

Collectif Interassociatif Sur la Santé

SANTE :

LES USAGERS

ENGAGENT LE DEBAT

Le Collectif Interassociatif Sur la Santé saisit la double opportunité, du **5ème anniversaire de la loi du 4 mars 2002** sur les droits des malades et la qualité du système de santé ainsi que de **la campagne électorale**, pour faire le point sur les questions fondamentales qui se posent aujourd'hui aux usagers du système de santé.

D'abord, un constat : le CISS a, dès son origine en 1996, cherché à agréger les approches complémentaires en matière de santé d'associations de personnes malades et handicapées, d'associations de consommateurs et d'associations familiales. Cette **prise en compte transversale de la santé**, caractéristique de notre collectif, s'avère aujourd'hui des plus pertinentes puisqu'on voit les questions de santé devenir centrales et émerger aussi bien en termes économiques, qu'en termes sociaux, environnementaux, éthiques...

Il nous est bien entendu impossible de couvrir l'ensemble des champs dans notre plateforme politique 2007, et **nous nous positionnons en priorité sur les problématiques qui fondent l'existence du CISS** :

- ♦ les **droits des usagers** du système de santé,
- ♦ leur **représentation** dans les différentes instances,
- ♦ leur **participation** à l'élaboration des politiques de santé.

Les éléments développés dans cette plateforme

le sont sur le **fondement de notre expertise de terrain** : ce qui a été exprimé par les acteurs impliqués dans les travaux du CISS notamment à l'occasion des Journées nationales de novembre 2006, ce qui remonte des usagers eux-mêmes via les associations membres du CISS et par l'intermédiaire de notre ligne d'information Santé Info Droits, ce que nous a enseigné une enquête d'opinion réalisée en décembre 2006 auprès d'un échantillon représentatif de la population française.

Nous avons ainsi organisé notre réflexion, dans la continuité des actions menées quotidiennement par le CISS, autour de **5 priorités** :

- ♦ Renforcer le **combat contre les inégalités** de santé
- ♦ Refonder l'**organisation du système** de santé
- ♦ Rénover le **financement** de la santé
- ♦ Garantir la **protection des données** de santé personnelles
- ♦ Parachever la **démocratie sanitaire**

Le principe de notre plateforme est simple : pour chaque priorité, nous établissons un état des lieux à partir duquel nous soulevons un certain nombre d'interrogations précises et concrètes qui constituent nos interpellations aux candidats dans le cadre de la campagne aux élections présidentielles et législatives.

SOMMAIRE

- 1 Renforcer le combat contre les inégalités de santé
- 2 Refonder l'organisation du système de santé
- 3 Rénover le financement de la santé
- 4 Garantir la protection des données de santé personnelles
- 5 Parachever la démocratie sanitaire

les sources

Les réflexions et interpellations développées par le Collectif Interassociatif Sur la Santé sont issues de son expertise de terrain :

- ♦ **les travaux du collectif** à travers ses groupes de travail permanents, ses Journées nationales, les remontées des observations faites au plus proche des personnes par les réseaux de chacune des 24 associations membres du CISS.
- ♦ **les témoignages reçus sur Santé Info Droits 0 810 004 333**, ligne d'information s'adressant aux usagers du système de santé, à leurs représentants et aux professionnels de la santé ou du social ainsi qu'aux acteurs associatifs confrontés à une question juridique ou sociale liée à la santé. Cette ligne s'inscrit dans les missions d'information et de formation du CISS.
- ♦ **l'enquête d'opinion sur le thème «Les Français et la réforme du système médical»**, réalisée par l'institut IPSOS pour le CISS du 8 au 9 décembre 2006 auprès d'un échantillon de 1003 personnes (représentatif de la population française âgée de 15 ans et plus et constitué selon la méthode des quotas).

le CISS

Le **Collectif Inter associatif Sur la Santé** regroupe depuis 1996 des associations de personnes malades et handicapées, de familles et de consommateurs. Aujourd'hui au nombre de 24, ces associations s'attachent à travers le CISS à œuvrer de façon commune essentiellement dans les champs de la **défense des droits des usagers** du système de santé et de la **représentation** de ces derniers.

Nos principaux objectifs sont :

- ♦ L'**information** des usagers du système de santé.
- ♦ La **formation** des représentants des usagers qui siègent dans diverses instances de santé.
- ♦ L'**observation** en continu des transformations du système de santé et la définition de stratégies communes pour obtenir des améliorations dans la prise en charge des personnes.
- ♦ La **communication** publique de nos constats et de nos revendications en vue de faire reconnaître le CISS comme un interlocuteur privilégié et représentatif des usagers du système de santé.

Pour plus d'informations : <http://leciss.org>

AFD - AFH - AFM - AFP - AIDES - Alliance Maladies Rares - APF - AVIAM
CSF - FFAAIR - Familles Rurales - FNAMEC - FNAP-PSY - FNAIR
FNATH - Ligue Contre le Cancer - Le Lien - ORGECO - SOS Hépatites
UFCS - UNAF - UNAFAM - UNAPEI - Vaincre la Mucoviscidose



RENFORCER LE COMBAT CONTRE LES INEGALITES DE SANTE

PLATEFORME 2007



SANTE : LES USAGERS ENGAGENT LE DEBAT

Malgré des résultats globaux de santé satisfaisants et un large accès à des soins de qualité pour le plus grand nombre, qui ont valu au système de santé français le premier rang du classement de l'Organisation mondiale de la Santé, les inégalités sociales et spatiales de santé persistent dans notre pays et y sont très préoccupantes.

Des inégalités géographiques : un certain nombre d'indicateurs montrent par exemple que les populations des départements du Nord ont globalement un état de santé moins bon que celles des départements du Sud.

Des inégalités sociales bien identifiées, liées notamment aux conditions de vie : logements insalubres, mauvaise alimentation, conditions de travail...

De plus, on sait aussi que les inégalités de santé ne peuvent se réduire à la dualité primaire pauvres/non pauvres ou manuels/non manuels : **il existe un gradient social de santé** avec un risque de mauvaise santé inversement proportionnel au niveau de hiérarchie sociale. Certains facteurs de risques tels que l'alcool, le tabac ou l'obésité sont plus fréquents chez les plus pauvres et les moins éduqués, et sont aggravés par des facteurs d'environnement social tels que les conditions de travail, le logement, l'alimentation. Et à ce constat il convient encore d'ajouter **l'effet boomerang de l'inégalité de**

Les français et le système de santé

En ce qui concerne la confrontation à un dépassement d'honoraire ou à une demande de « dessous de table » de la part d'un professionnel de santé :

- ◆ 41% des interviewés déclarent avoir été confrontés au cours des trois dernières années, eux-mêmes ou l'un de leurs proches, à un supplément non remboursé ayant fait l'objet d'une facturation
- ◆ 8% des interviewés déclarent avoir été confrontés au cours des trois dernières années, eux-mêmes ou l'un de leurs proches, à un « dessous de table »


enquête

santé : une mauvaise santé est un double facteur d'exclusion à cause du risque de sortie du marché du travail qu'elle peut entraîner (inactivité, chômage). Or si l'on sait que l'état de santé à l'âge adulte est le résultat de l'ensemble des difficultés rencontrées au cours de la vie, force est de constater que l'état de santé dépend aussi du soutien social (financier, émotionnel) dont bénéficie la personne -ou au contraire de son isolement social- et du degré de solidarité et de confiance dans la société.

D'où l'importance de réduire les inégalités d'accès aux soins pour réduire les inégalités de santé.

L'amélioration de l'accès aux soins réduit les différences de consommation. Ainsi, l'expérience de la **CMUC** a montré que ses bénéficiaires avaient une dépense de soins proche de celle des autres assurés complémentaires à un état de santé donné. Mais elle a aussi montré que la structure des soins reste différente, avec davantage de recours à l'hôpital et moins aux spécialistes. A ce propos il nous faut souligner le grave problème posé par les **refus de soins** auxquels se heurtent trop fréquemment les bénéficiaires de la CMU!

Si l'égalité d'accès aux soins est l'une des solutions pour réduire les inégalités de santé, force est de constater que la tâche est encore lourde : la CMU et la CMUC sont une amélioration importante de la



SANTÉ INFO DROITS
0 810 004 333
la ligne du CISS

témoignage

« Je suis allée à l'hôpital public pour une intervention relativement urgente en néphrologie. Là-bas on m'a dit que j'avais le choix : soit d'attendre 9 mois pour être opérée, soit que mon intervention soit prise en charge dans le cadre de l'activité libérale du néphrologue au sein de l'établissement. On m'a dit que dans ce cas je pourrai être opérée plus rapidement mais que je devrai payer un supplément. Ce n'est pas caractéristique d'une médecine à deux vitesses ce genre de pratiques ? »

couverture santé des plus pauvres, mais en matière d'assurances complémentaires les disparités sont croissantes et génèrent à nouveau des inégalités d'accès aux soins que l'assurance maladie avait combattues.

Une piste pour répondre à cet état de fait serait d'**instaurer un montant cumulé maximum du reste à charge des assurés** pour les soins remboursés par l'assurance maladie.

Enfin il faut rappeler les **inégalités géographiques de couverture de soins** et mener une politique d'incitation forte d'installation des professionnels de santé dans les régions à faible densité, avec un fléchage géographique régional efficace. Dans certaines de ces régions, la couverture de soins insuffisante a un effet d'autant plus pervers qu'il réduit l'offre quantitative de soins mais aussi son accessibilité en termes de coût : les usagers qui ne peuvent assumer un dépassement d'honoraires sont obligés de faire de nombreux kilomètres pour consulter à tarif opposable. Une piste pourrait être d'imposer une offre minimum de soins à tarif opposable dans chaque bassin de santé.

La réduction des inégalités d'accès aux soins pour réduire les inégalités de santé est nécessaire mais elle ne répond qu'à un aspect du problème. En effet, face à l'inégalité de santé, il est aujourd'hui essentiel d'**instaurer un revenu de dignité de vie**.

L'assurance maladie assure la couverture santé et donc l'accès aux soins. L'autre fondement originel de la Sécurité Sociale est d'apporter un revenu de remplacement lorsque le problème de santé ou le handicap a pour conséquence la sortie du monde du travail (arrêt maladie ou invalidité). Les indemnités journalières, les pensions d'invalidité ou l'AAH ne remplissent plus cette fonction de revenu de remplacement parce que, pour des catégories de plus en plus grandes, il est inférieur aux minima sociaux. Toucher 50% de son salaire lorsqu'on est en maladie, cela correspond à vivre en dessous du seuil de pauvreté pour tous ceux qui ont de bas salaires, pour les salariés à temps partiel, pour les petits artisans ou commerçants, souvent sans assurance complémentaire de prévoyance !

Condamner le malade à la pauvreté, ce n'est pas l'esprit de notre système de protection sociale ... et pourtant les conditions d'attribution et les montants des prestations conduisent de plus en plus à des situations intolérables.

L'urgence est sur ce point de garantir un revenu de dignité de vie pour pallier les ruptures de revenus dues à la maladie ou au handicap.

Question 1 : Selon quelles modalités **les revenus de remplacement pourraient-ils garantir un revenu de dignité** qui ne peut être inférieur au seuil de pauvreté ?

Question 2 : Quel dispositif pour **maintenir une offre de soins sur l'ensemble du territoire à tarif opposable** (secteur1) ?

Question 3 : Comment **limiter le reste à charge** pour le rendre supportable par tous ?

2

REFONDER L'ORGANISATION DU SYSTEME DE SANTE

PLATEFORME 2007



SANTE : LES USAGERS ENGAGENT LE DEBAT

La réforme de l'assurance maladie a créé en 2004 le « **parcours de soins** » qui prévoit le choix d'un médecin traitant par le patient, limitant ainsi l'accès direct aux médecins spécialistes. Le double objectif de cette réforme était d'une part d'**améliorer la qualité de la prise en charge des personnes**, par une meilleure coordination autour du médecin traitant qui devient le référent dans l'articulation des soins, et d'autre part de limiter l'accroissement important des dépenses. Toutefois, il semble que le « parcours de soins », tel qu'il a été mis en place, a rendu plus difficile l'accès aux soins. **Le résultat de cette réforme serait donc contraire à son objectif initial !**

Nous soutenons ainsi que, pour une coordination efficace, il convient d'avoir une approche globale qui s'articule autour d'un **véritable parcours de santé, intégrant prévention et parcours de soins**, et d'une prise en compte de tous les intervenants sans se limiter au seul corps médical. En effet, s'il

LES FRANÇAIS ET LE SYSTÈME DE SANTÉ

En ce qui concerne le niveau de difficulté d'accès aux soins depuis la mise en place du « parcours de soins » :


- ♦ 39% des interviewés déclarent que la réforme du « parcours de soins » a rendu plus difficile leur accès aux soins, contre 15% qui déclarent que cette réforme a facilité leur accès aux soins et 42% qui pensent que cela n'a ni facilité ni compliqué leur accès aux soins.

enquête

est incontestable que la prévention n'a pas d'effet immédiat sur la maîtrise des dépenses, il est tout aussi incontestable qu'une bonne politique de prévention aura un impact positif à moyen et long termes en évitant par exemple le recours tardif aux soins générant des coûts humains et financiers.

La prévention est le meilleur tremplin pour permettre à chacun d'être pleinement acteur de sa santé. Pour cela, la participation de l'ensemble des acteurs mobilisés sur l'éducation à la santé est requise : professionnels de santé, associations, pouvoirs publics (éducation nationale, jeunesse et sports, travail, environnement...).

Au delà de l'accès à la prévention et aux soins de santé primaire, il faut résoudre les difficultés persistantes dans la **qualité de vie des personnes atteintes par une maladie chronique**. En effet, il faut sortir de la logique médico-administrative actuelle des protocoles de soins, pour aller vers de **véritables plans personnalisés de santé gagés sur la qualité** de la prise en charge et qui ne se réduisent pas comme cela est actuellement proposé à un « disease management » culpabilisant et démobilisant.



« Je dois bientôt subir une intervention chirurgicale. Je me suis renseignée : dans ma ville tous les spécialistes qui pourraient intervenir sont en secteur 2 et pratiquent donc des dépassements d'honoraires importants. J'ai contacté ma mutuelle, on m'a expliqué que ces dépassements ne seraient pas pris en charge. Mes moyens financiers ne me permettent pas de pouvoir envisager une intervention dans ma ville. Je vais donc devoir faire l'intervention à 80 kilomètres alors que je suis une mère isolée et que je ne sais toujours pas comment je vais faire pour organiser la garde de ma petite fille. »

témoignage

Comme précédemment évoqué pour l'éducation à la santé dans le cadre des politiques de prévention, l'éducation thérapeutique du patient doit trouver toute sa place dans les plans personnalisés de santé et y être valorisée en tant que telle. **L'éducation thérapeutique du patient doit être le préalable d'une politique ambitieuse de prise en charge des maladies chroniques.**

En outre, la refonte de l'organisation du système de santé passe aussi par **une meilleure coordination de l'offre de soins autour d'un dispositif renoué assurant lisibilité, continuité et proximité** à celle-ci. C'est particulièrement le cas pour la permanence des soins, les urgences médicales, les liens entre soins de ville et soins hospitaliers, les centres de référence, les réseaux, le retour à domicile...

Cette refonte devra notamment être pensée **en accordant une place centrale aux critères de qualité du système de santé**, celle-ci ne se décrétant pas et devant pouvoir être mesurée et démontrée.

S'agissant des établissements hospitaliers : la certification obligatoire des établissements de santé publics et privés n'a pas encore montré son plein effet : quelques établissements n'ont toujours pas été visités et le CISS a déjà protesté contre le manque de lisibilité des rapports de certification et le manque de finesse de la procédure (les établissements sont certifiés globalement, alors qu'on sait les différences énormes d'un service à un autre, dans un même établissement). De plus, à ce jour, aucun hôpital ne s'est vu refuser sa certification, rendant la procédure

légèrement « suspecte ». Des améliorations sont certainement possibles, tant dans la procédure et ses résultats que dans l'information des usagers.

S'agissant des professionnels de santé : la loi a instauré une évaluation des pratiques et une formation continue obligatoire pour les professionnels de santé. Mais la réalisation effective de ces obligations se fait lentement et sans sanction en cas de manquement. La mise en œuvre des recommandations de bonne pratique reste très marginale dans la population médicale, surtout en cabinet. La médecine souffre d'une carence de protocolisation et de standardisation, pourtant garants de qualité pour les usagers. Car un professionnel qui ne s'interroge pas sur ses pratiques, qui ne se confronte pas à ses pairs, qui ne se forme pas continuellement tout au long de sa vie constitue une véritable « perte de chance » pour les usagers, les exemples en matière de traitement des cancers en sont hélas l'illustration.

Enfin, l'assurance maladie, qui possède tous les instruments de mesure quantitatifs et qualitatifs (tarifs ; actes pratiqués ; médicaments, examens complémentaires et arrêts de travail prescrits ; interventions ; durées d'hospitalisation, etc.), hésite à en faire usage.

On sait pourtant qu'injecter plus d'argent à un système inefficace ou inorganisé n'a pour effet que d'augmenter les dépenses sans le moindre gain en terme d'efficacité ou de qualité.

Question 1 : Quelle éducation à la santé peut-on mettre en place sans mobiliser l'école (déjà sollicitée par de nombreuses missions) ni les soignants (déjà mis en tension par la démographie médicale) ?

Question 2 : Comment améliorer la prise en charge des malades chroniques ?

Question 3 : Quelles propositions pour organiser la coordination de l'offre de soins ?

Question 4 : Devons-nous fonder les espoirs en matière d'amélioration de l'éducation à la santé, de la prévention, de la coordination des soins et de l'éducation thérapeutique en créant, comme dans d'autres pays, un nouveau corps de professionnels dédiés à ces tâches ?

Question 5 : En termes de qualité, le temps de l'incitation est passé. Qu'entendez-vous mettre en œuvre concrètement pour la garantir ?

3

RENOVER LE FINANCEMENT DE LA SANTE

PLATEFORME 2007



SANTE : LES USAGERS ENGAGENT LE DEBAT

Aujourd'hui, le financement de la dépense de santé repose sur cinq ressources principales :

- ♦ **l'impôt** qui permet d'abonder le budget de l'Etat pour financer certains éléments de la politique de santé,
- ♦ **la contribution sociale généralisée (CSG)**, reposant sur tous les français,
- ♦ **les cotisations sociales** (patronales et salariales) qui permettent de financer l'Assurance maladie,
- ♦ **les cotisations individuelles** de nos concitoyens pour acquérir une assurance ou une mutuelle complémentaire,
- ♦ enfin, une part de **reste à charge** directement payée par nos concitoyens

Si on laisse de côté, ce que les français mobilisent à titre personnel au travers des assurances et des mutuelles complémentaires et par le reste à charge, le financement de la santé garanti par l'impôt ou les cotisations est soumis à de vives tensions.

LES FRANÇAIS ET LE SYSTÈME DE SANTÉ

En ce qui concerne l'opinion des usagers sur les modes de prise en charge des primes d'assurance en responsabilité civile pour certaines spécialités :

- ♦ *la réponse la plus apportée (37%) par les interviewés consiste à dire qu'elles devraient être partagées entre tous les médecins (spécialistes et généralistes) pour éviter que des coûts prohibitifs soient appliqués à certains d'entre eux.*

enquête

Tout d'abord le budget de l'Etat est enserré dans la contrainte de **réduction des prélèvements obligatoires et de réduction de la dette nationale**. Ensuite, les financements provenant des entreprises et des salaires sont affectés à un **système d'assurance maladie dont le déficit s'est installé dans la durée**, nécessitant il y a trois ans maintenant le retraitement de la dette dans une Caisse d'amortissement de la dette sociale (CADES). C'est-à-dire que les dettes ont été renvoyées vers les générations futures. **Et, les économies annoncées à l'occasion de la dernière loi relative à l'assurance maladie ne sont pas au rendez-vous**. Si l'on assiste à une baisse des indemnités journalières et, plus modestement, de la prescription de médicaments, aucune réduction de la dépense hospitalière n'est constatée.

Si **la santé reste un secteur de croissance potentielle**, il n'en reste pas moins que les dépenses croissent aujourd'hui à une allure très supérieure au produit intérieur brut. Face au poids du vieillissement et au prix de l'évolution des technologies médicales et de l'innovation thérapeutique, une telle croissance des dépenses de santé est jugée difficilement soutenable.

Dès lors, les efforts doivent porter dans plusieurs directions :

- ♦ **la recherche d'une plus grande efficacité** du système de santé,
- ♦ **le contrôle des dépenses,**
- ♦ **l'affectation prioritaire des ressources en fonction de la qualité.**



« Mes parents ont plus de 90 ans. Ils dépassent de très peu le seuil pour bénéficier de la CMU complémentaire. Ils bénéficient d'une aide à la mutualisation. La couverture de leur mutuelle complémentaire de santé était relativement restreinte et concernait essentiellement les frais d'hospitalisation. Le coût annuel de leur mutuelle était de 750 euros et comme ils bénéficiaient d'une aide à la mutualisation de 250 euros chacun, ça représentait un différentiel de 250 euros. A la fin 2006, l'organisme nous a fait savoir que les garanties couvertes par la mutuelle étaient considérées comme insuffisantes pour bénéficier de l'aide à la mutualisation. Ils ont proposé à nos parents un « contrat responsable » qui a pour conséquence de faire passer le coût de la mutuelle de 750 à 1600 euros. L'aide à la mutualisation a certes augmenté, puisque désormais mes parents bénéficient à ce titre de 400 euros chacun d'aide, mais le différentiel est passé lui de 250 euros à 800 euros. Mes parents s'interrogent désormais sur leur possibilité de continuer à bénéficier d'une mutuelle. »

témoignage

C'est à ces trois conditions que la création d'une ressource nouvelle, qu'il s'agisse d'une TVA sociale ou d'un élargissement de l'assiette de la CSG, dédiée à la dépense de santé, pourra contribuer à un meilleur état de santé de la population générale.

La recherche d'une plus grande efficacité du système de soins passe par la **transparence**. Entamée depuis quelques années avec l'**accréditation des établissements de santé**, elle se poursuit aujourd'hui avec l'**évaluation des pratiques professionnelles des médecins**. Cependant, **cette efficacité est toujours illisible pour nos concitoyens** à qui l'on refuse des indicateurs de qualité pour s'orienter dans le système de soins. Les informations sur la qualité du système de santé, sur les prix (tout simplement), et sur les produits (médicaments, par exemple) ne sont pas restituées aux français qui contribuent pourtant largement à solvabiliser le système de soins par leurs impôts, leurs cotisations ou leurs dépenses directes.

Le contrôle des dépenses reste lacunaire alors que l'Assurance maladie dispose de toutes les données pour le faire. Elle s'est d'ailleurs engagée dans une politique de **répression des fraudes des consommateurs de soins ... mais le contrôle des prescripteurs reste très embryonnaire** pour ne pas dire inexistant. Comme si la consommation médicale des malades était seule en cause dans le fameux « trou de la sécu ». On sait qu'il n'en est rien et que les médecins tirent largement profit d'un système qu'ils ont réussi à construire à leur service : augmentation répétée des consultations (18 €, 20 €, 21 €, bientôt 23 €), autorisation de pratiquer des dépassements dont on voit bien qu'ils sont devenus incontrôlables par le

seul critère déontologique de « tact et mesure » de moins en moins observé par les médecins, existence de dessous de table dans certains hôpitaux ou cliniques (comme on le voit dans le sondage du CISS), financement d'une part non négligeable de la protection sociale des médecins par les patients (deux tiers de leur protection sociale), financement des primes d'assurance de responsabilité civile par l'Assurance maladie à hauteur de 50 %. Un tel système n'a évidemment plus rien de libéral. Peu importe, à la vérité. Ce qui est choquant, c'est qu'aucune contrepartie ne soit exigée ou obtenue (ou si peu, au travers des accords de bon usage notamment) de la part des prescripteurs de soins et que **la responsabilité de la réduction de la dépense est renvoyée vers le patient** (1€ par acte, 18 € par acte du K50, reste à charge inégalement réparti comme l'a montré le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie, financement de l'automédication, ...).

De nouvelles ressources sont évoquées par plus d'un postulant à la présidentielle pour financer (en plus ou en remplacement d'autres ressources) le système de santé. **Cela ne peut avoir de sens que si ces nouvelles ressources sont attribuées en fonction d'engagements sur la qualité**. C'est pourquoi il faut continuer à étendre les accords de bon usage vers les professions médicales mais aussi vers l'hôpital. C'est pourquoi, il faut surtout **modifier la gouvernance de l'assurance maladie** en introduisant un plus grand nombre de représentants des usagers du système de santé dans un conseil de l'assurance maladie aux pouvoirs restaurés et en accordant au Parlement un pouvoir de contrôle politique sur le rapport qualité-prix du système de santé, en le dotant d'une mission financée à cet effet.

Question 1 : Souhaitez-vous **mettre à disposition de nos concitoyens toutes les informations disponibles, sur la qualité ainsi que sur les coûts**, pour leur permettre de faire leur choix dans leur recours au système de soin dans le cadre d'un système d'information indépendant ?

Question 2 : Accepteriez-vous de rééquilibrer la pression actuellement portée sur le consommateur de soins **en exigeant un meilleur rapport qualité-prix de la part des prescripteurs du système de soins** (médecine de ville et système hospitalier) ?

Question 3 : Dès lors que les questions de santé sont des questions générales, accepteriez-vous de faire en sorte que **le conseil de la CNAMTS soit tripartite (entreprises, syndicats de salariés, et représentants des usagers)** et retrouve un véritable rôle d'orientation ?

Question 4 : Pour résoudre les difficultés des français qui ne disposent plus des moyens d'avoir accès au système de santé, accepteriez-vous de **mettre en place non pas une franchise minimale mais un reste à charge plafonné global sur tous les soins** en fonction des revenus ?

Question 5 : Malgré le système d'aide à l'accès aux complémentaires santé, le succès n'est pas au rendez-vous. Et bon nombre de nos concitoyens ne disposent pas de mutuelle ou d'assurance complémentaire. En outre, de premiers indicateurs de démutualisation apparaissent (chez les étudiants, et chez les personnes âgés). Accepteriez-vous de **créer un droit à la complémentaire pour tous** avec une aide à la mutualisation facile à mettre en œuvre ?

4

GARANTIR LA PROTECTION DES DONNEES DE SANTE PERSONNELLES

PLATEFORME 2007



SANTE : LES USAGERS ENGAGENT LE DEBAT

Transmission de données vers les assureurs complémentaires, concentrateurs de feuilles de soins électroniques, études épidémiologiques, Dossier Médical Personnel (DMP), Dossier Pharmaceutique (DP), Dossier Cancer Communiquant (DCC), nous pourrions poursuivre longuement cet inventaire à la Prévert.

En effet, depuis de nombreuses années, **l'informatisation des données de santé progresse sans encadrement**, hormis les déclarations à la CNIL qui sont devenues de simples formalités administratives dont l'absence n'est du reste guère sanctionnée.

De nombreuses informatisations des données de santé ont eu lieu au fil du temps, sans même que les personnes en soient informées.

La CNIL va bientôt fêter ses trente ans. Anniversaire

LES FRANÇAIS ET LE SYSTÈME DE SANTÉ

En ce qui concerne l'attachement au contrôle par l'usager des informations consultables dans son dossier médical :

- ♦ 76% des interviewés tiennent au « masquage sélectif » des données contenues dans leur dossier médical personnel (45% estiment qu'il est primordial d'être les seuls à choisir quelles informations y seront consultables et 31% que cela est souhaitable, contre 20% qui déclarent cette possibilité comme secondaire).

enquête

peu glorieux en vérité car l'institution, empêcheur d'informatiser en rond en 1978, est devenu un épouvantail de papier, sans jamais que soit remis en cause ni sa composition ni son mode de fonctionnement. Des moyens d'expertise et de contrôle ridicules, quasiment en cessation de paiement, la vieille dame a évité de peu son suicide public le 20 février en rejetant l'usage du NIR comme identifiant de santé. Il s'en est fallu de peu ! la CNIL aura longuement différé son avis sur le recours à un numéro d'identification santé différent du numéro courant de sécurité sociale, particulièrement transparent¹, alors que les associations estimaient qu'une protection spéciale doit être conférée par un numéro d'identification spécifique². Mais, opportunisme ou sursaut, la CNIL a fini par proposer la solution élaborée lors d'un groupe de travail du GIP DMP avant les expérimentations...

Cette informatisation de données particulièrement sensibles se fait sans aucun débat de société. Ce n'est pas le moindre des paradoxes, si l'on se réfère notamment aux conditions dans lesquelles la loi relative à l'informatique et aux libertés a été adoptée puisque toute la société en avait alors débattu.

Aujourd'hui, les risques sont majeurs puisqu'il ne s'agit plus d'un simple traitement de données mais de la circulation de données de santé dans

témoignage



« Je vous appelle car je voudrais savoir comment faire pour obtenir enfin mon dossier médical. La situation est invraisemblable ! L'établissement de santé dans lequel j'ai été suivi suite à un cancer ne veut absolument pas me communiquer un scanner qui m'a été fait. Ils m'expliquent que ce document ne m'appartient pas. Moi, je veux simplement ce scanner pour aller voir d'autres professionnels car j'estime que je n'étais pas suffisamment écouté. J'ai regardé la loi sur le droit des malades, il me semble que je devrais avoir accès à tous les éléments de mon dossier médical pourquoi alors me confisquent-ils ces informations ? J'ai vu également qu'il y allait avoir bientôt un dossier médical personnel. A qui appartiendront les informations et quelles seront les modalités d'accès ? Je suis très inquiet quand je vois l'attitude de certains professionnels de santé qui n'arrivent même pas à appliquer les dispositions de la loi sur le droit des malades, comment vont-ils utiliser ce nouvel outil ? Ne vont-ils pas en profiter pour nous exclure encore, nous, les malades ? Je ne veux pas être étranger de mon dossier ! »

la société de l'Internet. Dans ce nouveau contexte, la CNIL n'apparaît pas comme à même de protéger nos concitoyens des risques induits par une informatisation des données de santé non maîtrisée. D'autant plus que la modification de la loi de 1978 intervenue a ouvert une brèche inacceptable³. Nous avons bien obtenu la création d'un comité d'agrément des hébergeurs de données de santé, mais celui-ci n'étant pas non plus doté de moyens ad hoc, un amendement vient de suspendre l'agrément pour deux ans....

CNIL en déshérence, DCSSI (Direction Centrale de la Sécurité des Systèmes d'Informations) compétente mais peu mobilisable, agrément des hébergeurs suspendu, Institut National des Données de Santé n'existant que dans la loi,... Le compte n'est pas bon !

Et pendant ce temps là :

- ♦ Le **droit au masquage** des données de santé est sans cesse remis en question, notamment par certains syndicats médicaux,
- ♦ **Aucune politique de sécurité du DMP** digne de

ce nom n'est publiée, faisant courir le risque d'un rejet massif du dispositif par l'opinion publique : la traçabilité des consultations et des envois sont indispensables, tout comme la sécurisation des hébergements de données.

A moins que l'on ne souhaite réitérer, au prix fort, l'échec du carnet de santé ?

- ♦ **Aucune politique de protection contre les abus de faiblesse** sur les personnes contraintes de donner l'accès à leur DMP pour obtenir un emploi ou une assurance (par exemple) n'est prévue : il s'agit de passer aux représailles massives et non pas de se cantonner à de micros ripostes pénales (une fois que le mal est fait) qui ne décourageront pas les abus de faiblesse,
- ♦ Le **besoin d'une autorité de régulation des données de santé informatisées** se fait de plus en plus pressant, doté de moyens adéquats et de pouvoirs de sanction adaptés. Nous sommes déjà depuis longtemps dans la société de l'Internet et les évolutions de la médecine prédictive et des bio-technologies font des données de santé personnelles un enjeu majeur de sécurité et de confidentialité pour les personnes, tout autant qu'elles suscitent des intérêts qui ne sont pas toujours honorables, tant s'en faut.

Question 1 : Ne peut-on profiter du projet DMP pour **organiser un véritable débat de société** relatif à l'informatisation des informations de santé ?

Question 2 : Ne peut-on enfin **se doter d'une véritable politique en matière de sécurité des systèmes d'information manipulant des données de santé** et prévoir les moyens humains et matériels adéquats, au lieu de créer sans cesse des plans, des comités, des GIP, GIE, des agences... sans moyens et sans coordination ?

Question 3 : Ne faut-il pas **créer une véritable autorité de régulation d'usage des données de santé informatisée, dotée des moyens adéquats et d'un pouvoir de sanction réellement dissuasif**, afin d'assurer la confiance indispensable dans une informatisation des données de santé au service de la santé publique et de la sauvegarde des vies humaines ?

1- Ce numéro de sécurité sociale qui commence par 1 pour les hommes et 2 pour les femmes est dit « transparent » dans la mesure où il n'est pas très compliqué à reconstituer. Cela est très aisé avec le sexe, la date de naissance et le lieu de naissance. D'où la nécessité de disposer d'un numéro d'identité santé distinct du numéro de sécurité sociale.

2- Aujourd'hui près de 12 000 personnes ont signé l'appel de la Ligue des Droits de l'Homme et de DELIS pour la protection des données de santé personnelles informatisées.

3- La rédaction de l'article 8 est particulièrement contournée et si le principe est celui de l'interdiction, celle-ci est aussitôt remise en cause par une série d'exceptions.

5

PARACHEVER LA DEMOCRATIE SANITAIRE

PLATEFORME 2007



SANTE : LES USAGERS ENGAGENT LE DEBAT

Les ordonnances d'avril 1996 ont prévu pour la première fois une représentation officielle des usagers au sein des conseils d'administration des établissements publics de santé. Cette participation s'est accrue grâce à **la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé** qui a diversifié les lieux de représentation et prévu un agrément pour les associations ayant en charge cette mission de représentation. **La loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique ainsi que la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie** ont parachevé ces transformations en prévoyant notamment une représentation des usagers dans tous les lieux où se débattent la politique de santé publique et dans les conseils des caisses d'assurance maladie. Enfin en 2006 un président d'une association de malades et d'usagers du système de santé a été élu à la présidence de la Conférence Nationale de Santé.

Ce rapide historique montre l'évolution importante de la participation des usagers à la définition des politiques publiques depuis ces dix dernières années. En effet, durant cette période, nous sommes passés d'une représentation rare, éparse, laissée à la seule appréciation des partenaires, souvent sous la forme d'une nomination d'une personnalité qualifiée, à une représentation

LES FRANÇAIS ET LE SYSTÈME DE SANTÉ

En ce qui concerne les droits individuels des usagers du système de santé, il s'avère que :


- ♦ 32% des interviewés déclarent encore avoir fait au moins une fois l'expérience, eux-mêmes ou l'un de leur proche, d'un manque important d'information sur la maladie, le traitement ou ses conséquences
- ♦ 17% des interviewés déclarent avoir fait au moins une fois l'expérience, eux-mêmes ou l'un de leurs proches, d'un refus d'accès au dossier médical, et 15% du non respect de la volonté du patient
- ♦ 79% des interviewés n'ayant pas été victime d'un accident médical ne sont pas au courant de l'existence du dispositif d'indemnisation des accidents médicaux et infections nosocomiales, et parmi ceux ayant été victime d'un accident médical ce taux est encore de 46%

enquête

institutionnalisée rendue obligatoire par des textes légaux ou réglementaires. C'est ainsi qu'**aujourd'hui nous pouvons estimer à plus de 15 000 le nombre potentiel de représentants** impliqués dans les différents lieux de représentation.

Parallèlement, la voix des associations s'est fait entendre sur de nombreux dossiers comme la reconnaissance de droits individuels et collectifs pour les usagers du système de santé, l'accès à l'assurance des personnes ayant un risque aggravé, la prise en charge des affections de longue durée, l'avenir de l'assurance maladie ou encore le traitement et l'utilisation des données de santé à travers notamment notre participation au débat sur la mise en place du dossier médical personnel.

Il reste, néanmoins, qu'au-delà des chiffres et des actions, le fait de **parler aujourd'hui de la mise**


témoignage

« Je suis représentant d'usagers dans une CRCI. Je me suis aperçu que c'est très technique mais ma mission me tient à cœur. Pour être vraiment utile il faut se former ! Mon employeur veut bien me laisser aller siéger mais pour autoriser mes absences pour me former je me heurte à un refus. Existe-t-il un dispositif qui me permettrait de me former correctement ? »

en place d'une démocratie sanitaire est pour le moins optimiste et nécessite des moyens réels et concrets.

Pour permettre une représentation active et efficace, il est indispensable de donner des **moyens véritables** aux personnes qui acceptent de prendre en charge cette mission. Il faut notamment que des droits très concrets, pourtant inscrits dans le code de la santé publique, tels que **le droit à la formation ou au congé représentation**, puissent être réellement accessibles.

La reconnaissance de ce travail bénévole apporté par les représentants des usagers soulève aussi des interrogations quant à son **mode de valorisation et à l'éventuelle élaboration d'un véritable statut pour la personne bénévole.**

Par ailleurs, pour ce qui est des **associations elles-mêmes, il faut clarifier la place qui leur est réellement donnée** dans les lieux de définition,

de décision et de suivi des politiques publiques en matière de santé. Sur cette base il faut aussi **ajuster les moyens qui leur sont attribués pour remplir les missions que l'on attend d'elles.** Des mesures prises pour pérenniser et sécuriser les financements de ces associations dépendra leur participation aux débats ayant trait à l'avenir de notre système de santé ou à ceux concernant l'assurance maladie ... débats qui ne peuvent être menés sans l'implication du dense tissu associatif existant dans le champ de la santé.

Enfin, au niveau des **droits individuels des usagers** du système de santé, si la loi du 4 mars 2002 les a introduits dans les textes, il n'en reste pas moins nécessaire d'**en assurer la promotion** afin que chacun puisse y recourir et les exercer le cas échéant.

Question 1 : Quels moyens à mettre en œuvre pour un **congé représentation et un droit à la formation** en adéquation avec les besoins ?

Question 2 : Comment définir un **véritable statut pour le bénévole** ?

Question 3 : Comment **associer les usagers** du système de santé à la définition des politiques de santé ?

Question 4 : Quelles mesures pour **sécuriser le financement des associations** ?

Question 5 : Comment **assurer la plus large information du public** sur ses droits en matière de santé ?