



Pour une véritable stratégie nationale de santé

Après une longue attente, le projet de Stratégie nationale de santé est entré en consultation publique.

Espérons que sa publication finale intégrera ce qui a été retenu de cette consultation et des avis émis publiquement, y compris par des autorités publiques comme le Haut conseil de santé publique¹ (HCSP), et que cette publication finale dira aussi, et pourquoi, ce qui n'a pas été retenu. La démocratie sanitaire, et la démocratie tout court, ça consiste non seulement à offrir la participation mais aussi à justifier ses décisions !

Cette consultation est bien venue, malgré son caractère trop rapide pour permettre aux associations de contribuer efficacement. Elle intervient après que le HCSP a lui-même répondu à une saisine du ministère de la Santé et de la Prévention pour évaluer la précédente SNS. Les conclusions du HCSP étaient d'ailleurs très claires. Elles sont contenues dans la lettre² adressée par cette instance au Directeur général de la santé.

Dans un premier temps, avec raison, le HCSP recommande s'en tenir à 4 objectifs spécifiques en plus des objectifs dits stratégiques :

- « Mettre en place une politique de promotion de la santé, incluant la prévention, dans tous les milieux ;
- Lutter contre les inégalités sociales et territoriales d'accès à la santé ;
- Garantir la qualité, la sécurité et la pertinence des prises en charge à chaque étape du parcours de santé ;
- Innover pour transformer notre système de santé en réaffirmant la place des usagers ».

En outre, le HCSP recommande de s'attacher à définir, en plus des indicateurs de suivi, des indicateurs intermédiaires d'efficacité de façon que la SNS puisse être modifiée en cours de route.

Les attentes de nos concitoyens sont d'ores et déjà très bien identifiées et très élevées. Sans doute parce qu'ils observent les performances que peut atteindre notre système de santé mais qu'ils constatent aussi de trop nombreuses impasses dans l'accès aux soins et dans la qualité des soins en regard des sommes collectées alors qu'ils financent ce système de santé par leurs cotisations sociales³, leurs impôts et leurs restes-à-charge.

Ainsi selon certaines études, les personnes enquêtées en France considèrent, alors même que les besoins vont croissant, que leur système de santé se dégrade depuis 2017 :

¹ [Avis relatif à l'évaluation du projet de Stratégie nationale de santé 2023-2033 \(hcsp.fr\)](https://www.hcsp.fr/IMG/pdf/avis_relatif_evaluation_projet_strategie_nationale_sant_2023-2033_20230301.pdf)

² [Courrier du HCSP à la Drees concernant le rapport d'évaluation de la SNS de la DREES](https://www.drees.fr/IMG/pdf/courrier_hcsp_drees_evaluation_sns_20230301.pdf)

³ Avec 247 milliards d'euros de cotisations d'assurance maladie, nous pouvons faire beaucoup mieux !

La rédaction du code de la santé publique relative à la stratégie nationale de santé doit prévoir que tout plan, national ou territorial, toute stratégie nationale, y compris la SNS, toute feuille de route nationale ou régionale, doit comporter une programmation indiquant les voies et moyens, y compris financiers, d'atteindre les objectifs établis et les consortiums d'acteurs attendus et sélectionnés dans le cadre d'appels à manifestation d'intérêt ou d'appels à projets.

Les comités de pilotage des différents plans nationaux dérivés de la SNS doivent être des instances stratégiques de haut niveau et être dotés du pouvoir de prendre les mesures nécessaires à la conduite stratégique de ces documents.

Proposition n°2

Le code de la santé publique doit être complété pour comporter la création d'un Haut conseil de la stratégie nationale de santé, composé de 50 membres au maximum, disposant à l'instar du Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie ou du Plan national maladie rares 3, de moyens dédiés propres à lui permettre d'exercer sa mission de veille, de suivi, de recommandations, et d'évaluation

- **Objectifs, cibles et indicateurs parfois confondus ou absents**

La loi de santé publique du 9 août 2004 comportant 100 objectifs à son annexe était vivement critiquée en raison du nombre très élevé de ces objectifs. La SNS mise en consultation en comporte 70 ce qui semble plus satisfaisant même si nous regrettons des manques et confusions :

- On se demande pourquoi certains thèmes méritent des cibles, lesquelles se confondent d'ailleurs avec des objectifs quantifiés ;
- Des pans entiers de la SNS ne méritent, selon les auteurs du document, aucun traitement au titre de la cible visée ni même d'objectifs quantifiés : c'est le cas pour les territoires d'Outre-mer, pour certains volets thématiques comme la rénovation du financement du système de santé, la démocratie en santé ou le numérique en santé ! Rien sur la réduction des déserts médicaux ni sur le ratio minimum de professionnels de santé par territoire ou par mission, pourtant tellement attendus des usagers et figurant d'ailleurs dans une proposition de loi. Aucun horizon n'est fixé, ni temporel ni quantitatif sur des sujets aussi déterminants pour le quotidien de nos concitoyens ;
- Enfin, certains sous-objectifs sont dépourvus d'indicateurs à atteindre.

Proposition n ° 3

Tous les compartiments de la SNS doivent comporter des objectifs globaux quantifiés à date établie et des indicateurs de suivi, assortis des moyens financiers afin que puisse se déployer concrètement la SNS.

II. DES IMPASSES REGRETTABLES

21. L'effectivité de certains principes d'action

Si de bons principes d'action sont exposés, nous regrettons leur manque de concrétisation.

- **L'universalisme proportionné**

Avec justesse, la SNS reprend les invitations à l'universalisme proportionné comme principe de lutte contre les inégalités de santé comme l'avaient mis en lumière les travaux du rapport Marmot, il y a plus de dix ans maintenant, le rapport d'analyse prospective de la HAS intitulé « Sexe, genre et santé », ou le rapport d'évaluation de la Conférence nationale de santé (CNS) sur les 20 ans d'application de la démocratie en santé figurant dans la loi du 4 mars 2002.

Pour autant, il ne suffit pas dire qu'un tel principe va nous permettre de faire des efforts supplémentaires pour ceux qui sont les plus vulnérables en santé. Il doit nous obliger. A ce titre, il devrait figurer dans la loi, de façon qu'en cas d'inapplication d'un tel principe les citoyens et leurs organisations puissent le faire valoir.

En outre, les outils de l'universalisme proportionné, notamment les outils opérationnels doivent disposer de reconnaissances scientifiques, établies par des autorités dédiées comme la HAS ou Santé Publique France, notamment quand des pratiques et des évaluations peuvent consolider ces reconnaissances : l'« aller-vers », le rétablissement en santé mentale, la pair-aidance partout où elle est possible, l'approche communautaire. Et tant d'autres outils nouveaux, car la santé ce n'est pas que du soin et de la coordination des soins, c'est aussi des accompagnements. Il ne s'agit pas que d'aller vers, mais aussi de « rester avec ». A cet égard, il est particulièrement regrettable que les enseignements des expérimentations des programmes d'accompagnement à l'autonomie en santé qui disposent d'évaluations concluantes n'entrent pas en voie de généralisation comme le prévoit la loi⁷.

Proposition n° 4

Le plus rapidement une loi doit :

- **Inscrire au code de la santé publique le principe d'universalisme proportionné et notamment son application au domaine de la santé publique ;**
- **Modifier les dispositions du code relative aux projets régionaux de santé pour qu'ils comportent un volet dédié à la déclinaison des objectifs nationaux de santé publique et aux objectifs régionaux de santé publique, lesquels sont assortis d'une programmation régionale faisant apparaître les indicateurs projetés, les acteurs concernés, les moyens dédiés, et les modes et critères d'évaluation déployés sur la durée de la SNS.**

- **La co-construction des politiques de santé avec tous les acteurs**

La co-construction ce n'est pas la consultation. Il n'est pas fait mention dans la SNS du processus d'élaboration de ce document et des rédacteurs-rices impliqués-es. En outre, le projet a été soumis à la consultation du public (comme la législation l'impose) le huit septembre en prévoyant une date limite pour recueillir les recommandations fixée au deux octobre, ne laissant qu'un tout petit mois aux ainsi usagers-ères et à leurs organisations pour contribuer.

Nous souhaitons, au-delà de l'affirmation d'un principe de co-construction, que soient appliquées les bonnes pratiques en la matière.

Cette co-construction doit valoir autant au plan national⁸ qu'au plan régional ou encore au plan local. La co-construction ne doit jamais être perçue comme un exercice long et chronophage ; elle permet de dégager des orientations pour l'action qui résultent d'un diagnostic collectif et de penser des conclusions sur les voies et moyens d'y apporter des solutions, portés par tous.

⁷ Article 92 de la loi du 26 novembre 2016 de modernisation de notre système de santé.

⁸ Le caractère participatif du CNR-Santé a été réduit à l'inclusion de quelques usagers dans de volumineux aréopages administratifs et sanitaires où leurs contributions n'ont guère passé la rampe malgré une sélection de représentants ayant soigneusement évité les contradicteurs trop rugueux !

Proposition n° 5

Des recommandations de bonnes pratiques élaborées dans le respect de la charte de l'expertise sanitaire⁹ doivent éclairer les processus de co-construction en matière d'actions de santé, et notamment dans le domaine de la santé publique, associant toutes les parties prenantes, y compris les collectivités locales quand elles souhaitent y intervenir en y consacrant leurs moyens humains et/ou financiers.

- **Le pouvoir d'agir**

Nous nous satisfaisons que le projet de SNS mette en exergue, qui plus est en langue française, le principe d'*empowerment* popularisé dans le monde anglo-saxon.

Ce pouvoir d'agir repose sur la reconnaissance de l'autodétermination des personnes, la mise en place d'actions d'information ou d'accompagnement pour leur permettre de construire leurs réponses individuelles ou collectives.

Où en sommes-nous aujourd'hui ? L'autodétermination est absente de la loi Kouchner, enfermée dans une décision partagée sur laquelle nous viendrons un peu plus loin. Sur le front de l'information, des efforts ont été conduits, avec ameli.fr et sante.fr notamment. Restent les actions d'accompagnements des usagers, toujours mal en point après que la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires ait reconnu, d'un côté, des programmes d'éducation thérapeutique¹⁰ et, de l'autre, les actions d'accompagnement des patients¹¹. Si des textes d'application ont permis le développement de l'éducation thérapeutique, malgré des domaines et des zones territoriales toujours mal couverts, le domaine des actions d'accompagnement est resté sans initiatives pendant plusieurs années.

En lieu et place, la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 a concédé des expérimentations¹² sous la forme de projets d'accompagnement à l'autonomie en santé définis comme « [mettant] en œuvre des actions d'information, d'éducation, de conseil et de soutien destinées à toute personne, ou à son entourage, éprouvant une vulnérabilité en santé, dans une visée de renforcement de ses capacités à opérer ses propres choix pour la préservation ou l'amélioration de sa santé »¹³

Alors que ces expérimentations sont arrivées à leur terme et ont été évaluées¹⁴¹⁵, la SNS ne dit mot quant à leur généralisation alors même que la loi de 2016 la prévoyait bien. Les évaluations des expérimentations démontrent pourtant que les projets ont permis aux personnes accompagnées d'accéder aux informations et à l'offre en santé, d'améliorer leur pouvoir décisionnel, et de mobiliser leurs ressources individuelles et collectives pour faire face à leurs enjeux de santé. On s'apprête donc à ne laisser subsister que les actions conduites par l'industrie pharmaceutique, recourant à des plates formes de téléphonie où se promeuvent des patients-experts autoproclamés, au mépris des dispositions de l'article L. 1161-4 du code de la santé publique qui prohibe le contact direct entre l'industrie pharmaceutique et les patients !

⁹ Annexée au décret n° 2013-413 du 21 mai 2013 portant approbation de la charte de l'expertise sanitaire prévue à l'article L. 1452-2 du code de la santé publique.

¹⁰ Article L. 1161-1 du code de la santé publique.

¹¹ Article L. 1161-3 du code de la santé publique.

¹² Article 92 de la loi n° 2016-41 de modernisation de notre système de santé.

¹³ Définition de l'accompagnement à l'autonomie en santé du rapport « Cap Santé ! » remis en 2014 à la ministre de la santé et qui a servi de base à l'article 92 de la loi de 2016.

¹⁴ Un rapport d'évaluation, rédigé par le Ministère de la Prévention et de la Santé, a été remis au Parlement. Ce rapport n'a pas été rendu public.

¹⁵ Sauf l'un d'entre-eux, « Moi-patient », initié par Renaloo dans la région Pays-de-Loire et repris dans la région Ile-de-France.

A rebours de cette privatisation de la santé, les associations de patients réclament d'être, bien plus qu'elles ne le sont, et à l'instar des associations de personnes en situation de handicap, des gestionnaires de centres et de programmes d'accueil des patients et de leur entourage. Il n'y a aucune raison à l'inférieure considération des associations de patients par rapport à celles qui ont obtenus des mandats ou des missions publiques (associations de personnes en situation de handicap, association de consommateurs, associations familiales, toutes gestionnaires d'actions ou de missions pour le compte de l'état ou de l'intérêt général, par exemple).

Ce qui a amène les associations à réclamer :

- La reconnaissance de l'accompagnement à l'autonomie en santé, incluant l'accompagnement communautaire, dans le cadre de centres d'accompagnement des patients et de leur entourage, gérés par des associations de personnes concernées par la maladie, l'exposition aux risques et les vulnérabilités en santé ;
- La reconnaissance d'un droit à l'accompagnement.

Proposition n ° 6

Rapidement, un article de loi ou un décret doit être consacré à la généralisation des actions d'accompagnement à l'autonomie déployées à partir de l'article 92 de la loi de modernisation de notre système de santé et maintenant évaluées¹⁶ : les associations doivent être autorisées à ouvrir des centres d'accompagnement des patients et de leur entourage dans le cadre d'appels à projet des agences régionales de santé au titre des actions sociales et médico-sociales, comme cela a pu être fait dans d'autres domaines¹⁷.

Certains projets issus des expérimentations de l'article 92 de la loi de modernisation de notre système de santé ont été portés par des structures avec une approche communautaire de l'accompagnement à l'autonomie en santé. L'accompagnement, lorsqu'il est communautaire, à cela de particulier qu'il vise tant le développement d'un pouvoir d'agir au niveau individuel que le développement d'un pouvoir d'agir collectif dans un objectif politique de transformation sociale. Il se définit comme une intervention qui vise l'autonomie, la mobilisation et l'*empowerment* individuel et collectif des personnes concernées par une ou des vulnérabilités, afin qu'elles puissent faire des choix pour elle ou leurs communautés. Il est mis en œuvre par des accompagnateurs-rices communautaires qui agissent au sein d'une organisation qui a pour objectif la transformation sociale.

Par ailleurs, l'article 51 de la LPFSS pour 2018 a permis l'expérimentation de nouvelles organisations en santé reposant sur des modes de financement inédits. L'association AIDES répond à l'appel à projet en proposant l'expérimentation des CSSAC, les centres de santé sexuelle d'approche communautaire, dont l'évaluation est en cours de finalisation.

A l'image de la médiation en santé reconnue par la LMSS de 2016, nous souhaitons une consécration de l'accompagnement communautaire en santé en tant que méthodologie d'action. La reconnaissance d'un tel principe d'action appellera à l'élaboration de référentiels opérationnels. On souhaite pour autant à l'accompagnement communautaire qu'il ne connaisse pas la même ignorance par le pouvoir réglementaire que la médiation, celle-ci restant dépourvue de décret d'application du dispositif légal.

Proposition n ° 7

¹⁶ Dans un rapport remis au Parlement mais non rendu public !

¹⁷ Comme les centres d'accompagnement à la réduction des risques figurant à l'article 12 de la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

La plus prochaine loi santé doit consacrer l'accompagnement communautaire en santé dans le code de la santé publique. Un référentiel méthodologique et un statut propre aux accompagnateurs-rices communautaires, comprenant leurs droits et obligations notamment en matière de formation et de conditions d'exercice, doivent être prévus par voie réglementaire.

Enfin, l'affirmation par la loi d'un droit à l'accompagnement est réclamée par les associations d'usagers qui observent¹⁸ que l'accompagnement, qui va bien au-delà de la stricte coordination des soins, est largement absent des parcours de santé. Alors que 12 millions de personnes se trouvent placées dans le régime des affections de longue durée (ALD), il est plus que temps et nécessaire que ces personnes, fragilisées par une maladie ou un handicap, soient accompagnées convenablement, notamment en leur offrant des programmes d'éducation thérapeutique co-construits avec les associations de patients, pour conduire leurs vies telles qu'elles le souhaitent. Notamment lorsque les orientations publiques prônent un virage ambulatoire, s'agissant des soins, et un virage domiciliaire, s'agissant des accompagnements sociaux et médico-sociaux.

Proposition n° 8

La plus prochaine loi de santé doit consacrer le droit à l'accompagnement en santé dans le code de la santé publique, tant dans le domaine sanitaire que dans les domaines social et médico-social.

- **La santé dans toutes les politiques**

On ne peut que souscrire à ce principe tant les déterminants des inégalités de santé, l'explosion des maladies chroniques et la montée des risques épidémiques le justifient.

Mais concrètement, le ministre de la Santé et de la Prévention aura-t-il autorité sur ses collègues des autres départements ministériels quand leurs projets de décisions ou leurs décisions s'opposent aux intérêts de la santé publique ? Et le directeur général d'une agence régionale de santé pourra-t-il invoquer, voire déférer devant un préfet ou un tribunal administratif une décision d'une direction régionale ou départementale néfaste à la santé publique ?

On aimerait connaître les outils juridiques qui vont être mis en place pour que ce principe soit décliné partout, « dans toutes les politiques » effectivement.

La présidence finlandaise de l'Union européenne en 2006 avait initié un échange entre les pays membres sur ce sujet. Puis l'OMS, notamment à l'occasion de la Déclaration d'Helsinki, signée par la France, a inscrit ce principe parmi ceux favorables à la santé publique et à l'amélioration de l'état de santé des populations. Mais de trop rares pays, montrant cependant que c'est possible, ont traduit ce principe dans leurs législations : la Californie, l'Australie-Méridionale, et le Québec. La France signataire de la Déclaration d'Helsinki ferait bien de joindre le geste légal à la parole publique. Pour exemple, des décisions péjoratives dans le domaine de l'environnement continuent d'être prises sans que les responsables du système de santé ne puissent s'y opposer.

La présidence finlandaise de l'Union européenne en 2006 avait initié un échange entre les pays membres sur ce sujet. Puis l'OMS, notamment à l'occasion de la Déclaration d'Helsinki, signée par la France, a inscrit ce principe parmi ceux favorables à la santé publique et à l'amélioration de l'état de santé des populations. Mais de trop rares pays, montrant cependant que c'est possible, ont traduit ce principe dans leurs législations : la Californie, l'Australie-Méridionale, et le Québec. La France signataire de la Déclaration d'Helsinki ferait bien de joindre le geste légal à la parole publique. Rien de

¹⁸ Comme l'ont encore rappelé très récemment l'AFM-Téléthon et l'APF France Handicap.

tel en France à ce jour. Pour exemple, des décisions péjoratives dans le domaine de l'environnement continuent d'être prises sans que les responsables du système de santé ne puissent s'y opposer.

Proposition n° 9

La plus prochaine loi de santé doit prévoir un droit d'évocation du ministre chargé de la prévention et de la santé auprès de ses collègues des autres départements ministériels au titre de de la protection de la santé publique.

- **L'adaptation territoriale des politiques de santé au plus près des besoins**

Il faut ici faire un sort particulier à la santé publique qui n'est aujourd'hui pas identifiée au plan régional. Les projets régionaux de santé (PRS) sont le plus souvent centrés, pour ne pas dire exclusivement centrés, sur les services de soins et les dispositifs sociaux et médico-sociaux. C'est très regrettable. Car si nous voulons que nos concitoyens s'impliquent pour faire de la santé publique avec tous ceux qui ont de l'intérêt : les services déconcentrés de l'Etat, les élus locaux, les professionnels de santé et les associations d'usagers.

Il est temps maintenant que les PRS comportent un volet de santé publique qui détermine les objectifs prioritaires, les actions à conduire dans le respect du principe d'universalisme proportionné, les acteurs chargés d'y prendre part, les dotations financières allouées, et les résultats attendus assortis de leurs indicateurs intermédiaires et finaux.

Proposition n° 10

Rapidement, un décret doit compléter le projet régional de santé (PRS) pour dire que ce PRS comporte aussi un volet régional dédié à la santé publique assorti d'une programmation sur la base d'un diagnostic partagé, d'orientations claires et d'indicateurs connus de sorte que des appels à projet ou des appels à manifestation d'intérêt peuvent retenir des lauréats de façon transparente.

- **Une animation spécialement dédiée à la santé publique est maintenant indispensable**

Nous savons tous que nos principaux gains de santé sont conditionnés par des déterminants de santé qui relèvent de nombreuses politiques publiques : logement, environnement, affectation des ressources, niveaux de revenus, éducation, information et accompagnement des patients.

Nous avons dit combien il était attendu au titre de la réduction des inégalités sociales de santé que toutes les actions de santé publique se réfèrent à un principe d'universalisme proportionné.

Pour passer aux actes et donner un signal fort de mobilisation de la Nation après que le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie ait remis un rapport¹⁹, il est indispensable, comme l'indique d'ailleurs ce rapport de bâtir « *une nouvelle organisation stratégique, au plan national, au niveau du ministère de la santé comme en interministériel, et au plan régional* ».

Pour accompagner cette stratégie nouvelle, dotée de principes forts, il est maintenant indispensable qu'une délégation interministérielle à la prévention et à la promotion de la santé soit créée afin que cette stratégie soit dotée d'une programmation cohérente, de programmes d'actions nationaux et régionaux articulés et d'actions de terrain. Le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie préconisait d'ailleurs que ceci se reflète dans la gouvernance de la santé publique : « *aux ministères la stratégie et la programmation d'ensemble ; aux opérateurs et aux agences régionales de santé la mise*

¹⁹ [Avis "Refonder les politiques de prévention et de promotion de la santé" \(securite-sociale.fr\)](https://www.securite-sociale.fr/avis-refonder-les-politiques-de-prevention-et-de-promotion-de-la-sante)

en œuvre des programmes spécifiques et régionaux ; aux acteurs de terrain dans toute leur diversité le soin de conduire des actions, dans un cadre qui reconnaisse l'initiative locale, donne de la visibilité sur les moyens et valorise les actions probantes ».

Proposition n° 11

Rapidement, il doit être créé une délégation interministérielle à la prévention et à la promotion de la santé donc les missions doivent s'attacher, en lien avec Haut conseil de la stratégie nationale de santé, à l'élaboration et au suivi du volet de prévention et de promotion de la santé de la stratégie nationale de santé.

- **Données de santé et pilotage des politiques de santé**

L'instauration d'une culture de l'évaluation et du pilotage par les données de santé est nécessaire, s'appuyant sur toutes les données qui peuvent contribuer à améliorer les connaissances et la compréhension de la santé : SNDS, registres et cohortes, données de la recherche publique et privée, données des industriels, données de surveillance épidémiologique etc.

L'enrichissement des bases pourrait notamment passer par des recueils simples et systématiques dont la production pourrait conditionner la rémunération des professionnels et établissements de santé. Les données directement issues des patients / usagers doivent également devenir une composante majeure de l'évaluation et de l'amélioration des connaissances. Le recueil et l'analyse d'indicateurs patients centrés (Prom's et Prem's), incluant leurs expériences du système de santé, sont primordiaux pour disposer d'une vision exhaustive. Le cadre légal et institutionnel relatif aux données de santé doit être renforcé et amélioré, notamment à l'heure où le projet de règlement européen sur les données de santé propose de faire disparaître certains garde-fous éthiques en ce qui concerne l'accès aux données pour leur exploitation secondaire.

L'élargissement des données biologiques (dans un premier temps limitées à certains indicateurs simples à collecter et analyser et précieux en matière de santé publique et d'amélioration des connaissances tels que fonction rénale et hémoglobine glyquée) à intégrer au SNDS pour prévenir la progression de certaines pathologies chroniques doit également être envisagé de manière partenariale et rapide pour donner à la SNS une véritable dimension de prévention. Les données issues des actes et consultations de ville doivent notamment pouvoir être recueillies, hébergées et exploitées et les autorités doivent œuvrer à une interopérabilité des différentes bases de données.

La transparence des données, des méthodes et des algorithmes, reste un défi à relever. Elle est la clé de la crédibilité et de la confiance. Elle nécessite un dialogue constant et un effort de pédagogie, qui vont de pair avec l'acculturation scientifique des associations de patients, tandis que la confiance passe par des conditions d'accès aux données simples et effectives.

Les associations de patients doivent jouer un rôle clé de cette stratégie, en étant étroitement associées à chacune de ses étapes, de l'établissement des indicateurs et objectifs, aux recueils, puis à l'analyse et à la diffusion des résultats, et enfin aux actions éventuellement nécessaires.

Proposition n° 12

La SNS doit prévoir la généralisation du recueil et de l'analyse des données de santé – médico-administratives, cliniques et biologiques issues des patients – et faciliter leur accès, pour le pilotage des politiques de santé, en lien avec les associations de patients, en veillant à la totale transparence de la démarche et à la publication de ses résultats.

Le rôle des associations d’usagers-ères en tant que productrices de données et parfois de recherches, doit être valorisé et les associations doivent systématiquement être concertées sur les enjeux d’exploitation des données.

C’est à la fois un outil de la qualité des soins, de prévention et de la démocratie en santé, dans l’esprit de la loi du 4 mars 2002 qui lie la qualité des soins à l’approfondissement de la démocratie sanitaire.

22. Une qualité souhaitée mais sans mesures contraignantes

On retire de la SNS le sentiment que l’objectif de qualité du système de santé est une pétition de principe sans que des mesures contraignantes ne viennent la garantir. Or, une politique de qualité en santé repose sur des moyens, des attitudes, des documents opposables et des financements dédiés.

- **Ratios de personnels**

Dans une tribune récente publiée par le journal Le Monde²⁰ 1200 aides-soignants, infirmiers, sage-femmes ou médecins hospitaliers dénoncent les « *dilemmes éthiques intenable*s » auxquels ils sont confrontés et appellent les députés à voter une proposition de loi garantissant un nombre minimum de soignants par patient.

C’est la meilleure façon de tenir les objectifs de régulation en adéquation avec les objectifs de la SNS comme le revendiquent les rédactions du projet de SNS mis en consultation. C’est aussi une très bonne façon de garantir la protection des plus vulnérables contre les maltraitances observées et dénoncées tant dans les Etablissements d’hébergements des personnes âgées dépendantes (EHPAD) comme l’a montré l’ouvrage de Victor Castanet²¹ que dans la maltraitance ordinaire dans les établissements de santé comme l’a décrit une étude de la Haute autorité de santé²².

Proposition n° 13

A l’occasion de la plus prochaine loi de santé, une disposition doit prévoir, après avis de la Haute autorité de santé, que des ratios de personnels soient établis pour les établissements de santé et les établissements sociaux et médico-sociaux financés par des fonds publics.

- **Déserts médicaux**

Si la SNS évoque les déserts médicaux, elle ne dit rien des objectifs à atteindre pour mettre un terme à ces déserts médicaux. Qu’est-ce que ce « zéro patient sans solution » évoqué aux pages 28 et 29 du projet de SNS ? Nous ne pouvons nous satisfaire de l’objectif fin 2026 pour que tous les usagers-ères aient un médecin traitant. Nous connaissons déjà les conséquences des déserts médicaux en milieu rural et de l’indisponibilité des médecins pour cause de trop longue file-active en milieu urbain : des services hospitaliers surchargés et des usagers-ères qui y arrivent avec des situations de santé aggravées.

Pourtant, les agences régionales de santé ont, dans les codes de la santé et de la sécurité sociale tous les moyens de droit, pour mettre fin à ces déserts médicaux, en s’alliant d’ailleurs comme on le voit souvent maintenant avec les collectivités locales, pour ouvrir des centres de santé ou des maisons de santé.

²⁰ Le Monde, Vendredi 6 octobre 2023.

²¹ « Les fossoyeurs », Edition augmentée, J’ai lu, 2022, 512p.

²² [Haute Autorité de Santé - La maltraitance « ordinaire » dans les établissements de santé \(has-sante.fr\)](https://www.haute-sante.fr/fr/actualites/la-maltraitance-ordinaire-dans-les-etablissements-de-sante)

Il est temps de proclamer la fin des déserts médicaux par l'ouverture de maisons de santé et de centres de santé alliant l'Etat et les collectivités territoriales. Il est inacceptable alors que nos concitoyens financent par leurs cotisations obligatoires et complémentaires (près de 240 milliards d'euros) et leurs impôts nationaux et locaux (là où les collectivités territoriales interviennent) qu'ils ne voient pas en face de ces montants les solutions qu'ils attendent pour préserver leur état de santé.

Proposition n° 14

Le plus prochain projet de loi de financement de la sécurité sociale doit prévoir que l'Etat, après avis de la Haute autorité de santé, détermine des ratios de professionnels de santé par territoires de santé ; que l'Etat, les communes, et le cas échéant les départements et les régions, établissent conjointement une carte territoriale de soins de proximité tant en médecine générale que spécialisée ; que ces mêmes entités s'organisent entre elles pour implanter les maisons de santé ou les centres nécessaires pour atteindre les ratios de professionnels de santé préalablement établis.

- **Opposabilité des recommandations de bonnes pratiques**

Dans de nombreux domaines, qu'il s'agisse du soin ou des accompagnements sociaux et médico-sociaux, des recommandations scientifiques constituent des référentiels pour guider les pratiques médicales. Elles résultent notamment de travaux engagés directement ou indirectement par la Haute autorité de santé et par certaines agences sanitaires.

Nous savons tous que la jurisprudence judiciaire estime que l'existence d'une recommandation « *ne fait pas obstacle à l'adoption par le médecin de solutions différentes, dans le cadre de son appréciation propre du traitement le plus adapté au cas précis de son patient* »²³.

Cependant, la normativité des recommandations est de plus en plus affirmée :

- Le Conseil d'Etat en contrôle la légalité²⁴ de manière de plus en plus attentive ;
- Et les actions en responsabilité tiennent compte de ces recommandations quand ces recommandations n'ont pas été suivies alors qu'elles étaient appropriées au cas à traiter. Ce n'est que dans la mesure où les recommandations, qui laissent au médecin une marge d'interprétation, ne sont pas appropriées au cas à traiter que la responsabilité du médecin est dérogée²⁵.

La loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé a d'ailleurs établi un droit d'alerte des associations d'usagers auprès de la HAS. Il figure en ces termes à l'article L. 161-37 du code de la sécurité sociale : « *les associations agréées au titre de l'article L. 1114-1 du code de la santé publique disposent également d'un droit d'alerte auprès de la Haute Autorité de santé. A ce titre, elles peuvent la saisir de tout fait ayant des incidences importantes sur la santé, nécessitant que la Haute Autorité fasse usage de ses compétences définies au présent chapitre* ».

Mais la HAS fait une application stricte de ce droit d'alerte. Non sans raison, elle se refuse à user de pouvoirs qu'elle n'a pas. A quelques rares occasions, elle s'est saisie du droit d'alerte pour édicter des recommandations, une de ces compétences que lui reconnaît le législateur.

Pour le reste, elle se borne à renvoyer les associations usant du droit d'alerte vers les autres autorités sanitaires compétentes. Il faut que les compétences relatives au droit d'alerte soient précisées à

²³ CA Versailles, 26 janvier 2017, n°14/09204.

²⁴ CE 23 déc.2020, n° 428284

²⁵ CA Lyon 31 mars 2015 n° 13/09279

l'article L. 161-37 du code de la sécurité sociale et il est souhaitable que la HAS soit dotée du pouvoir de faire respecter les normes qu'elle édicte

Proposition n° 15

L'article du code de la sécurité sociale relatif au droit d'alerte des associations auprès de la Haute autorité de santé doit être complété pour que faute de permettre l'engagement des pouvoirs d'évaluation et de recommandation dont dispose la Haute autorité de santé, cette dernière puisse mettre en demeure un établissement de santé, social ou médico-social de respecter les normes édictées par la HAS, directement ou indirectement, en tant qu'elles constituent un socle auquel tout citoyen est en droit d'espérer.

- **Qualité des parcours de soins**

Pour qui se souvient des contentieux des années 1990 sur les maladies nosocomiales, il faut reconnaître que notre pays a considérablement avancé en matière de sécurité des soins. Pourtant, ce qui est vrai pour les soins aigus est moins vrai pour la prise en charge des maladies chroniques qui subissent les effets pervers de la tarification à l'activité. Effets délétères régulièrement dénoncés dans des rapports publics et contre lesquels les promesses affichées par nos responsables publics n'ont pas été tenues.

Notre conviction est qu'il faut maintenant passer à l'action et faire en sorte que la politique de qualité des soins et des accompagnements de la France figure au sein de la Stratégie nationale de santé comme un axe important. L'essentiel est bien sûr d'avoir accès aux soins en tous points du territoire mais aussi de disposer à cette occasion de soins de qualité. Des outils d'évaluation (Prem's et Prom's) et des enquêtes de satisfaction, comme e-satis, par exemple sont aujourd'hui déployés pour permettre de mieux appréhender la qualité des soins. Il en va de même dans les secteurs social et médico-social avec la nouvelle évaluation nationale et les outils de recueil de la parole des personnes concernées.

Pour autant, la promesse qu'une part de paiement à la qualité plutôt qu'à l'acte doit trouver maintenant une traduction concrète.

Proposition n° 16

Le plus prochain projet de loi de financement de la sécurité sociale doit prévoir que les arrêtés ministériels relatifs au financement à la qualité paraissent dans le délai d'un an à compter de la date de promulgation de la loi de financement de la sécurité sociale.

Cet article de loi doit prévoir que la tarification à la qualité ne peut être inférieure à 30 % du tarif forfaitaire et que des indicateurs, établis par arrêté après avis de la HAS, viennent gager ces financements à la qualité, pathologie par pathologie.

Enfin, un comité national de la rémunération à la qualité doit être mis en place et comportant l'ensemble des parties prenantes.

- **Qualité du parcours de soin et décision partagée**

La qualité du parcours de soin commence par l'annonce de la maladie et la décision partagée avec le professionnel de santé sur l'orientation des soins et les préférences du patient.

La loi du 4 mars 2002 a non seulement promu l'information du patient et son consentement dit éclairé comme standard de la prise de décision mais elle lui reconnaît le droit de prendre les décisions

concernant sa santé. Pour autant, ce progrès s'avère aujourd'hui insuffisant à l'exercice accompli de son autonomie²⁶. D'une part le corps médical a en partie détourné le sens profond de la loi en privilégiant une « procédurisation » de l'information, d'autre part le concept même de décision informée contient par essence la pérennisation de l'asymétrie médecin / patient, préjudiciable au respect des principes éthiques et à l'efficacité des soins. Le temps est venu d'un nouveau mode de décision, partagé entre soigné et soignant, pour l'ensemble du parcours, y compris la fin de vie.

La décision informée, concrétisée par la remise de « formulaires de consentement libre et informé », s'effectue au détriment d'un dialogue basé sur une écoute mutuelle. La volonté vertueuse, initialement portée par la Loi, de fournir de l'information visant à éclairer le patient est donc à la fois pervertie par l'excès de procédure et un défaut d'acculturation médicale. C'est pourquoi la loi doit aujourd'hui conduire au passage de la décision informée (et du consentement éclairé, chargé de passivité et de soumission à une décision déjà prise), à celui de prise de décision partagée (PDP).

La PDP valide la confrontation de deux expertises également pertinentes : le savoir médical et scientifique d'une part, le savoir expérientiel, les valeurs et préférences du patient d'autre part. Si elle n'efface pas totalement le déséquilibre entre le monde médical et celui du patient, la PDP en réduit donc au moins l'asymétrie, au bénéfice démontré des deux parties. Pour autant, malgré l'abondance de la littérature scientifique, la PDP reste embryonnaire en France, où les recommandations de la Haute Autorité de Santé de 2013 et 2018²⁷, bien que pointant « *l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins* », restent purement incitatives.

L'article L. 1111-4 du code de la santé est aujourd'hui ainsi rédigé : « *Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.* ». Il doit évoluer et la SNS doit prendre acte que les attentes des patients ont changé. Il ne s'agit plus du dialogue entre un patient qui ne sait pas et un professionnel de santé qui lui « *donne des informations et des préconisations* ». L'inverse est aussi vrai. Dans une prise de décision partagée dynamique, le professionnel de santé doit aussi s'enquérir des attentes du patient et de ses préférences sur les traitements potentiels et la qualité de vie qu'il souhaite mener.

Proposition n° 17

L'évolution vers la prise de décision partagée doit figurer dans la SNS à deux titres.

D'abord, celui d'une évolution nécessaire de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique qui gagnerait à être complété par une phrase supplémentaire : « *Cette prise de décision partagée constitue une obligation du professionnel de santé à l'égard du patient. Elle repose sur des recommandations de la Haute autorité de santé* ».

Ensuite, au titre du lien entre qualité des soins et autodétermination de la personne, des formations dédiées doivent être mises en place pour les professionnels de santé comme des actions d'accompagnement adaptées pour les patients. Des actions mesurant l'effectivité de la prise de décision partagée doivent permettre de mesurer les progrès accomplis sur la durée décennale de la SNS.

²⁶ Beauchamp TL, Childress JF. Les principes de l'éthique biomédicale. Médecine & Sciences Humaines. 1979. La prise de décision partagée valide la confrontation de deux expertises également pertinentes : le savoir médical et scientifique d'une part, le savoir expérientiel, les valeurs et les préférences du patient d'autre part. La mise en œuvre de la prise de décision partagée assure seule le respect des quatre grands principes éthiques (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice) en même temps qu'une efficacité optimale.

²⁷ Patients et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la décision médicale partagée. Haute Autorité de Santé, octobre 2013. Éléments pour élaborer une aide à la décision médicale partagée entre patient et professionnels de santé. Haute Autorité de Santé, mars 2018.

En outre, nous avons trop de difficultés dans le continuum de santé. Un bon départ, c'est-à-dire, une décision partagée, c'est bien, mais un bon continuum c'est aussi nécessaire. C'est une des plus grandes faiblesses de notre système de santé : nous avons les bons experts, nous avons des matériels et des matériaux de grande qualité ; nous avons des médicaments innovants, nous avons une Assurance maladie qui assure un haut niveau de prise en charge ... mais nous ne sommes pas bons sur les parcours. Les patients en témoignent largement sur leurs blogs, les réseaux sociaux et dans les ouvrages qui paraissent régulièrement.

Face à cet enjeu de continuum de qualité, nous n'avons mis en place que le « parcours de soins coordonnés » qui lorsqu'il est respecté prévoit seulement un moindre remboursement de l'assurance maladie obligatoire et l'impossibilité de prise en charge par les organismes complémentaires.

La SNS ne peut pas méconnaître cet enjeu, qui en dehors d'être un enjeu de qualité des soins est aussi un enjeu de soutenabilité de la dépense de santé. Tout nos concitoyens n'ont sans doute pas besoin d'assistance. Pour certains, l'information peut suffire, pour d'autres, il s'agira d'être accompagnés et soutenus. Parmi ces derniers, certains s'en sortiront avec des actions d'accompagnements dont nous avons déjà parlé, mais un certain nombre d'entre eux auront besoin d'assistance sanitaire au parcours. Il s'agit pour ceux-là de faire plus et mieux que les dispositifs d'aide à la coordination vers la création d'un métier de manager de parcours.

Proposition n° 18

La SNS doit mentionner cette préoccupation et la recherche de solutions pour créer, d'une façon ou d'une autre pour ceux qui en ont le plus besoin, une voie de recours à un manager de parcours dans le cadre d'un financement au parcours pour certaines pathologies.

- **Représentation des usagers : des évolutions nécessaires vingt ans après la loi Kouchner**

La loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé pose un principe de représentation des usagers par des associations agréées qui figure à l'article L. 1114-1 du code de la santé publique. La SNS en projet consacre d'ailleurs de nombreux articles à cette représentation.

Toutefois deux points ne sont pas traités :

- Le nombre minimal de représentants d'usagers dans toutes les instances où leur place est prévue par un texte législatif ou réglementaire. Or, après 20 ans d'expérience, les usagers observent qu'il est indispensable de fixer un seuil minimum de représentants d'usagers dans les instances de santé. Il doit être au minimum de deux et proportionnel et au nombre des autres parties prenantes qui siègent dans les instances. Le ratio d'un quart de représentants des usagers, comme au conseil d'administration de la CNSA, paraît un bon niveau pour que les attentes des citoyens soient formulées par eux-mêmes directement et en représentant les sensibilités qui s'attachent aux multiples attentes des usagers du système de santé.
- Les pouvoirs aux mains de ces usagers pour rétablir l'équilibre avec les institutions publiques ou les autres parties représentées dans ces instances n'ont jamais été établis. Or, une représentation ce sont aussi des dispositifs qui permettent de faire valoir la voix des usagers. Il est regrettable que des obligations aussi simples que celle de la reddition des comptes, de la mention des avis minoritaires ou de demande de deuxième délibération ne figurent pas parmi les pouvoirs dévolus aux usagers du système de santé.

Proposition n° 19

Le code de la santé publique doit être complété pour que le régime de représentation des associations agréées d'usagers du système de santé fasse apparaître l'obligation de deux représentants au minimum dans les instances de santé établies par la loi, le décret ou l'arrêté et une proportion d'un quart de représentants au plus dévolus à ces associations d'usagers au sein de l'instance concernée. Ce même code doit contenir l'obligation de mentionner les avis minoritaires dans les délibérations des instances concernées, l'obligation pour l'autorité administrative concernée par cette instance de rendre des comptes sur le suivi des décisions adoptées par l'instance, ainsi que la possibilité pour une association d'usagers de pouvoir demander une deuxième délibération sur tout point de l'ordre du jour.

- **Reconnaissance équitable des associations de patients**

S'il existe en France, un conseil national consultatif des personnes handicapées on ne trouve pas d'organisme comparable dédié à la mesure des attentes et des préférences des patients et au concours qu'ils peuvent apporter sur ces bases à la détermination de la politique publique de santé.

Pourtant, à l'époque où la tuberculose décimait la population française, il avait été créé par arrêté du 4 novembre 1946, une commission consultative ayant pour objet d'établir un contact direct entre les services du ministère, les médecins spécialisés et les associations ou œuvres de malades et d'anciens malades.

Soixante-dix ans après, le nombre de personnes concernées par les enjeux du système de santé est bien plus élevé : 12 millions de personnes si l'on se réfère au nombre de personnes en affection de longue durée, 15 millions de personnes si l'on se réfère au nombre de malades chroniques. Et pourtant, aucune instance spécialisée dédiée aux patients n'a été créée.

Il existe bien des instances de démocratie sanitaire au sein desquelles se croisent les intérêts de toutes les parties prenantes du système de santé mais aucun échelon de recueil des attentes et préférences des patients à l'égard de la politique publique qui leur est dédiée n'a été créée.

Or, il est décisif pour la hiérarchie des priorités en santé dont un pays doit se doter que les préoccupations des patients, comme celles des personnes en situation de handicap, puisse trouver un point d'ancrage dans une formation dédiée.

Proposition n° 20

La SNS doit mentionner la perspective de création d'un conseil national consultatif des associations de patients sur le modèle du conseil national consultatif des personnes en situation de handicap.

- **Engagement et participation des usagers en santé**

Alors que partout dans le monde, les stratégies d'engagement et de participation des usagers progressent, le projet de Stratégie nationale de santé ne fait aucune mention de cette dimension nouvelle, s'en tenant aux acquis des lois de 2002 comme si rien n'avait changé.

Pourtant, une importante recommandation²⁸ de la Haute autorité de santé a mis en exergue cette perspective. Des travaux complémentaires sont intervenus dans des domaines des commissions des

²⁸ [Haute Autorité de Santé - Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire \(has-sante.fr\)](https://www.haute-sante.fr/fr/actualites/haute-autorite-de-sante-soutient-et-encourage-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire)

usagers et les commissions de la vie sociale²⁹ ou dans les maisons de santé, centres de santé et communautés professionnelles territoriales de santé³⁰. Un guide traite également de la reconnaissance sociale de l'engagement des usagers³¹.

Des initiatives ont été prises en France pour faire avancer cette dynamique. Dans quelques universités des chaires ou des enseignements ont pu être dédiés à ces sujets. Des établissements de santé innovent par des mobilisations structurées et convergentes de plusieurs dispositifs³². Un colloque international se tient maintenant tous les ans sur le partenariat de soin avec le patient.

La SNS ne peut pas ignorer ces évolutions dans la participation qui concerne cette fois-ci tous les citoyens et pas seulement ceux qui peuvent s'engager dans une association agréée ? A côté de la représentation par quelques-uns, il s'agit maintenant de garantir la participation pour tous ceux qui le souhaitent.

Proposition n° 21

La SNS doit comporter un volet dédié à l'engagement et la participation des usagers dans les domaines de la prévention, du soin et de l'action sociale et médico-sociale.

Ce volet pourrait utilement renvoyer vers des références scientifiques établies par la Haute autorité de santé ou Santé publique France pour leur solidité conceptuelle et opérationnelle et les garanties méthodologiques qui les fondent.

- **Accès aux traitements les plus adaptés comme aux innovations en santé**

Aujourd'hui nombre de patients n'ont pas accès aux traitements qui leur sont adaptés. Pour de multiples raisons : les pénuries bien sûr, qui choquent des français qui paient le système de santé du premier au dernier euro (par leurs cotisations, leurs impôts, et leurs restes à charge, rappelons-le encore) ; les retraits de marché opérés par l'industrie faute de rentabilité pour elles même si cela équivaut à abandonner des patients sans traitement et des brevets anciens qui réclament de trouver des opérateurs nouveaux, le cas échéant publics, pour remettre à disposition des molécules pourtant utiles dans une stratégie thérapeutique efficace pour les patients.

Par ailleurs, des innovations en santé, thérapeutiques bien sûr, mais aussi technologiques, numériques organisationnelles, ou combinant ces facteurs, se déploient. L'accès précoce à ces innovations est un défi permanent. L'explosion des prix pour des médicaments innovants interpelle la communauté médicale, l'opinion publique, et peut menacer l'accès des patients à leurs traitements. Parfois au détriment de traitements anciens et mieux adaptés comme nous venons de le décrire

Ces constats rendent nécessaire l'évolution de notre système d'évaluation et de régulation, qui doit devenir plus transparent et plus réactif, et assurer une représentation des patients à chaque étape du cycle de vie des médicaments. Pour répondre au dilemme posé par la disparition de traitements adaptés et les, entre soutenabilité de nos finances publiques et éthique de l'accès aux traitements, une réforme est urgente. Celle-ci doit permettre une transparence des prix réels et des coûts des médicaments, en assurant et accompagnant la consultation des patients et usagers lors des négociations de prix, et le renforcement des dispositions existantes permettant la commercialisation rapide de génériques et la prescription « dans le répertoire ».

²⁹ [Haute Autorité de Santé - Améliorer la participation des usagers dans les commissions des usagers et les conseils de la vie sociale \(has-sante.fr\)](https://has.sante.fr/)

³⁰ [Haute Autorité de Santé - Engagement des usagers dans les maisons, centres et territoires de santé \(has-sante.fr\)](https://has.sante.fr/)

³¹ [Haute Autorité de Santé - Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire \(has-sante.fr\)](https://has.sante.fr/)

³² [Les voies/voix plurielles pour développer le « partenariat patient » et l'« expérience patient » aux Hospices civils de Lyon : une démarche stratégique, intégrée et modélisante | Risques & qualité \(risqual.net\)](https://risqual.net/)

Elle doit s'accompagner d'un droit à l'accès aux traitements adaptés et à l'innovation opposable aux entreprises pharmaceutiques, qui permettra d'affirmer l'équité de l'accès aux médicaments, aux soins, aux progrès, comme un droit fondamental pour chaque personne.

Si les représentants des usagers-ères ont une place au sein des commissions d'évaluation des produits de santé de la HAS (au sein de la CT et de la CEESP), ce n'est pas encore le cas au sein du CEPS (Comité Economique des Produits de santé) l'organe gouvernemental chargé négocier avec l'industriel le prix public de son médicament. La représentation des usagers-ères au sein du CEPS est un impératif de démocratie sanitaire et de transparence de l'information. Elle permet aussi plus de garantie quant à la prise en compte des besoins des personnes et communautés et à la fixation d'un prix juste.

En outre, aucun représentant d'utilisateur ne siège au conseil d'administration de l'Agence du numérique en santé pas plus que l'Agence de l'innovation en santé structurellement rattachée au Secrétariat général pour l'investissement n'en comporte dans sa gouvernance.

Comment accepter cela alors que se posent d'ores et déjà de redoutables défis de sécurité sanitaire dans les innovations en santé ?

Proposition n ° 22

La SNS doit comporter un volet dédié à la soutenabilité et à la sécurité des innovations en santé quelles que soit ces innovations : thérapeutiques, technologiques, numériques et organisationnelles.

- **L'immense oubli de la révolution numérique et de l'intelligence artificielle**

Comment une stratégie nationale de santé à dix ans peut-elle reposer sur un tel oubli ?

Le document ne se préoccupe que très rarement de ce sujet alors qu'il augure de changements puissants, non sans risques :

- Quand un professionnel de santé se réfère à un logiciel d'aide au diagnostic ou à la prescription : qui est responsable de quoi ? L'éditeur de logiciel ou le professionnel de santé.
- Quand un service d'aide à la décision indexé par messagerie (SAM) renseigne un médecin ou un pharmacien en vue de favoriser les stratégies de santé les plus favorables à la santé publique : qui est responsable de quoi ? Et l'éditeur de logiciel ne doit-il pas d'ailleurs être contraint d'intégrer ces messages ? Liberté d'éditeur ou obligation de sécurité sanitaire : aujourd'hui notre pays a choisi la liberté. La sécurité sanitaire passe après ... Etonnant, non ?
- Quelle place pour l'humain dans la révolution numérique ? Les services d'accompagnement et d'éducation thérapeutique de demain seront probablement numérique. Au détriment de la relation humaine qui a pourtant toute sa place en santé. Quelle garantie de retour vers l'humain est-elle aujourd'hui offerte ?
- L'évaluation des médicaments et des dispositifs médicaux vont se dérouler de plus en plus à partir de cohortes virtuelles. Où sont les garanties que des biais de sélection ne seront pas accentués comme on le voit trop aujourd'hui : absence des populations âgées dans les essais pour offrir de meilleurs résultats à l'évaluation initiale ; absence de femmes dans les essais ; voire essais sur des populations non caucasiennes pour ce qui concerne les patients européens ?

Notre liste est loin d'être exhaustive.

Des discours et seulement des discours se veulent rassurant sur l'éthique de l'IA, ce que nous attendons, c'est une veille publique, incluant les citoyens, et la détermination de cadre légaux de

responsabilité ainsi que la détermination de bonnes pratiques par les autorités publiques concernées (Agence du numérique en santé, Agence de l'innovation en santé, Haute autorité de santé).

Nous avons souvent affirmé que la santé ne peut pas être un marché, mais l'application du numérique et de l'intelligence artificielle au monde de la santé ne peut pas non plus être un marché, et encore moins un marché sans règles.

Proposition n° 23

La SNS doit impérativement contenir un chapitre sur ces sujets. Si ce volet ne va pas de soi, il faut raisonnablement, avant que des scandales n'éclatent, que des Etats généraux du numérique et de l'intelligence artificielle en santé établissent un « horizon scanning », pour définir la stratégie la mieux adaptée à limiter les risques, à prévenir les dérives et à paramétrer notre offre de soins au regard de ses apports.

- **L'omission de la place des aidants**

Alors que 15 millions de Français sont des aidants, que la dépense moyenne par aidant et par mois est chiffrée à 120 euros, et que l'état de santé des aidants est moins bon que celui des personnes aidées, la stratégie nationale de santé n'est pas à la hauteur des réponses que ces aidants attendent.

Certes des efforts ont été initiés, comme le congé des aidants ou les dispositifs de répit, mais nous restons loin de ce qui est nécessaire, surtout quand on voit monter les populations de jeunes aidants confrontés au besoin d'accompagnement de leurs parents malades, comme l'a montré l'Association des jeunes aidants³³.

Proposition n° 24

La SNS devrait tout de même commencer par reconnaître cette importante contribution au système de santé et s'intéresser aux réponses que nous pouvons formuler pour soutenir les aidants de façon visible et accessible.

- **L'adaptation de la société à l'explosion des cas de maladies chroniques**

Nous avons tous parlé de l'adaptation de la société au vieillissement, mais un autre sujet reste ouvert sans véritables solutions : nous en sommes à 12 millions de personnes en affection de longue durée et 15 millions de personnes prenant quotidiennement un traitement. Alors que nos solutions restent trop souvent calquées sur la maladie aiguë ou sur l'épisode hospitalier. Mais aujourd'hui, la maladie se vit en ville, au travail, dans le cercle familial et amical. Avec parfois de hauts niveaux de discrimination comme le montrent les travaux du Défenseur des droits et des associations de patients et d'utilisateurs.

C'est un défi considérable, pour lequel aucune prospective n'a été préparée alors que l'on pressent que, épidémie nouvelle ou pas, risques nouveaux ou pas, nous allons être confrontés à une augmentation numérique de ces situations et des risques potentiels pour les personnes et pour notre système de santé dont la résilience n'est pas infinie même si nous avons pu affronter mieux que d'autres pays l'épidémie de COVID 19.

³³ [Accueil - JADE \(jeunes-aidants.com\)](https://www.jade-aidants.com/)

Proposition n° 25

La SNS doit faire mention de cette préoccupation et indiquer la façon dont la Nation peut se saisir de cette préoccupation soit dans les instances existantes (HCAAM, CNS, CNSA ...) soit en préparant avec un groupe de travail *ad hoc* un volet complémentaire de la SNS.

*
* *

La SNS doit être simple et lisible par tous ! Ce n'est pas le cas du document actuel, touffu, ardu, et pour tout dire surprenant car des objectifs manquent quand ce ne sont tout simplement pas les cibles qui sont confondus avec des indicateurs !

Nous attendons donc un document :

- qui doit rapidement dire, sous une forme courte, quelles sont les grandes priorités de la France ainsi que les principes nouveaux qui sous-tendent la stratégie nationale de santé, comme l'universalisme proportionné, par exemple, et leur gouvernance opérationnelle ;
- qui doit dire comment sera animée et suivie cette stratégie tant au plan national qu'au plan régional ou territorial ; en s'attachant à l'effectivité des mesures contenues dans la SNS d'une part, et à dégager des perspectives pour la prévention et la promotion de la santé ainsi que pour l'accompagnement des patients et de leur entourage, d'autre part ;
- qui renvoie à des volets spécifiques certains sujets qui sont mal ou incomplètement déterminés ou encore confusément exposés dans l'ensemble du document. Deux sujets sont pour les usagers particulièrement sensibles : comment la SNS entend traiter la politique de qualité du système de santé ; comment la SNS entend traiter les places respectives de la représentation et de la participation dans la stratégie nationale de santé dans une perspective de renforcement de la démocratie en santé deux décennies après la loi du 4 mars 2002 ;
- qui justifie ce qui a été retenu ou écarté dans les propositions des usagers du système de santé à l'occasion de la consultation publique ou dans leurs expressions publiques.

Au fond, nous ne réclamons ni plus ni moins ce que ce que vient de dire le HCSP dans son avis récemment mis en ligne : la SNS gagnerait à "*viser l'objectif d'une nécessaire refonte complète*" du système de santé et qu'il "*manque de hiérarchisation des priorités à court, moyen et long termes*".

Organisations signataires :

Action Patients
Afa Crohn RCH France
Aider à Aider
AIDES
Association Française des Hémophiles
ELLyE
Renaloo
Rose Up
Polyarthrite ANDAR
Vaincre la mucoviscidose