



Collectif interassociatif Sur la Santé

10, villa Bosquet
75007 Paris
Tél. : 01.40.56.01.49
www.leciss.org

Le Collectif interassociatif sur la santé (CISS) représente depuis plus de 10 ans les intérêts communs à tous les usagers du système de santé et oeuvre pour un accès de tous à des soins de qualité.

Le **CISS** rassemble plus de 30 associations nationales et près de 20 collectifs régionaux intervenant dans le champ de la santé à partir des approches complémentaires d'associations de personnes malades et handicapées, d'associations familiales et de consommateurs. Il veille en particulier au respect des droits des malades consacrés par la loi du 4 mars 2002.

Nos missions

- L'information des usagers du système de santé.
- La formation de leurs représentants.
- La définition de stratégies communes pour améliorer la prise en charge des usagers.
- La communication publique de nos constats et de nos revendications.

Les associations membres du CISS

ADMD - AFD - AFH - AFM - AFP - AFVS - AIDES - Alliance Maladies Rares - Allegro Fortissimo - ANDAR - APF - AVIAM - CSF - Epilepsie France - FFAAIR - Familles Rurales - FNAMEC - FNAPSY - FNAIR -

FNATH - France Alzheimer - France Parkinson - Ligue Contre le Cancer - Le LIEN - ORGECO - SOS Hépatites - Transhépatite - UNAF - UNAFAM - UNAPEI - Vaincre la Mucoviscidose

Regards croisés



sur la santé

Regards croisés sur la santé

Lettre du Collectif Interassociatif Sur la Santé - n°1 - janvier 2009



Editeur : Le CISS
10, villa bosquet
75007 Paris

Directeur publication :
Christian Saout

Comité éditorial :
Nicolas Brun,
Marianick Lambert,
Marc Morel, Marc Paris

Rédaction : Patrick Retoux

Crédits photos :
© Droits réservés
© Luc Pâris (page 14)

Conception, réalisation
et impression :
Dialogue & Stratégie
dialog.paris@wanadoo.fr

Tirage : 5 000 exemplaires

ISSN : en cours

Réalisé avec le soutien du



p2 Edito

p3 Réforme

Hôpital - Patients - Santé - Territoires

p5 Une page se tourne,

mais l'histoire reste à écrire

Interview de Christian Saout, CISS

p8 Un projet novateur, mais qui présente

des risques de dérive et d'inégalité

Interview de Francois Fondard, UNAF

p10 Donner plus d'importance à l'information

et à la parole des usagers

Interview de Régis Volle, FNAIR

p12 Territorialisation, qualité des soins

et participation des usagers

Interview de Jean-Michel Meyer, CISS Alsace

p14 Une stratégie de groupe,

pour un service public hospitalier de qualité

Interview de Claude Evin, FHF

p16 La médecine générale de premier recours,

pierre angulaire du système de santé

Interview de Martial Olivier-Koehret, MG France

p18 Eclairage européen

Interview de Bruno Palier

SANTÉ INFO DROITS
0 810 004 333

la ligne du CISS

Santé info Droits

Une question juridique ou sociale
liée à la santé ?

Notre équipe d'écouterants, composée
d'avocats et de juristes spécialisés,
est là pour vous répondre!



Collectif Interassociatif Sur la Santé

EDITO

Pourquoi une lettre externe ?

Parce qu'il nous appartient de parler à tous et avec tous. Nous le faisons déjà : par nos propositions, par nos protestations, par nos alliances. Mais il nous appartient d'augmenter notre niveau d'intervention dans la société et de nous adresser notamment à nos décideurs, publics ou privés.

Il s'agit de leur dire nos convictions, et surtout nos convictions partagées avec d'autres acteurs du système de santé. Dans une forme continue, de sorte à entretenir avec eux un lien propositionnel dans la durée.

Le premier éditorial de cette première lettre externe est pour nous l'occasion de rappeler nos fondamentaux et de dire quelques mots du contexte qui nous préoccupe en ce début d'année 2009.

Notre angle de travail est celui de militants pour l'approche globale de la santé qui postule le soutien à toutes les stratégies de promotion de la santé quelle que soit la situation de la personne. Chacun est digne de la plus grande attention à sa prévention et à sa prise en charge sanitaire. Mais nous nous autorisons aussi à aller au delà du soin vers tout ce qui influe sur lui : l'économique ou le social par exemple,

même si on nous trouvera plus volontiers dans un registre d'expression qui vise l'organisation du système de soin, la qualité et la sécurité des soins et la défense des droits des usagers.

L'année 2009 va s'ouvrir sur le grand chantier que constitue l'examen de la loi HPST par le Parlement. Mais bien vite vont être soulevées les questions de bioéthique ainsi que de santé publique puisque deux autres lois sont en préparation sur ces sujets.

Il nous faudra donc continuer à œuvrer du mieux que nous pouvons avec un calendrier toujours aussi contraint. Nous voulons continuer à le faire, malgré les attaques, dans une dimension de partage avec les uns et les autres, convaincus que l'amélioration du système de santé passe plutôt par la confrontation des points de vues et le partage de points de vue convergents, le cas échéant, que par l'affrontement stérile.

C'est avec cette conviction qui parcourt le réseau des collectifs en région que nous voulons intervenir dans le débat public, même si c'est parfois difficile dans un contexte où l'affirmation de la démocratie sanitaire en 2002 n'a pas débouché sur la reconnaissance d'un statut du représentant des usagers du système de santé. Plus que jamais, il nous faudra tenir les deux bouts : être présents pour exprimer nos attentes, malgré la maladie et le découragement parfois, et construire notre plaidoyer, dans des conditions toujours aussi précaires faute d'allocations de ressources suffisantes de la part de nos pouvoirs publics.

Courage, continuons !

Christian Saout
Président du CISS

RÉFORME Hôpital • Patients • Santé • Territoires

Démarche / Principales mesures

DÉMARCHE

Depuis de nombreuses années les responsables politiques et administratifs de notre système de santé cherchent à en faire évoluer l'organisation dans le but d'optimiser l'équilibre entre adaptation de l'offre de soins aux besoins des patients et maîtrise des dépenses de santé. Malgré les mesures qui ont pu être prises, tous les observateurs s'accordent à constater l'absence de réponse durable à un certain nombre de défis essentiels. Ils concernent notamment l'évolution de la démographie médicale, la difficulté à organiser une réelle permanence des soins, le clivage presque structurel entre les services de soins de ville et les établissements hospitaliers, les lacunes dans la capacité à gérer les soins en réseaux...

Face au constat qu'il est impossible d'intervenir isolément sur l'un de ces enjeux, les pouvoirs publics ont décidé d'engager divers cycles d'échanges avec, et entre, une grande diversité d'acteurs : professionnels de la santé libéraux et hospitaliers, représentants du secteur médico-social, élus, représentants des usagers, experts... Ces concertations se sont déroulées dans le cadre de la préparation de quatre rapports demandés par la ministre de la santé, ainsi qu'à l'occasion des états généraux de l'organisation de la santé. C'est l'ensemble de ces contributions qui ont servi de base à la rédaction du projet de loi « hôpital, patients, santé et territoires » (HPST), lequel a été dévoilé le 22 octobre dernier en Conseil des ministres. La volonté affichée est celle d'une réforme de notre système de santé en quatre chapitres et trente-trois articles, dont on peut dégager un certain nombre de mesures phares.

“ LA VOLONTÉ AFFICHÉE EST CELLE D'UNE RÉFORME DE NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ EN QUATRE CHAPITRES ET TRENTE-TROIS ARTICLES ”

GOUVERNANCE TERRITORIALE & HOSPITALIÈRE

En tout premier lieu, l'instauration d'une gestion territoriale de la santé. D'une part matérialisée au travers de la création des communautés hospitalières de territoire qui reposent sur un principe de mutualisation des moyens, de décloisonnement des secteurs hospitaliers et médico-social et de modification des liens entre l'hôpital et la médecine ambulatoire. D'autre part, courant 2010, seront créées des agences régionales de santé qui auront pour objectif l'adaptation de la politique de santé publique au niveau des territoires.

Centrée sur l'hôpital, la loi HPST prévoit également des changements majeurs concernant l'organisation des établissements hospitaliers, avec entre autres le renforcement du rôle et des prérogatives des directeurs d'hôpitaux.

QUALITÉ DES SOINS ET ACCÈS AUX SOINS

D'autres dispositions abordent la qualité des soins, notamment en matière d'éducation thérapeutique dont il est dit qu'elle doit impliquer les acteurs de la prise en charge ambulatoire comme ceux de l'hôpital, ainsi que par des dispositions relatives à la coordination des soins.

Il faut également citer les efforts dans la lutte contre les refus de soins avec l'aggravation des sanctions et le renversement de la charge de la preuve du refus qui reposera désormais sur le professionnel. Des contrôles pourront ainsi être effectués pour constater les refus de soins.

Enfin, en matière de régulation de la démographie médicale, il est prévu que le nombre des étudiants en médecine pourra être fixé régionalement et par spécialité en fonction des besoins territoriaux.

Au-delà des effets attendus à moyen terme sur l'organisation du système de santé, les usagers attendent des effets à court terme de la réforme HPST puisque certaines dispositions de la loi devraient être applicables dès le lendemain de son vote. Reste encore à connaître le contenu des textes après le vote de la loi par le Parlement.



IL FAUT ÉGALEMENT CITER LES EFFORTS DANS LA LUTTE CONTRE LES REFUS DE SOINS AVEC L'AGGRAVATION DES SANCTIONS ET LE RENVERSEMENT DE LA CHARGE DE LA PREUVE DU REFUS

Une page se tourne, mais l'histoire reste à écrire



Christian SAOUT
Président du CISS



le CISS

En quoi ce projet constitue pour le CISS et les usagers que vous représentez une avancée qui justifie votre prise de position en sa faveur ?

CHRISTIAN SAOUT : Le CISS soutient ce projet de loi parce qu'il consacre une approche globale de la santé. En mettant en place des agences régionales de santé dans lesquelles seront enfin traités en même temps, l'action et le financement, la prévention et le soin, le médical et le médico-social. C'est une bonne nouvelle pour la cohérence de la politique de santé.

Nous soutenons aussi ce projet de loi pour deux autres raisons. Parce qu'il comporte des dispositions sur la qualité des soins. C'est l'exemple de la reconnaissance légale des actions d'éducation thérapeutique et d'accompagnement des patients, coopération des professionnels de santé. Et aussi, parce qu'il comporte des dispositions pour lutter contre les refus de soins : contrôles, sanctions, renversement de la charge de la preuve au profit de la victime du refus de soin.

Evidemment, il y a des manques. En premier lieu, les plans de soins coordonnés des malades chroniques que nous attendions et dans lesquels devaient s'insérer les actions d'éducation thérapeutique et d'accompagnements. Il manque aussi le financement par un fonds dédié au développement de ces actions.

Sur les questions de refus de soins, il manque des dispositions sur les modalités de réponse de la puissance publique dans les cas de désertification médicale liée au déficit d'installation des médecins libéraux dans certaines banlieues ou en milieu rural. Sur les dépassements d'honoraires, la loi HPST renonce à les encadrer, préférant inscrire au niveau législatif le principe déontologique de « tact et mesure » dans leur fixation, choisissant ainsi de compter sur la multiplication des saisines juridictionnelles pour établir un tableau portant tarif des dépassements d'honoraires.

Pour autant, il nous a semblé que cette loi se proposait plus généralement d'organiser un système de santé qui manque d'organisation, au détriment des intérêts de nos concitoyens. C'est la raison de ce que nous avons appelé notre soutien critique.

La participation active du CISS à la phase de concertation préalable au projet de loi et l'adhésion qu'il apporte à ce texte dans sa globalité pourraient faire oublier les réserves que vous avez émises. Quelles sont donc pour vous les principales carences de ce projet de loi ?

CS : Elles sont de quatre ordres. Considérons d'abord que le projet de loi écarte la modernisation des stratégies de santé publique au profit d'une approche centrée sur le médical. Nous avons dit que c'était dommage, et d'autant plus que la révision de la loi de santé publique de 2004 devra attendre maintenant 2010. Ensuite, le volet hospitalier consacre une approche structurelle alors qu'il y a autant à faire sur l'évolution des pratiques soignantes et administratives dans les établissements de santé, sans omettre le nécessaire investissement hospitalier au service du changement.

Enfin, il faut craindre pour la démocratie sanitaire face aux pouvoirs très forts détenus par les directeurs d'agence et de communauté hospitalière de territoire alors que les conseils de surveillance de ces deux instances et ceux de la conférence régionale de santé sont si faibles. Ajoutons à cela nos réserves sur la qualité des soins évoquées plus haut.

Pour compléter HPST, le CISS a formulé plus de 20 propositions qui vont être soumises à l'appréciation des députés au moment du vote de la loi. Quels réels espoirs fondez-vous dans cette démarche ?

CS : A l'heure où nous parlons, nul n'en sait rien. Mais, il faut croire en la démocratie, tout de même ! En tout cas, nous sommes en ordre de bataille. Nous soutenons un projet en raison de son approche globale et nous contribuons à réduire les risques de certaines dispositions en proposant une série d'amendements.

Au total, nous ne faisons pas moins de 25 propositions qui portent sur l'organisation institutionnelle, la qualité des soins et la garantie des droits.

Sur l'organisation institutionnelle, nos propositions sont inspirées par la poursuite de la démocratie sanitaire initiée dans la loi du 4 mars 2002. Non pas dans un aspect « boutique ». Nous n'en sommes pas, comme certains, à réclamer des places. Nous l'avons toujours dit : deux représentants des usagers dans nombre d'instances, c'est suffisant. Ce qui est plus inquiétant, c'est la faiblesse des instances mises en place pour orienter et surveiller. Ainsi le conseil de surveillance de l'agence régionale de santé se réunira seulement une fois par an ! On se moque du monde. Et s'il est dit que le directeur de l'agence régionale de santé rendra compte devant ce conseil de surveillance de la politique qu'il a conduit, il n'est rien dit des pouvoirs du conseil de surveillance à son égard. Tout est en place pour une démocratie sanitaire « croupionne ». Une fois encore, on peut faire de la santé sans l'implication des bénéficiaires, mais il ne faudra alors pas s'étonner que l'on continue à méconnaître les vrais besoins de la population.

Sur la qualité des soins, nous regrettons que le plan de soins coordonnés des malades chroniques que nous avons proposé n'ait pas été retenu. Nous ne voyons pas bien comment vont alors s'insérer les actions d'éducation thérapeutique et d'accompagnement des patients s'ils n'ont pas de « plan de soins ». Ajoutons encore que le financement de ces actions ne figure pas dans la loi. Et qu'enfin un article de la loi traite des coopérations des professionnels, ce qui ne saurait être une garantie de la coordination des soins !

Sur la défense des droits, nous faisons une série de propositions sur l'informatisation des données de santé, domaine dans lequel si peu de droits sont garantis aux patients, et sur l'indispensable droit des associations à plaider pour un patient exclu du soin ou victime d'un dépassement, car aucun patient n'agira contre un soignant.

Nous rendrons compte publiquement de la façon dont nos idées ont été reprises. Nous noterons notre parlement en mars prochain à l'aune des amendements repris ou rejetés.

Ce projet de loi représente-t-il une étape décisive quant à la représentation des usagers dans l'organisation de la santé, du niveau le plus local jusqu'au niveau national ?

CS : Plus qu'une étape décisive, c'est une étape dangereuse. La démocratie sanitaire à la française repose sur la participation des usagers dans les instances de santé. Nous sommes déjà loin du compte. En effet, près de dix ans après la convention d'Arhus, signée par la France en même temps que les autres Etats de l'Union européenne, nous en restons simplement à la représentation des usagers telle qu'elle est prévue dans la loi du 4 mars 2002 mais qui n'a pas traité la question ouverte à Arhus : celle de la participation du public au processus décisionnel. Nous ne l'ouvrirons sans doute pas à l'occasion de la prochaine loi HPST, mais nous ne pouvons pas non plus

“ NOUS APPORTONS À CE PROJET CE QUE NOUS APPELONS UN SOUTIEN CRITIQUE ”

“ CE QUI EST PLUS INQUIÉTANT, C'EST LA FAIBLESSE DES INSTANCES MISES EN PLACE POUR ORIENTER ET SURVEILLER ”

accepter des conseils de surveillance des agences régionales de santé et des communautés hospitalières de territoire ainsi que des conférences régionales de santé, abaissés dans leurs pouvoirs, leurs missions et leurs moyens.

Regardons du côté des conférences régionales de santé. Le projet de loi se borne à indiquer que « *La conférence régionale de santé est un organisme consultatif composé de plusieurs collèges qui concourt, par ses avis, à la politique régionale de santé.* ». Mais il n'a pas été prévu que les agences régionales soumettent obligatoirement à la conférence régionale de santé les documents d'orientation de la politique régionale de santé. Quant au débat public, c'est la jachère. Au moins l'avant-projet de loi indiquait-il que la conférence régionale de santé avait pour mission de conduire le débat public sur des questions de santé, même si ce n'était que tous les deux ans (ce qui donnait d'ailleurs une idée assez inquiétante de la confiance de nos décideurs dans le débat public).

Faute d'un organe d'orientation aux missions et aux moyens clairement définis (la conférence régionale de santé) et d'un organe de contrôle aux missions et aux moyens non moins clairement définis (le conseil de surveillance), le pouvoir du directeur de l'agence régionale de santé sera un pouvoir absolu. Ce n'est ni l'esprit de la convention d'Arhus, ni l'esprit de la démocratie sanitaire à la française.

Un mot sur la représentation des usagers au niveau national. Il n'est pas prévu que nous soyons présents au comité national de coordination des agences régionales de santé. Est-ce dommage ? Nous le verrons à l'usage. Ce qui est certain, c'est que nous ne progressons pas, ou plus, sur la décision contradictoire et/ou participative. Les principaux choix en matière de santé échappent aux usagers eux-mêmes. Un exemple : au moment où se négocient la convention médicale et les dispositifs de lutte contre la désertification médicale, les associations d'usagers ne sont pas présentes !

Le pilotage national par un « comité de coordination du système de santé » permettra-t-il selon vous de garantir l'accès de tous à des soins de qualité partout sur le territoire ?

CS : Soyons clairs. Nous sommes très loin d'une véritable agence nationale de santé, tête de pont des agences régionales de santé et qui aurait été un outil judicieux vers ce qui ressemble tout de même à la construction, lente, progressive, mais certaine, d'un système national de santé. Ce sera le prochain pas. En attendant, ce comité de coordination du système de santé pourra opportunément être une bonne préfiguration de la future agence nationale de santé. Entre temps, il sera le bras armé des responsables politiques pour être le garant de l'accès de tous à des soins de qualité partout sur le territoire. Ce sera à nous de lui demander des comptes.

L'importance des pouvoirs conférés au directeur de l'ARS n'en fait-elle pas une personne seule aux affaires et sans contrôle ?

CS : Oui, et c'est la raison pour laquelle nous réclamons une évolution des pouvoirs, des missions et des moyens des instances délibératives comme les conseils de surveillance des agences et des communautés hospitalières de territoire. Une telle situation serait préjudiciable à l'évolution de notre système de santé qui ne peut se passer d'une adhésion large de nos concitoyens, notamment parce qu'ils y investissent plus de 200 milliards d'euros. Cela oblige à ne pas capter l'outil de soins et son organisation au profit de quelques autorités nationales et de personnalités. Cela oblige plutôt à soumettre ce système de soins à la participation du public dans l'esprit d'Arhus. Nous en sommes encore très loin. Malheureusement.

François FONDARD
Président de l'UNAF

**Un projet novateur,
mais qui présente des
risques de dérive et d'inégalité**

En quoi ce projet de loi intéresse-t-il particulièrement les associations familiales que vous représentez ?

FRANÇOIS FONDARD : Nous entretenons un dialogue permanent avec les familles, notamment par le biais d'enquêtes régionales qui nous permettent de dresser un état des lieux presque en temps réel de leurs attentes en matière de santé. Au premier rang de leurs inquiétudes, il y a la question de l'égalité et de la qualité de l'accès aux soins. L'intérêt que nous portons à ce projet de loi est donc évidemment lié à la façon dont il prend en compte les préoccupations des familles en matière d'accès aux soins et de santé publique et la manière dont il tente d'y répondre. En particulier par la mise en place du principe de territorialisation de l'accès aux soins. Certaines régions sont déjà confrontées à la réalité de cette territorialisation et vivent la fermeture d'hôpitaux, l'allongement des délais de prestation de soin, l'augmentation de la fréquence et du montant des dépassements d'honoraires et le non-remplacement des généralistes qui partent en retraite. Et ce de façon d'autant plus prégnante et avec d'autant plus d'inquiétude que ces phénomènes s'inscrivent dans un climat plus général de fragilisation de l'économie locale et des services publics. Le débat qui porte sur la démographie médicale et sur l'accessibilité aux soins est déjà engagé sur quelques territoires où pèse déjà un risque de double inégalité.

Quels sont les points qui vous semblent les plus novateurs dans ce projet de loi et quel est votre sentiment en regard de vos préoccupations ?

FF : Ce projet a pour nous le mérite de définir enfin une médecine de premier recours qui

constitue une véritable porte d'entrée dans les soins. Il introduit également une graduation dans le parcours de soin, notamment en proposant une organisation territoriale des structures (hôpitaux, maisons de santé, équipements lourds...) et en apportant une certaine cohérence dans les prises en charge. Toutefois, l'exigence d'efficacité des établissements de santé qui est posée porte en elle le danger de voir apparaître des effets pervers liés au tout économique, notamment avec le pouvoir accru accordé aux directeurs des établissements hospitaliers. Si nous sommes en effet d'accord avec l'idée de mieux dépenser, cela ne veut pas forcément dire moins dépenser. D'autant que le phénomène de vieillissement de la population et l'importance croissante des nouvelles technologies, au plan diagnostique et thérapeutique, sont des facteurs non négligeables d'augmentation des dépenses de santé. Nous sommes donc globalement favorables à ce projet, tout en insistant sur la nécessité d'expliquer cette réforme à la population et de définir le projet médical territorial avec l'ensemble des acteurs. Nous entendons jouer un rôle d'observateur de la mise en application de ce projet de loi et de surveillance des dérives possibles en matière d'efficacité économique.

**“ SI NOUS SOMMES
EN EFFET D'ACCORD
AVEC L'IDÉE DE MIEUX
DÉPENSER, CELA NE
VEUT PAS FORCÉMENT
DIRE MOINS DÉPENSER**

Unaf

**“ L'ÉDUCATION À LA SANTÉ ET LA QUESTION DES SOINS
PRIMAIRES RESTENT POUR NOUS LE PARENT PAUVRE
DE CETTE RÉFORME**

La mise en place de communautés hospitalières et la redistribution territoriale des services de santé sont-elles des motifs d'inquiétude quant à la question de l'accès aux soins ?

FF : Ce principe de mutualisation des moyens au niveau d'une région et de répartition des missions en partant d'un projet médical territorial nous semble intéressant sur le fond. Mais il suppose l'instauration d'une étroite collaboration entre les établissements médicaux, laquelle doit à notre sens s'appuyer sur un principe de volontariat, car elle est principalement tributaire des individus et de leur volonté de travailler ensemble. Ce qui n'est d'ailleurs pas sans risque pour les patients qui pourraient être les premières victimes du manque possible de fluidité au sein des communautés hospitalières et du danger de rupture dans la continuité des prises en charge de soin. Entre l'idée de départ et sa mise en application, il y a encore une fois des dérives possibles qui ont des répercussions directes sur l'accessibilité et la qualité des soins dont bénéficient les usagers et bien sûr les familles que nous représentons.

La place qui est donnée aux usagers pour faire entendre leur voix dans les structures territoriales que sont les communautés hospitalières et les agences régionales de santé vous semble-t-elle une avancée significative ?

FF : Les usagers seront par définition représentés dans les conseils de surveillance des agences régionales de santé, dans les conférences régionales de santé et dans les conseils de surveillance des établissements de santé. Mais leur nombre n'est pas toujours clairement défini. Si l'on prend l'exemple des conseils de surveillance des établissements de santé, le nombre de représentants des usagers est au maximum de deux, mais ce pourrait aussi être moins. Si la place qui est donnée aux usagers est un vrai progrès, ce flou sur le nombre réel de représentants est par ailleurs peu rassurant. Quant aux conférences de santé de territoire, leur création comme la place qui pourrait être donnée aux usagers sont laissées à l'initiative des agences régionales de santé. Par conséquent, nous ne pouvons les retenir comme un levier suffisant du rôle que sont amenés à jouer les usagers dans le dispositif de santé.

Quelles questions restent toujours en attente dans les réformes prioritaires à mener ?

FF : Il est certain que le volet de la santé publique reste pour nous le parent pauvre de cette réforme. Particulièrement ce qui touche à l'éducation à la santé et à la question des soins primaires. Même si par ailleurs ces points devraient être abordés en 2009 dans le cadre de la loi de santé publique, l'accès pour tous à des soins de qualité reste aussi l'une de nos principales préoccupations. Nous sommes donc attentifs aux réponses qui seront apportées dans la qualité des soins de proximité, ce quelles que soient les structures où ils sont dispensés. Il est primordial pour nous de garantir à tous l'accès aux soins, indifféremment de la situation sociale, géographique et économique des personnes. Sous peine de voir s'accroître les inégalités et de voir apparaître un accès aux soins à deux vitesses, suivant que certains seront guidés dans leur parcours par un référent médical et d'autres non.

L'UNAF Structure

L'UNAF est une institution nationale chargée de promouvoir, défendre et représenter les intérêts de toutes les familles vivant sur le territoire français, quelles que soient leurs croyances ou leur appartenance politique.

Union et non fédération d'associations, elle permet aux familles de s'exprimer, dans toute leur diversité, pour une politique familiale globale, innovante et forte.

Elle anime le réseau des 22 Unions Régionales des Associations Familiales (URAF) et des 100 Unions Départementales des Associations Familiales (UDAF), et les appuie dans leurs missions institutionnelles et de services aux familles.

www.unaf.fr

Régis VOLLE
Président de la FNAIR

Donner plus d'importance à l'information et à la parole des usagers

La reconnaissance légale de l'éducation thérapeutique apporte-t-elle des réponses aux besoins des malades chroniques, notamment ceux avec une insuffisance rénale ?

RÉGIS VOLLE : La question de l'éducation thérapeutique est en fait à l'origine même de la création de la FNAIR. L'information des patients sur les traitements qui existent est de manière générale un sujet d'importance, mais encore plus dans le cas des affections chroniques puisque cela permet aux malades de s'inscrire dans ce que nous appelons un « projet de vie ». C'est dire que ce sujet est particulièrement sensible pour nous. Qu'elle soit intégrée dans ce projet de loi, comme c'est aussi le cas dans la loi Kouchner, c'est essentiel, mais d'emblée nous ne pouvons qu'en souligner les imprécisions et les insuffisances. L'éducation thérapeutique devrait être en effet à nos yeux plus précise et plus cadrée et en tout cas ne pas se résumer à un simple livret remis aux malades. Il est nécessaire qu'elle soit d'abord individualisée, pour aider les patients à élaborer leur projet de vie et offrir un accompagnement spécifique à chaque phase de la maladie. Mais aussi collective, sous la forme de rencontres annuelles régulières entre les médecins et les patients pour faire le point sur les dernières avancées médicales. Enfin, elle se doit aussi de prendre en compte et de faire partager l'expérience des malades et des associations qui les représentent.

Au-delà de l'ETP, ce projet de loi apporte-t-il des réponses à vos préoccupations ?

R V : Ce projet de loi est un conglomérat d'éléments finalement très disparates, et s'il a notre adhésion de principe, il y a encore beaucoup de questions qui restent posées, nombre de

“ L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DEVRAIT EN EFFET À NOS YEUX ÊTRE PLUS PRÉCISE ET PLUS CADRÉE ”

précisions à apporter et beaucoup d'incertitudes sur sa mise en application réelle.

La mise en place des communautés hospitalières de territoire vous paraît-elle de nature à améliorer la qualité globale des soins ?

R V : La création des communautés hospitalières de territoire constitue un élément de réponse. Mais il nous semble impossible de parler de la qualité des soins sans y inclure la participation active des patients. Si je prends l'exemple de l'insuffisance rénale, il n'y a pas de consensus de la communauté médicale, en termes de qualité des soins, sur des questions relatives à la durée d'épuration ou à la qualité des membranes de filtration... Il est également impératif que, lorsqu'elle est possible, la recherche systématique de l'autonomie du patient soit effective.

L'idéal serait que s'instaure un vrai dialogue entre médecins et patients qui ont leur avis à donner sur la qualité des soins.

Il faudrait aussi par ailleurs améliorer la coordination entre médecine libérale et hospitalière. Les maladies chroniques et l'insuffisance rénale en particulier ont en effet des spécificités, dans le suivi et dans la prise en charge, qui nécessitent une bonne information et une bonne coordination des différents intervenants.

“ LA PROXIMITÉ DES SOINS N'EST PAS SEULEMENT GÉOGRAPHIQUE, ELLE EST AUSSI ET AVANT TOUT RELATIONNELLE ”

Est-elle par ailleurs compatible avec la notion de proximité des soins dont on suppose l'importance pour les personnes que vous représentez ?

R V : Le principe de territorialisation va, à priori, dans le sens d'une plus grande proximité des soins. Mais il va également à l'encontre d'un paramètre pour nous essentiel du traitement médical, celui du choix du patient. Nous défendons effectivement l'idée que le patient doit avoir la possibilité de choisir son équipe soignante. C'est une question particulièrement sensible dans les maladies chroniques, dans la mesure où la qualité de la relation avec les soignants est une donnée importante des traitements au long cours. La proximité des soins n'est pas seulement géographique, elle est aussi et avant tout relationnelle.

Votre représentation dans les différentes instances territoriales, dont les agences régionales de santé (ARS), est-elle un levier suffisant pour faire valoir vos attentes ?

R V : La présence des usagers dans les conseils de surveillance et/ou les conseils d'administration des établissements hospitaliers est prévue par le projet de loi, ce qui de notre point de vue est essentiel, car sans cela ils n'ont plus lieu d'être. En revanche, sur la question du nombre des représentants, deux nous semble un minimum pour faire entendre l'avis des usagers.

D'autre part, il nous semble primordial que cet avis soit, bien sûr, décisionnel, afin que les représentants des usagers puissent pleinement jouer leur rôle et influencer sur des décisions qui les concernent au premier chef. Dans cette optique, il nous paraît évident que l'efficacité des représentants des usagers que nous sommes passe par notre participation aux directoires des ARS. Il faudrait donc que nous ayons une place officielle dans les locaux des ARS, que nous participions aux réflexions et aux décisions et donc, pour ce faire, que nous fassions partie de l'entourage immédiat du directeur de l'instance. Notre représentant pourrait ainsi être facilement consulté et informé par les représentants des usagers et, de ce fait, pourrait être un interlocuteur efficace au sein de l'ARS.

Quelles sont d'ores et déjà vos priorités dans les améliorations à apporter pour mieux répondre aux besoins des malades chroniques ?

R V : La prévention est sans nul doute un point négligé dans le projet actuel de loi. Elle doit devenir une réalité, du fait de l'importance qu'elle a sur l'évolution potentielle de certaines affections et en particulier les maladies chroniques. Elle permet notamment d'éviter dans certains cas le recours à des traitements lourds et coûteux. La prévention est donc une priorité et elle doit faire l'objet d'un financement spécifique de la part des pouvoirs publics qui se contentent encore de laisser les associations faire ce travail. Les schémas régionaux d'organisation sanitaire sont aussi pour nous à reconsidérer. Ils sont en effet établis sur des perspectives à cinq ans et engagent en général des budgets conséquents en matière d'équipements lourds, alors même qu'ils sont parfois à revoir au bout de deux ans seulement compte tenu de l'avancée des progrès médicaux. Il faut donc créer des possibilités d'ajustement de ces schémas régionaux, sous peine d'effets pervers liés à des considérations non pas épidémiologiques, mais économiques.

LA FNAIR Structure

Créée en 1972, la Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux est une association loi 1901, reconnue d'utilité publique depuis 1991, qui regroupe aujourd'hui près de 11 000 adhérents.

Afin d'améliorer la qualité de la vie et des soins des personnes souffrant d'insuffisance rénale, les actions que mène la FNAIR s'organisent à plusieurs niveaux :

- Représenter et défendre les intérêts des malades sur le plan national.
- Informer les patients et leurs proches, les écouter, les soutenir, les conseiller, les aider dans les démarches administratives, faciliter leur réinsertion professionnelle, etc.
- Créer une solidarité entre toutes les personnes atteintes de maladies rénales.
- Améliorer la qualité et la disponibilité des traitements, encourager et contribuer à la prévention (Semaine du Rein), promouvoir la recherche et les techniques nouvelles.
- Informer l'opinion et sensibiliser les pouvoirs publics dans les domaines des maladies et de l'insuffisance rénales, de la dialyse et de la transplantation rénale, et promouvoir le don d'organes.

La FNAIR, ce sont 24 associations régionales au service des personnes atteintes de maladies rénales et de leurs proches, qui se sont fédérées afin d'être plus fortes ensemble.

www.fnair.asso.fr



Jean-Michel MEYER
Président du CISS Alsace

Territorialisation, qualité des soins et participation des usagers

En quoi la régionalisation et la concentration des pouvoirs de décision en santé au sein des agences régionales de santé vous semblent-elles de nature à améliorer l'organisation du système ?

J-M M : C'est un des enjeux importants de cette réforme dont il faut souligner le mérite. La loi HPST doit évidemment satisfaire aux attentes des professionnels de santé, mais aussi répondre aux exigences d'une santé de qualité, universellement accessible, en tenant compte de la territorialisation des parcours de santé qui doivent être fluidifiés. Ainsi l'amélioration attendue du système est un décloisonnement des dispositifs de santé à l'échelle du territoire. La régionalisation permettrait d'adapter les structures dans une logique de complémentarité entre les services de soins et les établissements. Les compétences dévolues aux ARS dans le projet de loi, en particulier en matière d'observation de la santé dans les territoires, de définition des politiques de santé, de régulation de l'offre de services de santé et les responsabilités qui seront les leurs en matière d'efficacité du système de santé en font le coordinateur pertinent au niveau des régions. Le déploiement effectif d'une telle mission de coordination autour de l'ensemble de ces enjeux serait une amélioration significative de notre système de santé par rapport à son organisation actuelle. Pour autant les décisions des Agences devront impérativement être le résultat d'une concertation avec l'ensemble des acteurs des territoires, les conférences régionales étant les lieux de cette concertation et les conseils de surveillance des agences, ceux du contrôle de la mise en œuvre des décisions concertées.

LA DÉSIGNATION ET SURTOUT LA PROPORTION DES REPRÉSENTANTS D'USAGERS DANS LES INSTANCES RESTENT PARFAITEMENT IMPRÉCISES

Le fonctionnement des conférences régionales de santé tel qu'il est envisagé par le projet de loi vous paraît-il permettre l'expression des besoins et des attentes des associations d'usagers que vous regroupez ?

J-M M : De ce point de vue, le texte est tout à fait perfectible. Pour l'heure la participation des représentants des usagers est garantie par le projet. Pour autant, les modalités de leurs désignations et surtout leur proportion dans les instances des agences restent parfaitement imprécises et donc insatisfaisantes. Il serait pertinent, et tout à fait envisageable, que les représentants des usagers soient élus au sein du collège des représentants des usagers de la conférence régionale de santé et que les effectifs de ce collège représentent au minimum le quart des effectifs du Conseil de surveillance des Agences régionales de santé. Mais tout ça ne serait pas suffisant si, parallèlement, le texte ne permettait pas la participation des usagers au conseil de surveillance des établissements de santé ainsi qu'à celui de l'établissement siège de la communauté hospitalière de territoire. Il doit en outre garantir le maintien d'une CRU-QPC par établissement. La mise en œuvre de la démocratie sanitaire sera renforcée par la complémentarité entre les différents niveaux de ces instances dont il est essentiel, pour les usagers, qu'elles existent dans la proximité à un échelon très local.

LA CONFÉRENCE RÉGIONALE DE SANTÉ DOIT AVOIR LA POSSIBILITÉ D'ÉMETTRE TOUTES PROPOSITIONS

La nature consultative des avis que pourront rendre les conférences régionales de santé vous paraît-elle suffisante pour peser sur les décisions des agences régionales de santé ?

J-M M : C'est moins le caractère impératif des décisions de la conférence régionale de santé que l'organisation de sa consultation et de la communication de ces avis qui me semble être important.

De ce point de vue également le texte est perfectible. La conférence régionale de santé doit avoir la possibilité d'émettre toutes propositions au directeur de l'agence. Ces propositions doivent avoir un caractère public et le projet de loi doit prévoir les modalités de leur publicité. Pour donner un sens au travail des commissions régionales de santé, il serait nécessaire que les suites réservées à leurs avis fassent l'objet d'une évaluation, elle-même périodiquement publiée.

Comment interprétez-vous le fait que la présidence de l'agence régionale de santé soit confiée au préfet de région, représentant de l'Etat ?

J-M M : Placer l'Etat en responsabilité au niveau des ARS est en cohérence avec le dispositif de pilotage de la réforme, sous l'autorité des ministres en charge de la santé et de l'assurance maladie. C'est en outre la garantie que le dispositif satisfasse aux attentes des usagers du système de santé sur l'ensemble du territoire national, à savoir un égal accès aux soins, à des soins de qualité et dont l'organisation tienne nécessairement compte de l'offre de santé assurée par les acteurs locaux. Enfin, l'Etat doit jouer son rôle de contrôle et s'assurer du bon fonctionnement des agences.

La population exprime des inquiétudes vis-à-vis des restructurations hospitalières. Quel est votre sentiment sur ce point ?

J-M M : Ce sont des inquiétudes légitimes, l'hôpital occupant un rôle important dans notre société. La réforme porte sur la gouvernance des hôpitaux, mais également sur l'organisation des soins, en particulier à travers de nouvelles formes de coopération entre établissements de santé.

L'enjeu est de répondre dans un premier temps à tous les besoins de santé. Il est ensuite d'y répondre dans un souci de qualité et de sécurité sanitaire pour les usagers. Il est évident que nous souhaitons tous pouvoir disposer d'un acteur aux compétences exhaustives et à proximité immédiate de nos lieux de vie. Pour autant, la garantie d'un accès aux soins pour tous, la technicité de certaines disciplines, l'exigence de qualité, des facteurs démographiques, rendront nécessaires de nouvelles coopérations entre établissements de santé. Ces coopérations devront être synonyme d'amélioration de la qualité des soins rendus aux usagers du système de santé.

CISS Alsace Structure

Le CISS Alsace a pour vocation d'être un lieu d'échange, de confrontation et d'élaboration d'idées et d'actions en vue de contribuer à assurer efficacement la représentation des usagers du système de santé en Alsace. Le CISS Alsace entend être un interlocuteur de tous les intervenants agissant en matière de politiques de santé : professionnels, associations ou pouvoirs publics.

Le CISS Alsace regroupe à ce jour 30 associations et collectifs d'associations régionales ou départementales œuvrant dans le domaine de la santé.

CISS Alsace
5, place Arnold - 67000 Strasbourg
alsace@leciiss.org

Claude EVIN
Président de la FHF

Une stratégie de groupe, pour un service public hospitalier de qualité



Ce projet de loi introduit de profonds changements dans la structure même des hôpitaux qui se mutualiseront comme autant de maillons dans une communauté hospitalière de territoire. Quelle est votre analyse de ces changements ?

CLAUDE EVIN : Dans la continuité des préconisations de la mission menée par le Sénateur LARCHER, le projet de loi HPST encourage la création de communautés hospitalières de territoire (CHT). Elles doivent faciliter les coopérations entre hôpitaux publics d'un même territoire.

La Fédération Hospitalière de France est favorable à cette approche, qui constitue en quelque sorte une traduction de la stratégie de groupe qu'elle défend depuis longtemps auprès de ses adhérents.

L'hôpital public est en effet à la croisée des chemins : tous les établissements ne peuvent plus aujourd'hui assurer toutes les activités de soins, partout sur un territoire, dans les meilleures conditions de sécurité et d'efficacité. Au regard de ce constat, les hôpitaux doivent donc travailler ensemble pour organiser une offre de soins adéquate, en partant des besoins de santé de la population du territoire. Ceci implique de bâtir un véritable projet médical de territoire, en écoutant les usagers, avec l'ensemble de la communauté médicale et le soutien des pouvoirs publics.

Les communautés hospitalières de territoire peuvent permettre d'atteindre cet objectif, mais il est indispensable de prévoir des incitations encourageant les professionnels de différents hôpitaux à travailler ensemble. Ce n'est pas toujours simple de s'organiser différemment, avec les autres. Il est important d'avoir un intérêt à agir, par exemple grâce à des souplesses de gestion ou d'organisation qui seraient autorisées pour les futures CHT et leur permettraient de mener leurs projets à bien. De ce point de vue, le projet de loi peut être enrichi et la FHF sera force de proposition.

Quels sont les inquiétudes mais aussi les espoirs que suscitent ces changements dans les milieux hospitaliers ?

CE : Le changement provoque souvent des interrogations, voire des inquiétudes. Ce projet de loi ne fait pas exception et il sera important de rassurer les hospitaliers, quelle que soit leur fonction, sur les enjeux de la réforme. Pour la FHF, il n'est pas question de fermer des structures hospitalières, ni de créer des entités régionales « empilant » l'existant.

Encore une fois, l'objectif est de permettre aux établissements de mieux s'organiser ensemble pour que chaque Français ait facilement accès à un service public hospitalier de qualité. Les hôpitaux l'ont d'ailleurs bien compris et ils avancent en ce sens dans un grand nombre de régions. Il faudra les encourager et les soutenir. La FHF effectue d'ailleurs actuellement un second Tour de France et travaille de manière très concrète avec les établissements sur l'efficacité de leurs plateaux techniques (blocs opératoires, imagerie médicale et laboratoires).

Que pensez-vous des pouvoirs de contrainte confiés aux ARS en cas d'échec dans la constitution d'une communauté hospitalière de territoire ?

CE : Il n'est pas inconcevable que les pouvoirs publics disposent de réelles prérogatives pour mettre en œuvre la réforme. Cela dit, je ne crois pas aux coopérations décidées de manière autoritaire. Les partenariats qui fonctionnent sont issus de stratégies partagées et de discussions équilibrées. La voie réaliste est celle de l'incitation, pas de la sanction.

Les agences régionales de l'hospitalisation vont se fondre dans des agences régionales de santé dont la vocation est profondément transversale. Selon vous, comment va s'exprimer la spécificité hospitalière dans ces ARS ?

CE : La FHF considère que la création des Agences Régionales de Santé constitue une réelle avancée

“ L'EXERCICE DES MISSIONS DE SERVICE PUBLIC PAR UN ÉTABLISSEMENT PRIVÉ EST UN MOYEN, ENCOURAGER LES COOPÉRATIONS ENTRE LE PUBLIC ET LE PRIVÉ EN EST UN AUTRE, IL A MA PRÉFÉRENCE ”

dans le pilotage et la mise en œuvre de la politique régionale de santé, compte tenu de leurs compétences élargies entre la ville et l'hôpital, le sanitaire et le médico-social. Il était nécessaire de développer une approche intégrée, sur le plan régional, entre ces champs complémentaires qui travaillent ensemble au quotidien tout en relevant de logiques différentes. Les ARS peuvent apporter une réelle plus-value, en termes d'organisation de la permanence des soins par exemple. A terme, elles devront cependant disposer des leviers d'action nécessaires à l'exercice de leurs missions, notamment par rapport à la médecine de ville.

Le projet de loi prévoit de renforcer les pouvoirs des directeurs d'hôpitaux. Souvent accusés, peut-être à tort, d'être essentiellement gestionnaires, pensez-vous alors qu'il faille craindre pour l'accès à des soins de qualité pour tous ?

CE : C'est l'absence de décision et de stratégie qui compromet l'accès aux soins, pas l'inverse, à condition bien sûr d'associer les professionnels compétents.

Le projet de loi prévoit effectivement qu'il y ait un décideur à l'hôpital, le directeur - président du directoire - et précise les responsabilités de celui-ci, en lien avec les représentants de la communauté médicale, et plus particulièrement le vice-président du directoire, qui est un médecin. Le projet de Loi crée par ailleurs un directoire qui sera très largement « médicalisé ». Le directeur pourra ainsi travailler en étroite collaboration avec les représentants de la communauté médicale. Il ne faut pas oublier que la stratégie d'un hôpital est avant tout fondée sur un projet médical qui organise la prise en charge dans l'établissement et les coopérations extérieures.

“ POUR LA FHF, IL N'EST PAS QUESTION DE FERMER DES STRUCTURES HOSPITALIÈRES, NI DE CRÉER DES ENTITÉS RÉGIONALES « EMPILANT » L'EXISTANT ”

Le pilotage national par un « comité de coordination du système de santé » permettra-t-il selon vous de garantir l'accès de tous à des soins de qualité partout sur le territoire ?

CE : Peut-être aurait-il fallu aller plus loin et créer une Agence Nationale de Santé... L'important est de garantir la cohérence et l'accès aux soins, en corrigeant au mieux les inégalités régionales.

Pensez-vous qu'il soit faisable d'imposer des délégations de service public à des établissements privés, même s'ils sont seuls sur leur territoire ?

CE : Le projet de loi prévoit que des établissements de santé privés pourront exercer des missions de service public. Cela ne s'entend, selon moi, qu'en cas de « carence » du service public hospitalier dans un territoire, pour des raisons de démographie médicale par exemple. Exercer des missions de service public implique cependant de respecter l'ensemble des obligations qui sont rappelées dans le projet de loi, sous peine de sanctions. L'important est de répondre aux besoins de la population dans le cadre du Schéma Régional d'Organisation Sanitaire. Permettre d'exercer des missions de service public à un établissement privé est un moyen, encourager les coopérations public/privé au sein de GCS en est un autre, qui a ma préférence.

FHF Structure

Créée en 1924, la Fédération Hospitalière de France (FHF) réunit plus de 1000 établissements publics de santé (hôpitaux) et autant de structures médico-sociales (maisons de retraite et maisons d'accueil spécialisées autonomes), soit la quasi-totalité des établissements du secteur public.

Cette légitimité et sa dimension nationale font de la FHF un acteur de premier plan du monde de la santé, acteur d'autant plus écouté qu'il est véritablement trans-politique, comme en témoigne la composition de son Conseil d'administration.

La FHF remplit une triple fonction de promotion, d'information et de représentation :

- Promotion de l'hôpital public
- Information des établissements
- Représentation des établissements

La FHF est aussi un lieu où s'élaborent de nouvelles propositions destinées à alimenter le débat législatif.

www.fhf.fr



Martial OLIVIER-KOEHRET
Président de MG-France

La médecine générale de premier recours, pierre angulaire du système de santé

La concertation avec les médecins libéraux dans le cadre de la préparation du projet de loi vous a-t-elle semblé suffisante ?

MARTIAL OLIVIER-KOEHRET : Depuis le lancement des Etats généraux de l'organisation de la santé, les contacts sont réguliers avec le Ministère de la santé. Nous nous sommes également exprimés publiquement à plusieurs reprises pour formuler nos attentes qui sont fortes. Si les intérêts de chacun sont parfois défendus avec ardeur, la réalité d'un système à bout de souffle s'impose à tous. La multitude de "plans" n'a abouti jusqu'à présent qu'à des remboursements successifs et à une augmentation du reste à charge pour les assurés. La fascination d'un progrès technique largement médiatisé a fait croire que tout est possible pour tous. La question de la pertinence d'une telle analyse se pose aujourd'hui dans un système fondé sur les principes de solidarité qui permettent à chacun de cotiser selon ses moyens et d'être soigné selon ses besoins. Maintenir un tel système nécessite de revoir son organisation et son fonctionnement en profondeur. Chacun devra faire des efforts et concessions et sûrement changer ses habitudes.

Pourquoi était-il selon vous indispensable d'en venir aujourd'hui à une définition légale de la médecine générale de premier recours ?

M O-K : Dans l'intérêt des patients, il est crucial de donner toute sa place à la médecine générale de premier recours. Or, dans les textes, notre métier n'existe pas ! L'inscription dans le Code de la santé publique des missions de la médecine générale de premier recours est donc une nécessité capitale. En effet, comment organiser un système de santé si les missions du premier recours, et donc du second recours ne sont pas définies en parallèle de celles des établissements de santé ? Cette absence d'existence légale est en partie responsable du peu de moyens

accordés à la médecine générale depuis longtemps. Elle est également responsable du désengagement des jeunes médecins dans notre spécialité. Chaque année 30 à 40 % des postes de médecine générale ne sont pas choisis à l'internat et sur une promotion de généralistes, moins de 20% s'installeront en cabinet. Par ailleurs, les conditions d'exercice de plus en plus difficiles poussent nombre de confrères à cesser leur activité bien avant l'âge de la retraite. Avec le départ à la retraite des grosses promotions de médecins généralistes d'avant le numerus clausus, une diminution de 50% du nombre de généralistes se profile à l'horizon 2020 ! En certains points du territoire l'accès à un généraliste de proximité est devenu difficile, voire impossible. Cette situation dangereuse pour tous va s'aggraver très rapidement. Or, n'oublions pas que le médecin généraliste est en première ligne de tous les événements de la vie : moments heureux de la grossesse à la naissance, de la petite enfance à l'âge adulte ; moments difficiles et douloureux de la maladie, de la dépendance et de la mort. Il est aussi l'un des interlocuteurs privilégiés des Français en cas de difficultés psychiques ou sociales. Au cœur de la crise économique actuelle, ce rôle va indéniablement se renforcer. La médecine générale doit donc être inscrite et définie dans la loi pour être enfin reconnue, valorisée et qu'elle puisse redevenir attractive pour les étudiants.

“ CHACUN DEVRA FAIRE DES EFFORTS ET CONCESSIONS ET SÛREMENT CHANGER SES HABITUDES ”

Le renversement de la charge de la preuve, en cas de refus de soins, permettra-t-elle selon vous de lutter efficacement contre ces refus ?

M O-K : Ces refus de soins sont une réalité. Ils sont totalement inacceptables et contraires à toute éthique du soin. Il est à noter que les médecins généralistes sont très peu responsables de ces refus et un strict respect du parcours de soins coordonné donne au patient le maximum de garanties : le médecin traitant l'adresse à un confrère dont il connaît les pratiques. Le renversement de la charge de la preuve vient donc compléter une organisation rationnelle du système et ne peut qu'aboutir, à moyen terme, à la diminution de la très grande majorité de ces refus de soins.

La consécration légale de la notion de tact et mesure permettra-t-elle, selon vous, de cantonner les dépassements d'honoraires excessifs ?

M O-K : Le développement du secteur 2 a été une mauvaise réponse à un vrai problème. Là encore, il n'a jamais existé de véritable « politique de revenus » des médecins en France. Cet évitement politique et sociétal a abouti à la convention médicale de 2005 qui a offert aux médecins de secteur 1 la possibilité de pratiquer des dépassements, certes limités mais non remboursés.

Il est important que la société s'interroge maintenant sur la rémunération qu'elle souhaite accorder aux médecins non-salariés, compte tenu de leur haut niveau de qualification, de leurs amplitudes hebdomadaires de travail et au regard des standards européens très nettement supérieurs aux nôtres. Cette réflexion devra avoir lieu une fois les missions respectives des différents acteurs du système définies, en pensant aux alternatives ou compléments au système du paiement à l'acte. En attendant, la définition légale, et donc la limitation des dépassements d'honoraires, ne peut que contribuer à la lisibilité des tarifs et améliorer les conditions de l'accès aux soins pour tous qui demeure, rappelons-le, un droit constitutionnel.

Le projet de loi vise à décloisonner l'ambulatoire, l'hôpital et le médico-social. Y croyez-vous ?

M O-K : Le système de soins français manque cruellement d'organisation. L'absence de définition légale des missions, j'y reviens tant c'est fondamental, est en

“ LA SOCIÉTÉ DOIT S'INTERROGER MAINTENANT SUR LA RÉMUNÉRATION QU'ELLE SOUHAITE ACCORDER AUX MÉDECINS NON SALARIÉS ”

partie responsable de cette situation. Il est urgent de définir qui fait quoi, comment et avec quels moyens.

La deuxième étape sera de définir les circuits et outils de communication et d'échanges d'informations dans le strict respect des droits des malades. Pour ce faire, une véritable mutation culturelle sera nécessaire. Trop d'acteurs du système ignorent ce que font les autres ainsi que la nécessité d'une mise en commun de leurs compétences et de leurs informations. La formation initiale des professionnels de la santé, la complexité des niveaux décisionnaires et des circuits de financement ne permet pas une vision systémique pourtant primordiale. La simplification de la gouvernance du système de protection sanitaire et médico-social à travers les ARS est une première étape. Les mentalités n'évoluent pas par simple décret ou publication d'une loi. Il va falloir un peu de temps. Mais je reste optimiste : les jeunes professionnels sont très ouverts au travail d'équipe et ont une approche systémique beaucoup plus forte qu'il y a quelques années. J'ai confiance.

MG FRANCE Structure

MG France est une Fédération de syndicats départementaux de médecins présents dans tous les départements métropolitains et d'Outre-Mer.

Créé en 1986, MG France a été reconnu représentatif en 1989.

MG France est le premier syndicat de médecins généralistes avec près de 32% des voix aux dernières élections professionnelles de mai 2006.

www.mgfrance.org



Bruno PALIER

La Suède : un exemple à suivre ?

Regard complémentaire sur le projet de loi « Hôpital, patients, santé et territoires » en s'intéressant aux réformes de l'organisation des soins qui ont pu être menées dans d'autres pays européens et notamment en Suède, exemple connu de Bruno Palier dont nous vous proposons l'interview...

Pouvez-vous nous décrire, en quelques points principaux, la réforme du système de santé suédois, et en particulier de ses hôpitaux, menée au cours des années 1990 ?

BRUNO PALIER : La Suède a connu deux vagues de réforme de son système de santé dans les années 90. La première, mise en place en 1992, avait pour axe principal la décentralisation du système général de santé publique vers les comtés qui en assurent donc le pilotage et le financement, sachant que le système suédois s'appuie sur les centres de santé et les établissements hospitaliers. Les centres de santé sont assimilables aux soins primaires ou de première intention en France, à cette différence qu'ils regroupent tous les professionnels de santé : médecins généralistes, laboratoires d'analyse, cabinets de radiologie, kinésithérapeutes...

La réforme de 1995 a renforcé cette décentralisation en plaçant les centres de santé sous la responsabilité des municipalités. Elle a également restructuré l'hôpital en diminuant le nombre de lits par un redéploiement vers les soins à domicile, financés par les marges financières dégagées. La prise en charge des soins non médicaux aux personnes âgées dépendantes a aussi été placée sous la responsabilité des communes, les comtés s'occupant eux des hôpitaux.

L'objectif général de ces deux réformes successives était donc de mieux répondre à la demande de soins des usagers par le redéploiement des

moyens, tout en faisant des économies. Il faut savoir que les Suédois ont l'obligation de passer d'abord par les centres de santé avant de pouvoir accéder à l'hôpital, si nécessaire.

Quels constats et quels objectifs ont amené les décideurs suédois en matière de santé à mettre en œuvre une telle réforme ?

B P : Le principal constat était bien évidemment celui de l'inflation des dépenses de santé. La réorganisation du système de santé et de l'offre de soins avait pour double objectif de mieux répondre aux besoins des patients, tout en réalisant des économies. Restructurer pour améliorer la qualité des soins et diminuer les coûts, tout en garantissant l'égalité d'accès aux soins pour tous.

Quelles similitudes et quelles divergences entre les cas français et suédois ?

B P : La seule similitude apparente entre les deux systèmes est le ticket modérateur, mais à cette différence qu'en Suède il y a peu de prise en charge par le système des mutuelles et qu'il reste donc essentiellement à la charge des usagers. Fondamentalement, les systèmes de santé suédois et français sont les plus opposés que l'on puisse trouver en Europe. En effet, la Suède maîtrise complètement la question des dépenses de santé, de l'installation des médecins et de la qualité des soins qui sont dispensés. Le budget santé de la Suède représente seulement neuf pour cent

**“ MIEUX RÉPONDRE
À LA DEMANDE DE
SOINS DES USAGERS
PAR LE REDÉPLOIEMENT
DES MOYENS**

**“ LA LIBERTÉ DE CHOIX DES PATIENTS
FRANÇAIS CONSTITUE UNE DIFFÉRENCE
FONDAMENTALE AVEC LA SUÈDE**

du produit intérieur brut (contre onze pour cent en France) et elle a les meilleurs résultats en matière de santé, en termes de coût et de qualité. Une grande différence entre les deux systèmes tient aussi à l'impossibilité pour les Suédois de court-circuiter les itinéraires de soins qui sont obligatoires, mais ce qui génère également des listes d'attente.

Quelle analyse critique peut-on avoir de la réforme suédoise (concernant la qualité de la prise en charge des usagers, des conditions de travail des professionnels de santé, de l'équilibre financier global du système...)?

B P : Pour performant qu'il soit, le système de santé suédois n'en est pas pour autant exempt de remarques. La première d'entre elles a trait à l'égalité territoriale dans la mesure où le processus de décentralisation a fait apparaître des différences entre les régions, notamment dans la répartition des structures de soins. Ce qui a fait renaître la tentation de concentrer le système de santé par la réorganisation du système hospitalier. Concernant la prise en charge des usagers, la situation est un peu paradoxale car il existe une ambivalence au sein de la population mise en évidence à travers différentes enquêtes. Les Suédois qui ne fréquentent pas le système de santé s'inquiètent des listes d'attente et se disent plutôt mécontents, alors que ceux qui le fréquentent se disent satisfaits. Ce qui est d'ailleurs l'inverse pour les Français. En ce qui concerne les professionnels de santé, ils ne sont pas, dans l'ensemble, satisfaits de leurs conditions de travail car ils ont le sentiment de ne pas disposer de ressources suffisantes. Notons enfin qu'il n'existe pas de notion de déficit du budget de la santé en Suède puisque la santé fait partie du budget public. Le problème n'est donc pas celui de l'augmentation des dépenses, mais celui de l'insatisfaction des demandes.

A l'aune de l'exemple suédois, quel regard portez-vous sur le projet de loi « hôpital, patients, santé et territoires » ? Pensez-vous que les dispositions qu'il contient puissent permettre, à terme, un meilleur accès durable de tous à des soins de qualité sur l'ensemble du territoire ?

B P : Le point fondamental de ce projet de loi est la volonté affichée, pour la première fois, de mieux organiser le système de santé, et particulièrement le système hospitalier et les soins de premier recours. Par une restructuration territoriale, qui met au premier plan les communautés hospitalières de territoire et les agences régionales de santé. Mais il n'est pas question de toucher, en parallèle, à la liberté de choix des patients et encore moins aux libertés des médecins, ce qui constitue une différence fondamentale avec la Suède. A mon sens, cette tentative de réorganisation se heurte donc aux multiples libertés du système français, facteurs de dérives financières sans garantie de qualité de soins, et porte une contradiction qui laisse perplexe, même s'il faut souligner l'effort qui est fait sur l'organisation des soins. S'il existe donc une vraie volonté d'améliorer la qualité globale des soins, pour tous et sur l'ensemble du territoire, il existe aussi des éléments antinomiques avec ce postulat de base et qui peuvent en limiter la portée.

ECLAIRAGE EUROPÉEN

Bruno Palier est chargé de recherche du CNRS à Sciences Po (Cevipof). Il est docteur en sciences politiques, agrégé de sciences sociales et ancien élève de l'école normale supérieure de Fontenay Saint-Cloud. Il travaille sur les réformes des systèmes de protection sociale en France et en Europe. Il a été Visiting Scholar à l'Université Northwestern au printemps 2007 et au Center for European Studies de l'Université Harvard en 2001, et Jean Monnet Fellow à l'Institut Universitaire Européen de Florence en 1998-1999. Il est actuellement coordinateur scientifique du réseau d'excellence européen RECOWE (impliquant 29 institutions de recherche, 190 chercheurs, 19 pays européens). Il a organisé entre 1994 et 1998 le programme de comparaison des systèmes de protection sociale en Europe de la MIRE (Ministère de l'emploi et de la solidarité), a été membre du comité de gestion du programme européen Cost A15 : « reforming social protection systems in Europe ».