcoolodépendants, ainsi que la consommation des jeunes (binge drinking). Instaurer un prix minimum de l'unité d'alcool, comme cela a par exemple été fait en Ecosse avec des résultats positifs en terme de santé publique, impacterait ainsi les alcools bas de gamme, vendus dans des contenants de grande quantité (packs, cubitainers), à des prix attractifs.

4.1.2.4 Favoriser l'activité physique et sportive de chacun, au quotidien, avec ou sans pathologie, à tous les moments de la vie.

Le projet de SNS poursuit des objectifs en matière d'activité physique, mais sans évoquer aucune piste pour y parvenir. Il paraît essentiel de rappeler que faire entrer l'activité physique dans les habitudes de vie des français, et notamment des personnes les plus défavorisées, implique une éducation dès le plus jeune âge, dans tous les milieux de vie, et notamment l'école. Si l'activité physique en tant que telle, est prévue dans les programmes de l'EN, les attendus n'intègrent pas la notion de santé/bien être/plaisir, mais restent ancrés dans la performance :

- Réaliser une performance ;
- Adapter ses déplacements à différents types d'environnement ;
- Coopérer et s'opposer individuellement et collectivement ;
- Concevoir et réaliser des actions à visées expressive, artistique, esthétique

Il s'avère donc essentiel, de revoir l'appréhension de l'activité physique dans l'éducation, y compris le système de notation qui peut concourir à vivre cette activité physique de manière subie et non volontaire. Sans compter l'exclusion de certains élèves ayant des problèmes de santé ou en situation de handicap, qui se voient parfois exclus, faute d'activité adaptée.

Concernant l'Activité Physique Adaptée (APA), le projet de texte n'en fait pas état. Si la prescription de l'APA pour les personnes en ALD a été introduite en 2016, elle demeure peu appliquée, avec plusieurs freins à dépasser, et notamment l'hétérogénéité et la méconnaissance de l'offre sur les territoires, ainsi que la question de la prise en charge financière dans le droit commun, pour les personnes concernées (malades, personnes âgées, obèses, etc.). Il est impératif de lever ces barrières.

4.1.2.5 Concernant l'alimentation et l'action sur l'incidence de

l'obésité (prioritairement chez les enfants) le projet de SNS doit être plus ambitieux. Il doit proposer :

- l'accompagnement des consommateurs en leur donnant accès à des repères objectifs et simples leur permettant de faire des choix alimentaires éclairés. Les outils développés répondant aux critères d'exigence scientifique et de neutralité doivent être soutenus et portés par les pouvoirs publics.
- la mise en œuvre de mesures fiscales (taxation des boissons sucrées, subventions aux produits sains pour la consommation individuelle et collective...) qu'il conviendra d'articuler avec d'autres mesures de lutte contre la diffusion d'une « culture du sucre»
- la contribution à l'amélioration des recettes des industriels
- la restriction de commercialisation d'aliments néfastes pour les enfants, et le renforcement de la pédagogie sur les fréquences de consommation et l'image des aliments
- la promotion ainsi que l'amélioration de l'accessibilité (économique et

financière) à une alimentation saine - y compris à des aides alimentaires dans le contexte inflationniste actuel - et à une activité physique tout au long de la vie, y compris pendant la grossesse et après la grossesse (allaitement maternel) ;

- l'information en milieu scolaire et en milieu professionnel. En effet, la sensibilisation des personnels agissant en restauration et/ou auprès des enfants est essentielle.
- une meilleure gestion de la restauration collective à caractère social pour mettre à disposition des bénéficiaires une nourriture saine et adaptée en leur assurant une meilleure information sur les mets ainsi distribués.

4.1.4 Bien vieillir

Le projet de SNS est trop timide concernant la place des personnes âgées dans la conception de leurs priorités : **elles sont peu consultées pour définir l'environnement dans lequel elles souhaitent vieillir**. La vieillesse est encore trop appréciée à travers un prisme médical, et les décisions prises tiennent peu compte des aspirations des premiers concernés. Les choix de société pour les personnes âgées en termes d'habitat, de mobilité, d'accès aux droits et aux soins doivent être pensés et pris par et avec les premiers intéressés.

4.1.6 Favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap, notamment l'inclusion en matière de santé

Le projet de texte de la SNS aborde de manière peu concrète la question de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. La notion d'accessibilité doit inclure très concrètement le bâti, mais aussi les plateaux techniques, ainsi que l'existence d'une offre de transports adaptée suffisante pour répondre à l'ensemble des besoins des personnes en situation de handicap. Les prises en charge de ces transports devront également être à la hauteur des besoins sans se limiter aux conditions restrictives actuelles, pour permettre un accès aux soins effectif.

4.2 RÉPONDRE AUX BESOINS DE SANTÉ DE CHACUN, SUR TOUT LE TERRITOIRE, AVEC UNE OFFRE SANITAIRE ET MÉDICO-SOCIALE ADAPTÉE

Le projet de SNS identifie la problématique de l'accès au Médecin Traitant et ambitionne à l'horizon 2026, la possibilité pour chacun d'avoir un médecin traitant. Néanmoins, la démographie médicale contrarie cette ambition, et notamment l'accès effectif au médecin traitant., avec la baisse des effectifs de médecins généralistes annoncée, au moins jusqu'en 2030. Par ailleurs, **sans mesure de régulation de l'installation des médecins libéraux, d'amélioration de l'offre et de la prise en charge des transports, les inégalités territoriales d'accès à un médecin ne feront que s'accroître.** Il apparaît donc nécessaire d'explorer de nouvelles mesures fortes (régulation de l'installation des médecins libéraux, rôle de coordinateur du parcours à d'autres professionnels de santé, suppression de la pénalité financière en cas de non respect du parcours de soins coordonné, prise en charge de transports) dont il n'est pas fait état.

Le projet de SNS permet d'avancer sur la question de la structuration territoriale des soins (CPTS, SAS, DAC), mais on s'interroge sur les effets concrets sur les usagers : ces dispositifs de coordination territoriaux ont-ils un impact concret pour les usagers à savoir sur leur accès à un médecin traitant ? Aujourd'hui aucun chiffre n'existe, puisque qu'une grande partie des indicateurs sont des indicateurs de moyens (cf. indicateurs de l'axe 1 des CPTS) et non de résultat. **Il faudra donc dans la future SNS un indicateur national de réduction des délais et de réduction du nombre de patients sans MT.**

Par ailleurs, les différentes strates de contractualisation (CPOM) et de planification stratégique (projets médicaux/de santé/d'établissement) ne se rencontrent pas : chaque acteur de l'offre poursuivant ses propres objectifs sans se coordonner avec les partenaires du territoire. **Seuls de vrais projets de santé territoriaux avec des objectifs et des moyens partagés sont en capacité de changer la donne en matière d'organisation territoriale.**

Sur l'offre de soins hospitalière, on a poursuivi le mouvement vers plus d'intégration avec les GHT sans cela n'ait eu d'effet démontré sur l'amélioration de l'accès aux soins pour les usagers (cf. IGAS, Cour des Comptes). Une révision du périmètre de certains GHT disproportionnés semble indispensable.

Le projet de SNS se donne pour objectifs de gagner du temps médical (IPA, protocoles assistants etc.) mais ces outils seront-ils en mesure de compenser la forte demande populationnelle? Des très fortes tensions, notamment en médecine générale sur le système vont être ressenties jusqu'en 2030.

Indicateurs cibles à avoir :

- Délai moyen d'accès à un médecin traitant et nombre de patients sans MT
- Nombre de projets territoriaux de santé de réalisés (y compris projets territoriaux de santé mentale)
- Nombre de contrats locaux de santé de signés et couverture de l'ensemble de la région
- Nombre de CPTS associant effectivement les hôpitaux sur la mission gestion des parcours pluri professionnels
- le nombre d'USP et plus globalement de structures de soins palliatifs par département.

4.2.1.2 Rendre les soins financièrement plus accessibles pour tous

Le projet de SNS n'évoque dans ce chapitre que le 100% Santé, or les freins financiers à l'accès aux soins vont bien au-delà. Concernant le 100% Santé, l'évaluation "qualité" se fait toujours attendre, les questionnaires de satisfaction et d'évaluation des pratiques en Audio et Optique, ne sont toujours pas mis en œuvre. On constate toujours, notamment de la part des opticiens, des pratiques non conformes.

La problématique des dépassements d'honoraires constitue un enjeu majeur, dans la mesure où ils ne cessent de se développer, avec une large majorité des nouveaux médecins spécialistes libéraux qui s'installent en secteur 2 (69% des nouveaux médecins spécialistes libéraux se sont installés en secteur 2 en 2020). Dans un contexte d'inégalités territoriales, certains territoires se verront priver d'offre en secteur 1 dans certaines spécialités.

Par ailleurs, les personnes malades accusent toujours le reste à charge le plus élevé, car elles consomment le plus de soins, elles sont donc concernées en premier lieu par l'ensemble des restes à charge : dépassements d'honoraires, restes à charge hospitaliers qui n'ont pas baissé malgré les réformes du ticket modérateur, franchises médicales et participations forfaitaires...sans compter l'ensemble des frais liés à la santé et non comptabilisés dans les comptes sociaux (produits d'hygiène, petit matériel médical, soins de support...non pris en charge) et les cotisations de complémentaire santé, pour tous les exclus des contrats collectifs, qui ne cessent d'augmenter au regard des transferts de charge de l'Assurance maladie obligatoire vers les complémentaires privées.

Il est donc nécessaire d'engager une réflexion sur le système de prise en charge et les politiques de lutte contre les restes à charge.

4.2.1.3 Garantir aux personnes les plus précaires une offre de proximité adaptée à leurs besoins, ainsi que la couverture financière de leurs soins

Si les ambitions présentées dans le projet de texte, en matière de développement de structures à proximité des lieux de vie des personnes précaires, est à souligner, **nous déplorons le manque d'ambition en matière de protection sociale des plus fragiles, et notamment des personnes les plus précaires.** Les bénéficiaires de l'AME, qui sont les populations dont les déterminants de santé sont les plus défavorables, ont vu leur protection se restreindre ces dernières années. La crise sanitaire a montré que ses populations étaient particulièrement exposées, et que l'insuffisance de protection entraîne non seulement des risques sanitaires individuels majeurs, mais également en matière de santé publique.

Concernant la C2S, le taux de recours, notamment de la C2S payante reste très faible, du fait d'une méconnaissance de ce dispositif avec un manque de communication publique forte, mais aussi d'une complexité encore trop importante. Par ailleurs, les plafonds de ressources restent encore trop bas, et excluent des personnes modestes, notamment des personnes âgées qui ne peuvent bénéficier des contrats collectifs d'entreprises et dont les cotisations complémentaires sont élevées du fait de l'âge.

La lutte contre le non recours aux droits et aux soins, doit être un enjeu prioritaire. En complément des actions d'aller-vers, des campagnes de communication grand public seraient opportunes. La poursuite de la simplification des démarches, et l'examen automatique du droit à la C2S pour l'ensemble des minima sociaux, ainsi qu'une réflexion sur l'ouverture de la C2S à des publics plus larges.

4.2.2.6 Développer des parcours de soins anticipant les besoins de prise en charge palliative et améliorer l'accompagnement de la fin de vie

L'effectivité des dispositifs de promotion de la volonté des personnes malades (directives anticipées, personne de confiance, droit de demander à bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès) est encore mitigée: un renforcement de l'information, générale auprès du grand public, mais aussi ciblée auprès des personnes concernées en fonction de leurs spécificités, avec des supports adaptés et co-construits avec elles, et en s'appuyant sur les associations de personnes malades et de personnes concernées (champ du handicap, de la précarité, associations de personnes âgées...), est nécessaire pour permettre une effectivité réelle des droits acquis. **Nous alertons néanmoins sur la proposition de la SNS de "systématiser" cette information: plus qu'une délivrance protocolisée de l'information par "tout professionnel de santé" à un instant T du parcours de soin, ces dispositifs doivent faire l'objet d'un accompagnement dédié, inscrit dans une temporalité longue, avec un professionnel formé et doté d'outils adéquats.** Seul un

accompagnement de ce type permettra la bonne compréhension, le bon usage et a fortiori l'effectivité de ces droits.

Pour améliorer l'accompagnement de la fin de vie et renforcer l'accès aux soins palliatifs, il est nécessaire de prendre en compte les conséquences attendues du vieillissement de la population afin d'anticiper les besoins en matière de prise en charge et d'accompagnement: les profils de patients en fin de vie évoluent, il s'agit de plus en plus de patients âgés, dépendants, atteints de maladies chroniques, de polypathologies ou de maladies neurodégénératives: l'offre de soin devra être repensée et réajustée en cohérence.

La SNS insiste sur le soutien à apporter aux familles, proches et aidants, en particulier lorsque les prises en charge de fin de vie se déroulent au domicile. Il importe de rappeler que les dispositifs de soutien tels que les congés et aides doivent être pensés pour répondre aux besoins des proches et de la personne en fin de vie, et non pour pallier un déficit de prise en charge hospitalière.

Si une nouvelle loi devait ouvrir un droit pour les personnes malades à bénéficier d'une aide active à mourir, il importe de définir des modalités de mise en oeuvre (procédure d'autorisation, modalités d'administration, gardes-fous, mécanismes de contrôle, système de suivi...) qui permettront à tous les patients répondant aux critères d'accès et qui en feraient la demande d'accéder à ce droit de manière effective et équitable, en tenant compte des spécificités des parcours de fin de vie de chaque pathologie. La qualité et la sécurité de la pratique de l'aide active à mourir devront être garanties. Les instances de démocraties en santé devront être parties prenantes de l'installation, du suivi et de l'évaluation de la future loi.

4.2.5.3 Répondre aux besoins de prise en charge sanitaire des personnes âgées

Le projet de texte fait preuve de fortes ambitions en matière de prise en charge sanitaire des personnes âgées, il manque néanmoins toute une partie concernant la qualité de la prise en charge lors des séjours hospitaliers notamment :

- L'évaluation de l'autonomie de la personne dès l'entrée aux Urgences afin d'élaborer le plus tôt possible le protocole de prise en charge, incluant dès le départ l'organisation de la sortie avec la mise en place des dispositifs d'aide à domicile.
- Organiser dans l'établissement le recours à une expertise gériatrique systématique pour les services hospitaliers recevant des personnes âgées
- Confier à la CDU une mission d'élaboration de recommandations destinées à améliorer l'accueil et la qualité de la prise en charge des personnes âgées et de leurs aidants, et une information régulière des actions entreprises.
- Intégrer à la réflexion des CLAN, CLIN, CLUD un volet spécifique personnes âgées

Par ailleurs, une attention particulière doit être portée à la douleur et la dénutrition des personnes âgées à l'hôpital en systématisant l'évaluation de la douleur avec l'utilisation des échelles d'hétéroévaluation. Quand la douleur est évaluée, il faut prendre en charge cette douleur spécifique à l'aide de tous les moyens disponibles et sans délai. Les causes de la dénutrition observée dans les établissements de santé sont médicales mais également logistiques et organisationnelles. La trop rare identification dès l'admission et au cours d'un séjour hospitalier d'une dénutrition ou d'un risque nutritionnel lié à la pathologie fait méconnaître ces risques. Il est nécessaire de systématiser les modalités de repérage et la prise en charge immédiate de la dénutrition des personnes âgées ainsi que les mesures de prévention de la dénutrition à l'hôpital.

4.2.5.4 Soutenir les aidants

Le projet de SNS est décevant quant à la question des aidants. Il n'envisage à aucun moment l'amélioration des dispositions existantes, en matière de congés et indemnisations, qui sont pourtant loin d'être suffisantes pour permettre aux aidants d'accompagner leurs proches.

Le congé de proche aidant n'est aujourd'hui pas mobilisable pour les proches de personnes atteintes de maladies chroniques, qui n'ont pas de reconnaissance de handicap, alors que leur situation de santé peut être fragile et nécessiter l'accompagnement d'un aidant.

Par ailleurs l'allocation journalière de proche aidant reste beaucoup trop limitée dans le temps, au regard des besoins.

Concernant l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie, elle ne peut être versée lorsque le proche est hospitalisé. Une évolution de l'ensemble de ces dispositions est impérative pour permettre un réel soutien aux aidants.

Il faut aussi développer les dispositifs de soutien et d'aide pour la phase de deuil des aidants (plus exposés aux deuils pathologiques par exemple, difficulté accrue de retour à l'emploi...). Concernant les offres de répit: encore insuffisantes, d'autant plus pour les pathologies lourdes qui nécessitent un plateau technique complet. Les aidants de ces patients sont confrontés à un accompagnement souvent encore plus épuisant du fait de la lourdeur de la pathologie et de l'importance de la dépendance, et ont encore moins accès à une offre de répit faute de structure adaptée.

4.3 RENDRE NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ PLUS RÉILIENT ET MIEUX PRÉPARÉ FACE AUX DÉFIS ÉCOLOGIQUES ET AUX CRISES

4.3.2 Renforcer les capacités de gestion des crises

La SNS propose de s'appuyer sur "sur nos compétences renforcées lors de la pandémie de Covid-19".

France Assos Santé estime que la démocratie en santé a été particulièrement malmenée dans la première phase de l'épidémie avec un manque criant de concertation des pouvoirs publics au niveau national et territorial. La SNS formule de grands principes de réactions aux futures crises mais n'est pas clairement explicite sur les modalités d'implications des différents acteurs.

La crise COVID a également mis cruellement en avant un éclatement des compétences entre les différentes agences de l'état, un manque de clarté sur les saisines gouvernementales, les instances concernées (COSV, Conseil scientifique, CTV, HCSP, HAS) et un défaut d'explication concernant les raisons de ces saisines ou le choix de passer outre, pouvant alimenter un certain climat de méfiance de nos concitoyen.n.e.s. La SNS n'apporte pas d'éléments concrets pour tirer partie de cette expérience.

La crise COVID a également mis en avant la nécessité de réflexions sur la régulation des pratiques professionnelles. Des recommandations vaccinales se sont butées à l'appréciation des professionnels (pédiatrie, femmes enceintes), l'accès aux traitements prophylactiques pour les personnes pour lesquelles la vaccination n'est pas efficace a été fortement limitée en raison de freins de certains professionnels. La SNS ne propose pas d'avancées dans la régulation des pratiques qui seront inévitablement nécessaires pour la gestion des prochaines crises.

4.3.3 Assurer la souveraineté de la France en matière de produits de santé essentiels

Concernant la constitution de listes évolutives de médicaments "critiques" (ou "essentiels" selon la dernière définition gouvernementale), nous constatons l'absence de concertation des représentants des usagers du système de santé tant sur la méthodologie retenue que sur l'identification des médicaments alors qu'il s'agit d'un sujet crucial pour la santé de nos concitoyen.n.e.s.

Réaction de France Assos Santé

aux leviers d'action transversaux

(pages 40- 69)

5.4 ANCRER LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ DANS LE FONCTIONNEMENT DES INSTITUTIONS DE LA RÉPUBLIQUE

La démocratie en santé a été particulièrement malmenée dans la première phase de l'épidémie du COVID avec un manque criant de concertation des pouvoirs publics au niveau national et territorial. La SNS formule de grands principes de réactions aux futures crises mais n'est pas clairement explicite sur les modalités d'implications des différents acteurs.

Premier constat dans le projet de SNS présenté : **le chapitre ne fait pas apparaître clairement la place des associations d'usagers dans l'opérationnalisation des politiques publiques nationales.** Second constat : **le chapitre n'est pas très clair, il mélange la sémantique autour de la participation /représentation.** Il n'est pas non plus fait mention de la montée en charge de nouvelles formes d'engagement dans le système de santé, à articuler avec les formes plus institutionnalisées comme la représentation des usagers.

Plusieurs grandes idées sont absentes du projet de SNS :

- Moderniser le cadre d'exercice de la représentation des usagers dans les établissements de santé
- Valoriser et donner une vraie reconnaissance au mandat de représentant des usagers
- Reconnaître la représentation des usagers dans les nouvelles organisations territoriales (SAS, DAC, CPTS, MSP)
- Permettre les conditions d'une participation sereine des représentants des usagers et autres formes d'engagements (frais de déplacement, planning défini à l'avance, être associé tout au début de la démarche) aux politiques publiques aux échelons nationaux, régionaux et locaux
- Mettre en place des méthodologies de co-construction qui permettent une expression facilitée pour les personnes engagées (focus group, groupes de travail thématiques etc..)
- Articuler les différentes formes d'engagement au sein des différentes strates du système de santé
- Impliquer directement dans les travaux autour des PRS et leur suivi par les instances régionales existantes en matière de démocratie en santé (CTS, CRSA)

- Prendre en compte les modifications proposées par les organisations représentatives d'usagers afin qu'elles puissent modifier réellement la trajectoire des politiques publiques

Plusieurs indicateurs de suivi pourraient être pertinents :

- Nombre d'équivalent temps plein occupés au sein du service de démocratie en santé des ARS
- Nombre de décisions DGARS modifiées par les avis des instances de démocratie
- Nombre de sièges vacants dans les CDU
- Estimatif du nombre de patients partenaires dans les services hospitaliers
- Nombre de CPTS/DAC /SAS associant effectivement des RU à leur gouvernance

5.5 METTRE LES DONNÉES ET LE NUMÉRIQUE AU SERVICE DE LA SANTÉ

Le projet de texte de la SNS se place dans le prolongement direct de la nouvelle feuille de route ministérielle du numérique en santé, concertée au début de l'année 2023, et dont il reprend le chapitrage. La continuité assumée par les pouvoirs publics dans le pilotage et la programmation des politiques publiques du numérique en santé est un bon signal et France Assos Santé juge qu'elle porte ses fruits avec les avancées de Mon Espace Santé notamment, mais ce projet de SNS mériterait des réponses plus impactantes pour certains enjeux identifiés avec justesse.

Si l'enjeu de l'accompagnement numérique des usagers est mentionné avec un indicateur qui avait déjà été annoncé de 10000 médiateurs formés au numérique, un axe important de travail doit être dédié aux modèles économiques de la médiation numérique. La pérennisation de ces activités nous paraît indispensable **pour inscrire durablement les services de proximité d'accompagnement au numérique dans l'offre de santé**, sans quoi les 16 millions d'usagers éloignés du numérique continueront de subir la dématérialisation des services publics d'accès aux droits et d'accès aux soins.

Dans le champ de la télésanté, une fois fait les constats positifs d'encadrement de ces activités au bénéfice des patients, **la SNS manque de propositions et d'engagements concrets pour faire du numérique une réponse pertinente aux difficultés des territoires**. La télé médecine et le télésoin, pour répondre aux défis de l'accès aux soins non-programmés, engorgement des urgences, etc. doivent s'inscrire dans une logique de coordination des parcours au niveau des territoires. Alors que les solutions technologiques existent, ce sont des solutions et innovations organisationnelles qui doivent maintenant être déployées avec l'engagement des établissements et des organisations coordonnées et financées par les acteurs publics et l'assurance maladie dans

une logique de planification. De même des choix concernant la rationalisation des outils numériques de coordination des soins et des outils professionnels, en complément des apports de Mon Espace Santé et de la vague 2 du Ségur numérique, semble nécessaire pour clarifier la jungle des outils qui freine l'adoption par les professionnels.

Dans le champ de la réutilisation des données pour la recherche et l'innovation qui fait l'objet de plusieurs propositions, **nous soulignons l'importance de poursuivre les travaux de structuration des données et de l'écosystème des données en s'appuyant sur une gouvernance claire et partagée.**

Cela vaut pour le SNDS qui suscite encore des tensions mais aussi pour l'ensemble des registres, entrepôts de données de santé et autres bases de données. La collecte et la structuration de données passent par la mise en place de registres qui permettent -entre autres- de connaître les besoins de gestion et de planification des ressources afin d'évaluer et améliorer l'offre de soins, réduire les inégalités et, si besoin, mobiliser des ressources ciblées. La France conserve une place à part avec désormais le taux de couverture le plus bas des pays développés (EU et USA compris). Les données les plus étayées concernent le taux de couverture populationnelle du cancer. Une majorité de pays utilise désormais les déclarations de 100% des cancers alors que la France se limite à 18% correspondant à des données exploitables².

Notre pays souffre d'une non-reconnaissance des avantages d'une couverture populationnelle exhaustive devenue une norme internationale.

Si l'acculturation des citoyens aux données de santé fait écho aux enjeux de la médiation numérique cités plus haut, la SNS élude la question de l'information des usagers et de leur participation au partage des données, qui reste un des points d'ombre des futurs règlements européens sur le partage des données, dont la France est pourtant aux avant-postes. France Assos Santé rappelle donc la nécessité de maintenir un cadre éthique, technique et juridique équilibré dans l'accès aux données de santé, aujourd'hui pénalisé par la mise à disposition technique des données plus que par les procédures d'autorisation. Alors que les compétences techniques et moyens pour l'exploitation des données semblent aujourd'hui limités, la SNS identifie une problématique essentielle. Cependant **elle manque encore de réponses impactantes pour s'assurer de la montée en charge systémique du pilotage par la donnée de l'écosystème** (établissements, assurance maladie, ARS et collectivités territoriales) qui nécessitera une transformation culturelle profonde et la mise à disposition de moyens humains et financiers pour rendre compétitif et attractif le secteur public. Des enjeux partagés avec le champ de la cybersécurité dans les établissements, qui profite d'une structuration progressive et d'un soutien institutionnel pertinent et qui bénéficierait de données probantes concernant les impacts sanitaires et financiers en particulier et d'efforts d'attractivité importants pour la montée en maturité de la filière dans le public.

[1] Aux USA, La couverture est désormais également de 100% en agrégeant plusieurs sources : SEER, CDC. Le gouvernement fédéral ayant pu compter sur des aides financières ciblant les états retardataires. Le CDC a la responsabilité du NPCR (National Program of Cancer Registries) mis en œuvre à partir de 1992.

[2] Ferlay J, et al., Cancer incidence and mortality patterns in Europe: Estimates for 40 countries and 25 major cancers in 2018, European Journal of Cancer (2018),

5.6 MISER SUR LA RECHERCHE ET L'INNOVATION

Concernant la recherche clinique : **France Assos Santé est particulièrement réservée sur les propositions relatives à l'évolution du cadre réglementaire des nouvelles méthodologies de recherche clinique.** Ces évolutions doivent pouvoir répondre à des situations très précises notamment pour répondre aux difficultés de mise en place d'essais concernant les maladies rares. Sur le plan général, elles ne doivent pas contribuer à abaisser le niveau de preuve d'efficacité demandé par le régulateur. Ces évolutions doivent également garantir une sécurité et une efficacité démontrées permettant d'éclairer les co-décisions dans les prises en charge des maladies concernées.

Concernant l'amélioration de l'accès au marché aux produits de santé :

La proposition d'offrir aux innovations qui ont fait la preuve de leur utilité un cadre d'accès au marché accéléré et simplifié est à manipuler avec toute vigilance. **Par principe, il semble difficile de prouver ou d'anticiper cette utilité avant l'utilisation de ces produits en vie réelle.** Nous sommes par ailleurs constamment réservés sur l'utilisation du terme "valise d'innovation" qui laisse entendre que les avancées pour les personnes malades sont nombreuses. **Dans les faits, ces "innovations" sont en nombre très limité.** A titre d'exemple en 2022, seuls 2 médicaments ont été évalués par la haute autorité de santé comme apportant une amélioration du service médical rendu importante.

Par ailleurs, si des améliorations sont toujours possibles, ces propositions ne doivent pas masquer le fait que les dispositifs actuels d'accès permettent à la France d'afficher les délais d'accès aux médicaments parmi les plus courts d'Europe.

Concernant les propositions relatives au soutien des capacités industrielles sur le territoire français et européen en matière de produits de santé essentiels :

Le projet mériterait de préciser la nécessité de conditionner les futures incitations de l'Etat à d'indépassables conditionnalités et de contreparties.

Réaction de France Assos Santé

aux modalités de mise en oeuvre de la future SNS

(pages 70)

La mise en œuvre et l'évaluation de la SNS , qui devra s'inscrire dans des "les plans et feuilles de route nationaux et régionaux", devra associer les instances de démocratie en santé existantes ainsi que les acteurs associatifs tant sur le plan national que sur le plan régional. Des indicateurs nationaux concrets, et notamment des indicateurs de résultats, devront être élaborés pour permettre un suivi effectif.

France Assos Santé demande la mise en place d'un suivi sur cette SNS, incluant un rapport et une réunion d'échange à un rythme annuel, portant sur la mise en œuvre de la stratégie et l'analyse du niveau d'atteinte des indicateurs.

**Contact Service plaidoyer
France Assos Santé :**

Sophie Calmettes

Responsable animation du réseau et coordination du plaidoyer
scalmettes@france-assos-sante.org



France Assos Santé est le nom choisi par l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé afin de faire connaître son action comme organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts. Forte d'une mission inscrite dans le code de la santé publique via la loi du 26 janvier 2016, France Assos Santé a été créée en mars 2017 à l'initiative de 72 associations nationales fondatrices, en s'inscrivant dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour construire et faire reconnaître une représentation des usagers interassociative forte. Notre volonté est ainsi de permettre que s'exprime la vision des usagers sur les problématiques de santé qui les concernent au premier chef, par une voix puissante, audible et faisant la synthèse des différentes sensibilités, afin de toujours viser au plus juste de l'intérêt commun.



Retrouvez la liste des associations membre du réseau France Assos Santé sur notre site internet



France Assos Santé

10, villa Bosquet
75007 Paris
www.france-assos-sante.org

Tél : 01 40 56 01 49

Compte Twitter : @Fr_Assos_Sante



Santé Info Droits - 01 53 62 40 30

Ligne d'information et d'orientation sur toutes les problématiques juridiques et sociales liées à l'état de santé.

Lundi, mercredi, vendredi : 14h-18h

Mardi, jeudi : 14h-20h

www.france-assos-sante.org/sante-info-droits