

## Soigner la prévention



# Actes de la Journée CISS « Soigner la prévention » du 17 novembre 2014

## Sommaire

<b>Ouverture de la journée</b>	<b>3</b>
• Danièle DESCLERC-DULAC, Présidente du CISS <b>Film micro-trottoir : « Les usagers et leur perception de la prévention en santé »</b>	
<b>Introduction de la journée</b>	<b>4</b>
• Emmanuel RICARD, Service Prévention et Promotion du dépistage, Ligue nationale contre le cancer	
<b>Comment agir sur les déterminants en santé ?</b>	<b>7</b>
Animateur : Claude RAMBAUD, Vice-présidente du CISS • Olivier LACOSTE, Directeur de l'Observatoire régional de la santé, Nord-Pas-de-Calais • André CICOLELLA, Chimiste-toxicologue, Conseiller scientifique à l'INERIS, enseignant à Sciences-Po Paris, Président de Réseau Environnement Santé (RES)	
<b>Comment s'élaborent les politiques de prévention et de promotion de la santé aux niveaux régional et local ?</b>	<b>15</b>
Présentation des résultats de l'enquête CISS sur la prévention et la promotion de la santé • Sylvain FERNANDEZ-CURIEL, Chargé de mission Santé au CISS <b>Table ronde</b> Animateur : Jean-Pierre LACROIX, Vice-président du CISS • Introduction par Dr Linda CAMBON, Directrice de la Santé publique, ARS Picardie • Jean-Marc DUJARDIN, AFD, représentant des usagers à la Commission Prévention CRSA de Basse-Normandie • Frédéric LANCEL, Aides, représentant des usagers à la Commission Prévention CRSA Picardie • Hubert STEPHAN, APF, représentant des usagers à la Conférence de Territoire de Rennes, Redon, Vitré et Fougères (Ille-et-Vilaine Bretagne)	
<b>Enjeux territoriaux et locaux</b>	<b>23</b>
<b>Table ronde</b> Animateur : Nicolas BRUN, Coordonnateur Pôle protection sociale-santé, UNAF • Introduction par Dr Linda CAMBON, Directrice de la Santé publique, ARS Picardie • Brigitte VAÏSSE, Conseillère régionale, 1ère adjointe de Thionville de mars 2008 à mars 2014, Lorraine : présentation d'un contrat local de santé • Stéphane GIGANON, Aides : présentation des universités des personnes séropositives • Marie-Françoise MARTIN, Présidente de la CSF : Groupement d'achat alimentaire et ateliers cuisine • Dominique LAURENT, Présidente de l'association A la Maison Bleue : présentation d'actions de promotion de la santé en direction de personnes atteintes de maladies psychiques	
<b>Quelle place pour la prévention et la promotion de la santé dans le projet de loi de santé ?</b>	<b>29</b>
• Mélanie HEARD, Conseillère technique au sein du cabinet de la ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, en charge du projet loi de santé	
<b>Synthèse et conclusions</b>	<b>32</b>
• Danièle DESCLERC-DULAC, Présidente du CISS	



# Ouverture de la journée



## Danièle DESCLERC-DULAC

*Présidente du CISS*

Chaque année, le CISS organise au cours du 4<sup>e</sup> trimestre une journée dédiée à ses associations membres au plan national et régional, et plus particulièrement aux représentants d'usagers. Compte tenu du projet de loi et de la stratégie nationale de santé, dont le premier volet concerne la prévention et la promotion de la santé, le collectif avait à cœur d'évoquer avec vous quel peut être le positionnement de nos associations dans ce domaine essentiel. On parle beaucoup trop du curatif et très peu de la prévention et de la promotion de la santé. Le prochain Plan national Santé et Environnement, qui sera présenté par le Président de la République les 27 et 28 novembre, fait acte de tout ce qui va être évoqué aujourd'hui, notamment de nos déterminants de santé. La santé touche toutes les politiques et nous devons nous inscrire dans cette dynamique. Cette journée doit vous permettre de démultiplier dans vos régions et vos départements, au plus près de vos associations et de vos adhérents, la thématique de la prévention et vous donner des leviers et des outils pour y parvenir. J'espère que les interventions et les débats de cette journée susciteront de votre part un certain nombre de questionnements sur la manière de vous impliquer et de remplir votre mission. L'objectif est de

croiser les regards des différentes structures de notre collectif dans le domaine de l'éducation et de la promotion de la santé. N'oubliez pas que le collectif a porté ses trente propositions, dont dix dans ce premier levier de la stratégie nationale de santé. Le programme national Santé-Environnement montre que nous sommes bien dans le contexte que nous voulons voir se développer, non seulement par ceux qui portent la santé, mais également par ceux qui portent les déterminants de cette santé.

*(Projection film micro-trottoir : les usagers et leur perception de la prévention en santé)*





## Emmanuel RICARD,

*Service Prévention et Promotion du dépistage, Ligue nationale contre le cancer*

Je vais essayer de définir les différents termes et concepts utilisés dans ce micro-trottoir en m'appuyant sur des principes très généraux. Quelques éléments sur les notions centrales de la journée qui vont être la prévention, l'éducation à la santé et la promotion de la santé. Selon l'OMS, la prévention est l'ensemble des mesures qui visent à éviter ou réduire le nombre et la gravité des maladies, des accidents et des handicaps. La prévention est en général centrée sur une définition partant d'un risque identifié ou d'une pathologie identifiée. Le risque peut être le tabac, l'alcool, l'obésité, et les maladies peuvent être la rougeole, la rubéole, l'hépatite B, l'insuffisance rénale, le diabète. Derrière, deux principes : essayer d'anticiper ou de faire face à cette maladie de façon à ce qu'elle ne survienne pas ou survienne le plus tard possible. Pour ce faire, on utilise soit des mesures individuelles soit des

mesures collectives. Pour en réduire l'impact, il existe trois niveaux possibles : la prévention primaire, secondaire et tertiaire. La prévention primaire est ce que l'on va essayer de faire pour éviter qu'une maladie survienne quand elle n'est pas là, donc bien avant son apparition. Le principe le plus connu est la vaccination, c'est-à-dire que lorsque les gens vont rencontrer l'agent infectieux, le virus, la bactérie, ils seront protégés et ne développeront pas la maladie. Ce peut être la polio, la rage. Aujourd'hui, ce principe de prévention primaire fait l'objet de débats. Ce qui est acquis en prévention peut toujours être remis en cause dans le temps tant au niveau des moyens que de l'acceptabilité des mesures. Un des points discutés dans le micro-trottoir est la notion du risque, les gens n'ayant pas tous les mêmes notions de risque. En prévention, pour anticiper et faire face, il faut d'abord s'assurer que la notion du risque est bien comprise. Derrière la notion du risque et les comportements qu'elle peut induire, en l'occurrence la vaccination, les personnes considèrent que l'on essaie de normer leur vie et développent des facilités ou des résistances par rapport à la façon dont on va concevoir la vie pour eux. Tout l'enjeu de la

prévention est cette définition de la norme par les médecins ou par les gens qui essaient de formaliser les comportements.

La prévention secondaire consiste à essayer d'intervenir au plus tôt, quand la maladie est là, en essayant de la détecter le plus tôt possible pour en éviter les conséquences et éviter son développement. Généralement, les mesures prises sont le dépistage ou le diagnostic précoce. Le dépistage intervient quand la personne ne se plaint de rien et n'a rien vu. Le diagnostic précoce intervient quand c'est visible soit par la personne, soit par le médecin. Le dépistage doit être considéré comme une mesure prise soit en population générale, soit par rapport à des sous-groupes où il existe une chance de découvrir quelque chose parce que la maladie est fréquente ou parce que cette population présente des risques particuliers de développer cette maladie. Deux exemples. En population générale, ce sont généralement les tests réalisés à la naissance pour certaines maladies métaboliques qui permettent d'éviter des maladies ayant de graves répercussions métaboliques, neurologiques, sur l'accumulation de certains produits toxiques dans le corps. Ou encore les dépistages du cancer colorectal de 50 à 74 ans ou du cancer du sein avec la mammographie. Un test de dépistage n'est pas un test diagnostic, il permet de déterminer si la personne a une probabilité très forte de développer la maladie. Pour les cancers, c'est le prélèvement qui va mettre en évidence les cellules cancéreuses ; pour la pathologie infectieuse, c'est la détection de l'agent microbien responsable de la maladie ou le traitement d'épreuve qui fait disparaître les symptômes.

Dans la prévention tertiaire, la maladie est installée et on va essayer d'en diminuer les conséquences, l'aggravation, les complications, les récurrences ou les handicaps qui en découlent. Une fois le diabète installé, on le traite et on essaie de retarder au maximum les complications, même chose dans l'insuffisance rénale ou respiratoire. C'est valable pour toutes les maladies chroniques où c'est une course contre la montre et un combat quotidien. A été évoquée dans le micro-trottoir la prévention médicalisée. Les médecins font la vaccination, le dépistage, les soins pré et post-nataux, la médecine scolaire, la médecine du travail, mais souvent on ne voit pas les médecins ou les professionnels de santé. La prévention médicalisée ne répond pas à la totalité des problématiques de prévention et il faut donc envisager d'autres éléments dans la prévention.

C'est là qu'intervient l'éducation à la santé qui désigne des mesures s'adressant à des personnes pour les aider à mieux prendre soin de leur santé, en se préoccupant de l'ensemble des déterminants qui vont impacter leur état de santé. L'éducation à la santé a une visée individuelle, même si elle peut passer par des processus individuels ou collectifs.

La stratégie de l'éducation pour la santé est axée principalement sur des apprentissages qui vont agir sur des connaissances, des attitudes, des comportements, des valeurs, des modes de prise de décision, reliés à des objectifs de prévention, de protection ou de promotion de la santé. La notion centrale à avoir en tête est que, contrairement à ce qui est véhiculé dans le micro-trottoir et dans l'opinion générale, l'éducation à la santé, ce ne sont pas que les campagnes de l'Inpes, les conseils des professionnels de santé ou les interventions faites à l'école, mais c'est tout un processus d'apprentissage, c'est-à-dire qu'une mère, un grand-père dispensant des notions de santé au petit enfant sont dans un processus d'éducation à la santé. Les professionnels de la santé ont tenté progressivement de supprimer l'éducation à la santé profane avec les conséquences évoquées dans le micro-trottoir, c'est-à-dire que les gens ne se sentent plus responsables de leur propre santé, mais ont tendance à la déléguer à des professionnels. S'intéresser à la promotion de la santé, à l'éducation à la santé et à la prévention, c'est s'affranchir de cette prise de pouvoir par les professionnels de la santé ou de l'éducation.

Le domaine de l'éducation thérapeutique, revendiqué par les professionnels de la santé et de l'éducation, est à cheval entre l'éducation à la santé et le soin, avec un processus d'apprentissage qui nécessite la mise en place de soins. Sa particularité est qu'elle va s'intéresser aux traitements, mais également à la diminution ou à la suppression des risques d'aggravation de la santé, d'où le fait qu'elle fasse partie de l'éducation à la santé. L'éducation à la santé se décline en quatre points. D'une part l'acquisition de compétences. Dans le cadre des addictions, par exemple, comment va faire un enfant qui va être soumis à la pression du groupe, de la publicité, pour ne pas fumer. Il doit être capable de dire non, d'affirmer sa personnalité vis-à-vis de ses camarades, des personnes qui l'entourent, et par rapport aux pressions qu'il va subir. Ces compétences ne portent pas uniquement sur les connaissances biomédicales, sur les maladies à venir, mais sur la capacité à négocier ce que l'on veut faire de sa vie et à résister à la pression des uns et des autres. La prévention et l'éducation à la santé, c'est donc aider les gens à faire des choix par rapport à ce qu'ils pensent être bien pour eux par rapport à des éléments déjà validés. La difficulté en matière de prévention et d'éducation à la santé étant de déterminer ce qui marche et ce qui ne marche pas et de faire le tri dans la pléthore d'informations qui inonde le marché et finit par laisser les gens. Tout cela est à développer dans la valorisation de l'autonomie et de la responsabilité des personnes, dans leur aptitude à faire des choix favorables pour eux et pour les autres, par rapport aux représentations sociales de la santé qui vont influencer nos comportements. Tant les acteurs du champ



économique que ceux du champ de la santé vont essayer d'influencer ces représentations. Certains produits ont une bonne image et sont utilisés parce qu'ils sont censés faire du bien. Il y a donc un combat dans les représentations pour déterminer ce qui marche, ce qui ne marche pas, ce qui est bien ou pas bien. Cela requiert de la méthode et le développement d'un esprit critique et au mieux la mise en place d'un environnement protecteur pour tous car seul garant pour les plus faibles.

La promotion de la santé englobe la prévention et l'éducation à la santé, l'éducation thérapeutique. Parallèlement, l'ensemble des mesures juridiques, environnementales, éducationnelles vont permettre d'agir individuellement ou collectivement sur un ou plusieurs risques pour la santé de façon concomitante. En agissant sur le tabac, on agit sur les maladies cardio-vasculaires, sur l'aggravation du diabète, sur les cancers, sur les insuffisances respiratoires et les maladies pulmonaires. En promotion de la santé, attaquer un risque a des conséquences pour l'ensemble de la population sur plusieurs pathologies. La promotion de la santé fait référence à des stratégies plutôt collectives de mobilisation et elle agit sur des déterminants que sont les modes de vie, c'est-à-dire le logement, les salaires, le niveau d'études. Un environnement socio-économique, réglementaire et législatif est mis en place de façon à diminuer les éléments ayant un impact sur la santé. S'il n'y a pas des acteurs pour défendre ces enjeux de santé économiques et réglementaires, ils sont dilués par rapport à d'autres. La promotion de la santé a donc pour objectif d'augmenter la qualité de vie et fait appel à l'empowerment, c'est-à-dire la capacité de se mobiliser individuellement et collectivement autour des causes que l'on veut défendre.

Les leviers sont l'élaboration de politiques et la création d'environnements favorables à la santé. Les pics de pollution enregistrés sur la région parisienne ces derniers temps, dus au fait que la France ne remplit pas ses engagements par rapport aux mesures européennes de protection de la population, augmentent les consultations aux urgences, le taux d'infarctus, le nombre de crises d'asthmes. Vous êtes capables de vous mobiliser sur des questions d'accès aux soins, de professionnalisation des soins, par exemple, mais pas sur la principale cause de ces hospitalisations car, souvent, ces problèmes sont invisibles en prévention et en promotion de la santé, on les subit sans faire le lien de cause à effet. Il faut donc renforcer la participation communautaire, les compétences individuelles, et réorienter les services de soins sur des activités préventives et curatives, mais également sur les plaidoyers des professionnels à partir des données et de ce qu'ils voient sur leurs lieux de soins.

Les deux principes pour promouvoir la santé sont développer la participation et ne pas laisser d'autres intérêts décider à la place des intéressés, consommateurs et patients, et préserver l'équité, sachant que la France est le pays d'Europe où les inégalités de santé sont les plus importantes, notamment en termes géographiques. C'est aussi préserver l'intérêt commun à un moment où l'on essaie de plus en plus de nous séparer par pathologie par rapport à des coûts économiques importants, d'où la nécessité de se regrouper.

Enfin, la prévention et la promotion de la santé, c'est d'abord l'affaire de tous, des patients, mais également des élus locaux, car l'urbanisme joue sur les conditions de santé, et on ne peut pas laisser la prévention aux seuls professionnels de soins.

# Comment agir sur les déterminants en santé ?



## Olivier LACOSTE,

*Directeur de l'Observatoire régional de la santé Nord Pas-de-Calais*

Jusqu'au début des années 2000, les inégalités sociales étaient assimilées au fait que les individus ne sont pas égaux en matière de santé, que les ouvriers mouraient plus tôt que les autres, de même que les chômeurs, c'était normal, mais depuis une dizaine d'années on commence à réfléchir à la manière d'aborder ces inégalités de santé et d'être efficace malgré l'inégalité des niveaux sociaux. Je me suis référé à une publication de juin de la Société française de santé publique intitulée « Partageons nos expériences pour agir sur les inégalités sociales de santé ». Avant on observait, aujourd'hui on cherche à agir et c'est un virage tout à fait important. Je fais également partie de la Commission d'Évaluation économique et de santé publique de la Haute Autorité de Santé. La bonne gestion des budgets va également avoir un impact sur la réduction des inégalités sociales de santé.

Comment agir sur les inégalités de santé et les déterminants ? Les inégalités sociales sont perçues comme des déterminants. La France est le pays d'Europe qui enregistre l'écart le plus important entre les milieux sociaux en matière d'indicateurs de santé. Ces inégalités ne cessent de s'accroître depuis 1970 au niveau national, régional et local. On note un contraste important

selon les milieux sociaux en ce qui concerne le cancer du sein, par exemple, alors qu'il existe du dépistage, de la prévention, des traitements, et que la mortalité diminue. Ces inégalités sociales touchent majoritairement les plus de 25 ans et sont beaucoup plus réduites qu'ailleurs chez les plus jeunes.



Un certain nombre de nomenclatures sont aujourd'hui périmées. Jusqu'aux années 1990-2000, on travaillait beaucoup par catégories socioprofessionnelles. Cette approche est peu à peu abandonnée car un ouvrier des années 1950 n'avait rien à voir avec un ouvrier des années 2010. Pendant des années, on a expliqué la surmortalité du Nord-Pas-de-Calais par le grand nombre d'ouvriers, or aujourd'hui, elle n'en compte pas plus qu'ailleurs. C'est en Alsace et en Rhône-Alpes que la surmortalité devrait être la plus importante étant donné le nombre d'ouvriers et ce n'est pas le cas. Le niveau d'études est une entrée pertinente, ainsi que le niveau de revenus, mais en matière de précarité, il s'agit avant tout de phénomènes cumulatifs. Ces inégalités sociales sont le résultat du vécu des personnes, différent selon le milieu social. On arrive enfin à relier ces grands indicateurs descriptifs à des éléments concrets du vécu individuel.

Comment agir sur les inégalités de santé ? A travers les actions visant à réduire l'impact des inégalités de santé, on constate que moins de 10% de ces actions bénéficient au public, 8% portent sur des modifications du système de santé, 8% portent sur des modifications relevant de la prévention ou du système de soins, 7% portent sur des approches individuelles, 2% des actions visent à une approche environnementale. En faisant la somme de l'inventaire de la SFSP, on constate que seulement un quart des actions sont destinées à réduire les inégalités sociales de santé sur le terrain, le reste étant de la sensibilisation, de la recherche, de l'étude, de la concertation. Il est donc essentiel que cette participation se développe. En revanche, les conclusions de la SFSP montrent que toutes les actions ayant des évaluations positives concernent le local. Nous avons besoin de grands plans nationaux et régionaux, mais si on ne touche pas le local, on ne touche personne. Ces actions visent à l'amélioration de la participation des usagers, sachant que sans l'utilisateur on n'arrivera pas à réduire ces inégalités sociales de santé.

Il faut arrêter de voir les inégalités sociales comme un déterminant de l'état de santé, car nous sommes tous au même niveau. Il faut considérer qu'elles sont un facteur de mise en échec des politiques publiques qui ont beaucoup de mal à s'adapter aujourd'hui aux inégalités sociales. Ces politiques publiques doivent veiller à ce que quel que soit le milieu social, l'ensemble des personnes puissent bénéficier de l'action publique. En 2002, l'enquête décennale de l'Insee sur la santé menée sur l'ensemble du territoire, dont le Nord-Pas-de-Calais, avait montré peu d'écart concernant la participation au dépistage du cancer du sein et du cancer colorectal. En revanche, chez les bénéficiaires du RMI et les chômeurs, ce taux de dépistage était deux fois inférieur à la moyenne. Faut-il reprocher aux bénéficiaires du RSA et aux chômeurs de ne pas

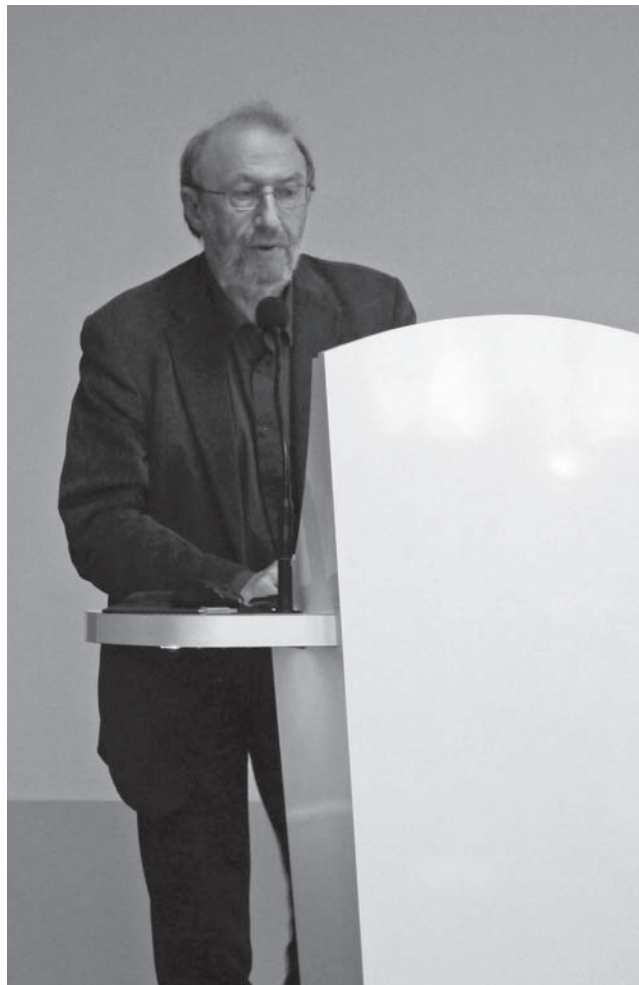
se faire dépister ou faut-il revoir les campagnes de dépistage pour qu'ils en bénéficient comme les autres ? Tant que les politiques publiques n'agiront pas de façon égale sur tous les milieux sociaux, les écarts continueront de se creuser. Attention également aux stéréotypes. Les inégalités territoriales peuvent renforcer les inégalités sociales. Les travaux de Guy Desplanques à l'Insee sur la mortalité par milieux sociaux et par région avaient montré qu'un cadre du Nord-Pas-de-Calais mourait beaucoup plus tôt qu'un cadre des régions Ile-de-France, Midi-Pyrénées ou Provence-Alpes-Côte d'Azur. Sa durée de vie était, certes, supérieure à celle de l'ouvrier moyen français ou qui habitait dans le Nord-Pas-de-Calais.

L'ORS Nord-Pas-de-Calais a beaucoup travaillé sur ces aspects et nous sommes catégoriques : les inégalités sociales du Nord-Pas-de-Calais n'expliquent pas la surmortalité écrasante de cette région. Nous avons travaillé sur l'évolution de la mortalité relevant soit du système de soins, soit de la prévention. Dans la métropole lilloise, à Roubaix et Dunkerque, la mortalité a baissé grâce à la prévention, mais cette évolution est beaucoup plus lente dans le bassin minier du Nord-Pas-de-Calais. Pour atteindre des taux d'amélioration, il faut adapter nos politiques publiques à cette diversité. Si je compare la situation du Nord-Pas-de-Calais et celle du nord de la région Ile-de-France, les indicateurs sociaux de ces territoires locaux d'Ile-de-France sont très lourds, mais l'état de santé des populations se dégrade moins que dans le Nord-Pas-de-Calais.

Nous avons des réalités très prégnantes, et les inégalités sociales sont un enjeu fort dont les politiques publiques devront tenir compte dans leurs évaluations. En tant qu'usagers, soyez exigeants dans l'évaluation des impacts des plans ou actions et dans les évaluations d'efficacité permettant de s'assurer de la bonne gestion des inégalités sociales.

# André CIOLELLA,

*Chimiste-toxicologue, Conseiller scientifique à l'INERIS, Président du Réseau Environnement Santé*



Mon exposé s'intitule « la santé environnementale, réponse à la crise sanitaire ». La crise sanitaire, c'est la cécité des responsables politiques sur la situation sanitaire dont nous avons une illustration récente avec le projet de loi de santé. L'argument principal utilisé pour nier la crise sanitaire est l'espérance de vie. Par exemple, lors du débat sur l'allongement de l'âge de la retraite, en 2011, Nicolas Sarkozy déclarait « un lycéen sur deux vivra jusqu'à 100 ans » et Nadine Morano « tous les bébés qui naissent actuellement ont toutes les chances de vivre cent ans »... C'est l'idée que l'état de santé des Français n'a jamais été aussi bon parce que l'espérance de vie progresse. Or, ce n'est pas de l'espérance de vie dont il faut parler, mais de la durée de vie. On connaît de façon certaine la durée de vie des générations qui décèdent. Les personnes qui décèdent actuellement sont nées en 1920-1925 et leur durée de vie est donc supérieure à celle des générations nées en 1900-1910. Peut-on en déduire quelle sera la durée de vie des générations encore en vie ou qui naissent

aujourd'hui ? A l'évidence, non. D'autant plus que les indicateurs d'espérance de vie en bonne santé régressent, soit 63,5 ans pour les femmes et 61,9 pour les hommes, et que nous avons perdu un an au cours des cinq dernières années.

La loi de santé publique ne prend pas en compte cette situation. Elle parle bien des maladies chroniques, mais du point de vue du soin et non pas de leurs causes environnementales. Dans sa plaquette grand public, l'OMS estime « qu'un des principaux défis du XXI<sup>e</sup> siècle consiste à s'attaquer à la charge mondiale des maladies non transmissibles », sachant que l'OMS utilise indifféremment les termes maladies non transmissibles et maladies chroniques. Cela aboutit à la déclaration de New York des 19 et 20 septembre 2011. Les 184 chefs d'Etat et de gouvernement sont unanimes : « Le fardeau et la menace que les maladies non transmissibles représentent à l'échelle mondiale constituent l'un des principaux défis pour le développement au XXI<sup>e</sup> siècle ». Margaret Chan, en avril 2011, écrit : « L'augmentation des malades chroniques non transmissibles représente un énorme défi. Pour certains pays, il n'est pas exagéré de décrire la situation comme une catastrophe imminente, une catastrophe pour la santé, pour la société, et surtout pour les économies nationales ».

Les premières causes de décès au niveau mondial sont les maladies cardio-vasculaires, puis les cancers, et les maladies respiratoires, le Sida arrivant en 4<sup>e</sup> position. Le ratio maladies chroniques/maladies infectieuses évolue très rapidement du fait des progrès réalisés dans la lutte contre les maladies infectieuses et d'une absence de politique d'ensemble par rapport aux maladies chroniques, soit un ratio de prévu en 2015 de 70/30%. En 2009 en France, on avait 8,6 millions d'Affections de longue durée (ALD), soit 62% des dépenses, et 15 millions de patients chroniques non ALD, soit 21% des dépenses. 83% des dépenses d'Assurance maladie étaient donc liées aux maladies chroniques. Nous étions à 3,7 millions en 1994, contre 9,5 millions en 2012. Entre 1995 et 2010, on note une croissance très forte des grandes maladies chroniques, c'est-à-dire maladies cardio-vasculaires, diabète, tumeurs (4 à 5 fois plus vite que le changement démographique). On ne peut donc expliquer cette croissance par le seul vieillissement.

On le vérifie aussi sur l'évolution par régions. Les données de l'Assurance maladie montrent qu'il n'y a pas eu de changement en termes de dépistage de l'AVC entre 2003 et 2011, mais en Alsace, par exemple, la progression était de 91%, passant de 900 à 1 700 cas, et à 1 800 cas en 2012. Le taux d'AVC a donc doublé en neuf ans. On note des variations très importantes entre la Champagne-Ardenne à 26% et l'Alsace à 91%. Or la population âgée de plus de 60 ans n'a progressé que de 10% sur huit

ans. La progression du diabète est également très variable selon les régions. Concernant les cancers, on note un écart important entre la Bretagne à +11% et le Languedoc-Roussillon à 39%. On ne peut pas expliquer cette progression par le simple vieillissement. Le coût moyen des ALD en 2008 est de 9 500 €, soit un surcoût de 33 milliards sur quatre ans représentant le double du déficit de l'Assurance maladie. Entre 1994 et 2008, le surcoût est de l'ordre de 400 milliards d'euros.

Il faut rassembler les pièces du puzzle pour comprendre cette évolution. La première pièce est la croissance de l'obésité et du surpoids. Plus le PIB est élevé, plus le taux d'obésité et de surpoids est élevé. En France, ce taux est passé de 38% à 47% en quinze ans, sachant que la génération née entre 1918 et 1924 a atteint le taux de 10% d'obésité à l'âge de 76 ans, alors que celle née entre 1980 et 1986 a atteint ce taux à l'âge de 28 ans. Or, on sait que l'obésité et le surpoids sont très liés à l'hypertension, aux maladies coronariennes, au diabète de type 2, voire aux cancers et à certaines maladies mentales. Le diabète a explosé en dix ans, passant de 2,6 à 4,4%. Les pays développés ont deux fois plus de cancers que les pays les moins développés. En France, un homme sur deux et deux femmes sur cinq sont aujourd'hui touchées par le cancer, 1 000 cas par jour, soit un doublement du taux en vingt ans. La France métropolitaine est troisième en matière d'incidence du cancer du sein derrière le Belgique et le Danemark. Les Japonaises ont deux fois moins de cancers du sein que les Françaises, même chose à l'île de la Réunion.

Pour le cancer de la prostate, le taux d'incidence pour 100 000 de la Martinique est de 227 devant la Norvège qui est à 130, la France métropolitaine étant à 127, la Réunion à 54, la Grèce à 20 et le Japon à 30. La Bretagne est à 151. En Martinique, on sait que le chlอร์ดécone est le principal responsable, ce qui n'est pas le cas de la Bretagne, bien d'autres causes devant donc expliquer cette croissance du cancer de la prostate. Sur les cancers hormono-dépendants sein et prostate, la France arrive première avec un taux de 231, et elle est aussi le premier pays au monde pour l'incidence des cancers masculins.

L'infertilité concerne un couple sur cinq aujourd'hui, contre un couple sur sept il y a vingt ans. Une étude de l'InVS montre qu'entre 1989 et 2005, la concentration spermatique est passée de 74 à 50 millions, soit une baisse de 30%. La principale conséquence du nombre croissant de populations impactées est l'augmentation de la PMA, qui a triplé en presque dix ans. Autres éléments, la croissance des malformations génitales chez les garçons, la croissance des cancers des testicules, et l'abaissement de l'âge de la puberté chez les filles. Concernant les troubles du comportement, l'autisme aux Etats-

Unis touche un enfant sur 55, la question étant de savoir si cette croissance s'explique par le dépistage ou si les causes environnementales sont déterminantes. L'asthme et les allergies sont la première cause de morbidité en Europe depuis 1990, avec une prévalence qui varie selon les pays. Les maladies neuro-dégénératives sont attribuées au vieillissement, mais les Registres de jumeaux en Suède font état d'un taux d'Alzheimer d'origine environnementale de 50%. Même chose pour Parkinson. Les maladies environnementales émergentes, l'électro-hypersensibilité, les sensibilités chimiques multiples, le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie font l'objet d'un déni alors que 5% de la population est touchée à des degrés divers. Il est important de comprendre pourquoi ces maladies augmentent et d'agir sur leurs causes.

Il faut regarder cette situation sanitaire avec les lunettes de la science actuelle. L'action menée depuis trente ans en matière de tabac et d'alcool a abouti à des résultats et le regard sur ces addictions a changé. La transition nutritionnelle est aussi un élément important, la caractéristique de l'après-guerre étant la nourriture ultratransformée, la production de grandes quantités d'aliments raffinés, la forte densité calorique et la faible densité nutritionnelle, l'utilisation d'additifs, notamment de l'Aspartam, les résidus de pesticides, avec des conséquences sur la santé, l'hypertension, l'hypercholestérolémie, et donc les maladies cardio-vasculaires, le diabète et le cancer. La sédentarité est un phénomène mondial, surtout dans les pays développés, le seuil étant au moins 30 minutes d'activité physique par jour, sachant que 30 à 40% de la population en France ne répond pas à cet objectif. La pollution atmosphérique, principalement liée au transport et non plus à la pollution industrielle grâce aux mesures prises, avec l'impact des particules. La pollution intérieure, prise en considération depuis les années 1990, est plus importante que la pollution extérieure du fait d'un plus grand nombre de polluants. On compte 2,3 millions de décès au travail, chiffre tout à fait sous-estimé.

Je voudrais insister sur l'ignorance toxique et l'importance de la pollution chimique. Le rapport du programme des Nations Unies pour l'Environnement estime le nombre de décès à 4,9 millions, ce nombre étant estimé à 3,2 pour la sédentarité et à 6 pour le tabagisme. Cette évaluation correspond à 3% des 143 000 substances utilisées en Europe. Le progrès des connaissances scientifiques modifie le paradigme de l'impact de la toxicologie sur les organismes vivants. C'est le concept d'origine développementale des maladies. J'ai repris une déclaration du colloque qui s'est tenu à Paris en mai 2012, organisé par la Society of Toxicology, sur le thème des maladies liées aux stress environnementaux au cours du développement.

« Beaucoup des grandes maladies et des atteintes fonctionnelles, dont la prévalence a augmenté substantiellement au cours des quarante dernières années apparaissent être liées pour partie à des facteurs de développement consécutifs à des déséquilibres nutritionnels et/ou des expositions environnementales aux substances chimiques : obésité, diabète, hypertension, maladies cardiovasculaires, asthme et allergies, maladies immunes et auto-immunes, maladies neuro-développementales et neuro-dégénératives, puberté précoce et infertilité, certains types de cancers, ostéoporose, dépression, schizophrénie, sarcopénie », la sarcopénie étant la fonte musculaire liée au vieillissement. L'ensemble des pathologies est en partie lié à des expositions pendant la grossesse et leur manifestation va survenir pendant l'enfance et surtout pendant l'âge adulte, et même sur plusieurs générations. La politique de santé publique devrait cibler la protection de la période de la grossesse alors qu'elle porte aujourd'hui sur l'âge adulte.

Les perturbateurs endocriniens sont un des éléments de cette origine développementale des maladies. La notion de perturbation endocrinienne a été forgée en 1991 par Wingspread qui déclare : « De nombreux composés libérés dans l'environnement par les activités humaines sont capables de dérégler le système endocrinien des animaux, y compris l'homme [...] ». C'est principalement sur l'observation de manifestations communes sur la santé de l'homme et de l'écosystème en matière de reproduction que ce diagnostic avait été posé. A la fin des années 1990, on s'aperçoit que les hormones thyroïdiennes sont également impactées, donc la formation du cerveau, d'où le développement des troubles du comportement. Au début des années 2000, on constate que les hormones impliquées dans le métabolisme sont aussi perturbées par ces substances, d'où le lien entre croissance des maladies métaboliques et la contamination chimique par des perturbateurs endocriniens. Le bisphénol A symbolise ces impacts. Nous avons obtenu l'interdiction des biberons au BPA et, à partir du 1er janvier 2015, dans les contenants alimentaires. Il est suspecté d'être impliqué dans les cancers du sein et de la prostate, le diabète de type 2 et l'obésité, les atteintes de la reproduction, les problèmes neuro-comportementaux, les maladies cardiovasculaires et auto-immunes, les allergies. Les 91 études publiées chez l'humain en 2013 confortent l'existence du lien entre ces pathologies et une exposition pendant la gestation.

La santé de l'homme et la santé de l'écosystème sont liées. On observe une chute de la biodiversité. La définition de 1946 de l'OMS, « la santé est un état de bien-être et pas seulement l'absence de maladie », est très positive et doit être conservée, mais elle doit être complétée par une définition écosystémique : « La santé est la traduction de

la qualité de la relation de la personne humaine à son écosystème ». A la fin du XIXe siècle, les maladies infectieuses étaient dominantes et l'on a agi sur l'environnement, principalement sur l'eau, amélioré l'habitat ainsi que les droits sociaux et l'éducation.

En ce début de XXIe siècle, nous sommes dans une situation de même nature. Il y a beaucoup moins de maladies infectieuses, bien que l'on en reparle avec le virus Ebola qui est également une maladie environnementale puisque l'extension de l'épidémie est due aux bidonvilles de Monrovia, à la promiscuité, mais les maladies non infectieuses augmentent dans tous les pays et il faut agir sur l'air, l'eau, l'habitat, l'alimentation, la contamination chimique, sur les droits sociaux et l'éducation. Nous devons agir ensemble pour qu'un vrai débat ait lieu sur les moyens à mettre en œuvre en matière de santé environnementale pour la prochaine décennie. L'avenir de notre système de santé en dépend, la croissance des maladies chroniques ne peut pas être stoppée si on ne s'attaque pas aux différentes causes environnementales.

## ECHANGES AVEC LA SALLE

Véronique POZZA, CISS Pays-de-la-Loire

En matière de santé environnementale, se pose également la question de la précarité. Pour ma part, je me contente de la boîte de conserve plutôt que du bocal en verre. Dans la région de Nantes, un grand nombre de logements sont contaminés par le radon. La mesure de protection est d'aérer au minimum une heure par jour l'intégralité des habitations. Nous présentons cette possibilité d'amélioration dans les quartiers populaires, mais il est très difficile d'expliquer à une personne en situation de précarité, qui a du mal à se chauffer, qu'il faut ouvrir pendant une heure ses fenêtres en plein hiver et donc laisser partir la chaleur accumulée. On ne peut pas parler de prévention sans parler des conditions sociales d'un grand nombre de personnes.

### Olivier LACOSTE

Les inégalités sociales sont cumulatives et ce que l'on gagne en aération, on le perd en précarité énergétique, d'où la nécessité de concevoir des modes d'intervention tenant compte de tous ces aspects.

### Emmanuel RICARD

La difficulté de la prévention est que nous sommes sur des modes de vie. Les experts sont là pour vous donner un état de l'art et mettre en évidence ce qui pose problème ou élaborer des solutions, mais la véritable solution est dans



l'imbrication des différentes contraintes. On va donc être dans l'élaboration d'un compromis. Quand on parle d'écosystème, c'est un compromis dans le vivant sur différentes contraintes. La précarité est effectivement un des enjeux par rapport à l'environnement. On parle d'économie d'énergie, de logements basse consommation, généralement peu ventilés. Avec la ville de la Rochelle, nous travaillons sur cette question par rapport aux établissements scolaires où l'on trouve beaucoup de polluants intérieurs qui sont majorés au moment du passage des personnels d'entretien et que l'on ne peut pas beaucoup aérer du fait des contraintes en matière d'énergie et de sécurité. La question est de savoir comment impliquer les acteurs de l'éducation nationale, de l'urbanisme, de la santé, et mettre en place des réglementations à même de cohabiter. Votre question s'étend au-delà de la précarité, même si c'est encore plus visible et plus difficile pour les personnes en situation de précarité.

### **André CIOLELLA**

Vous avez raison de poser la question des inégalités sociales par rapport aux inégalités environnementales. Le taux d'imprégnation au bisphénol A de la population varie selon le niveau de revenu. C'est en fait lié aux habitudes de consommation, qu'il s'agisse des boîtes de conserve ou de canettes de boisson. Même

chose pour l'alimentation bio qui est dépourvue de résidus de pesticides dont la plupart sont des perturbateurs endocriniens. La gestation est une période durant laquelle on devrait avoir une alimentation bio qui est, certes, un peu plus chère, mais qui suppose aussi de changer son mode de consommation. C'est un problème d'éducation, de culture, et les résistances sont plus ou moins fortes selon le milieu social.

### **Annie MORIN, CISS Languedoc-Roussillon**

Avez-vous un avis sur l'impact des produits médicamenteux rejetés dans l'eau ?

### **André CIOLELLA**

Vous posez le problème plus large de la qualité de l'eau. Qu'est-ce qu'une eau de qualité au regard de la perturbation endocrinienne ? Certains médicaments sont des perturbateurs endocriniens, comme le traitement hormonal de substitution, et lorsqu'on l'arrête le risque de cancer du sein diminue. On a également une contamination de l'eau par ces molécules qui va se surajouter aux autres. Un rapport publié par seize laboratoires européens conclut que les réglementations en matière d'eau sont obsolètes. On croit être protégé, mais ce n'est pas le cas. Il faut donc repenser les sources de contamination.

**Chantal ROUSSY, Administratrice au CISS et représentante de l'UNAFAM**

La première des préventions est l'éducation à la santé. On s'est rendu compte que beaucoup de maladies organiques et somatiques dépendent de l'équilibre psychique. Or, on sait aussi que les généralistes ne tiennent pas compte des troubles psychiques dans l'éducation à la santé, et à mon avis nous allons droit dans le mur. Tant que l'on ne travaillera pas sur des soins primaires prenant en compte l'éducation à la santé psychique, les maladies chroniques et les hospitalisations augmenteront, sachant que même dans le cancer, l'équilibre psychique, les traumatismes, les émotions sont des facteurs déterminants.

**Claude RAMBAUD, Vice-présidente du CISS**

On a aujourd'hui la preuve chimique et scientifique du lien entre le stress et les maladies dégénératives, et pas seulement le cancer.

**Emmanuel RICARD**

Chez les personnes ayant des maladies mentales, on trouve plus souvent des problèmes d'addiction. Des programmes ont été mis en place dans les services de psychiatrie pour diminuer la consommation de tabac, ils donnent des résultats. On ne doit pas nier le problème. Chez les personnes souffrant de pathologies mentales, il y en a plus qui meurent de cancer et de problèmes liés aux addictions que de leur pathologie mentale. Il faut donc travailler avec les professionnels pour qu'eux-mêmes puissent faire un travail avec ces personnes. On a également de beaux succès dans un programme qui emploie des patients atteints de pathologies mentales (psychoses) pour travailler avec d'autres malades sur leur toxicomanie et emploi des produits. Ils peuvent d'autant leur parler, les approcher qu'ils connaissent les deux cotés et travaillent dans des équipes de soignants ; c'est ce l'on appelle la double compétence. Un professionnel de santé passe d'autant plus de temps avec un patient que celui-ci lui ressemble en termes de niveau social et de niveau d'études, il faut rapprocher ces niveaux. En termes de prévention et de soins, la difficulté est la manière dont on s'assimile à l'autre et le regard que l'on porte sur l'autre. La pathologie mentale est aujourd'hui le champ le plus difficile pour les soignants et pour la société. On sait aujourd'hui que les personnes vivant en couple vivent plus vieux que les célibataires. C'est la même chose sur les pathologies mentales. Si l'entourage est soutien et porteur, on vit mieux et plus longtemps. Maintenir un environnement social et une sociabilité est aussi important en prévention que les questions de pathologie, de traitement, etc.

**Gérard PERRIER, Générations Mouvement**

On parle de plus en plus de désertification médicale, d'absence de permanence de soins en ambulatoire. Quelle est l'incidence de ces deux facteurs sur l'état de santé de la population ? Quand je pose la question à mon préfet ou au directeur général de mon ARS, ils sont incapables de me répondre. Des études ont-elles été faites dans ce domaine ?

**Claude RAMBAUD**

Sachant que les benzodiazépines tuent beaucoup de personnes âgées, on pourrait penser que s'il y avait moins de prescriptions, il y aurait peut-être moins de pathologies.

**Chantal MATHERON, CISS PACA, ANPEDA (Association nationale des parents d'enfants déficients auditifs)**



Vous avez évoqué les conséquences des inégalités sociales et de la pollution sur notre santé, sur notre espérance de vie en bonne santé et sur notre difficulté à être responsables de notre état de santé. Je voudrais faire état d'une situation à laquelle nous sommes et nous serons de plus en plus confrontés, c'est la déficience auditive. Elle peut être de naissance ou acquise du fait d'une maladie évolutive ou de l'âge, mais acquise aussi aujourd'hui par les nuisances sonores, l'environnement, et des études ont été faites sur certains solvants et matières volatiles. Nous allons devenir de plus en plus sourds et de plus en plus tôt. La surdité entraîne l'isolement, la précarité, des difficultés d'adaptation, d'apprentissage, une détresse psychique, psychologique, une augmentation du taux de suicide, soit plus de 25% de tentatives de suicide par rapport à la moyenne globale. Le ministère a lancé il y a environ cinq ans un appel d'offres pour un dépistage généralisé sur une tranche d'âge correspondant à la classe de seconde. Pour faire un dépistage d'une tranche d'âge avec les outils conventionnels, il faut dix ans. Ce n'est donc pas possible. Une solution a été trouvée à travers un logiciel, mais elle n'a jamais pu être appliquée car elle se substituait à l'intervention d'un médecin. Nous n'arriverons jamais à être responsables en matière de santé dès lors que des lobbies, des enjeux politiques et de pouvoir continueront à empêcher toute solution pertinente et efficace.

## **Claude RAMBAUD**

Votre témoignage appelle à l'organisation d'une véritable table ronde sur ce sujet.

## **Emmanuel RICARD**

Faut-il multiplier le nombre de soignants ? Les Japonais arrivent à de meilleurs résultats avec moins de professionnels de santé, ce qui va dans le sens de ma présentation qui est « la prévention n'est pas médicalisée ». La question aujourd'hui est de savoir à quoi on va réserver les médecins et les professionnels de santé et s'il faut développer d'autres approches rendant des services à côté. La HAS a commencé à y réfléchir. Vous avez évoqué l'audition, mais la même question se pose pour les ophtalmologistes.



# Comment s'élaborent les politiques de prévention et de promotion de la santé aux niveau régional et local ?

- Présentation des résultats de l'enquête CISS sur la prévention et la promotion de la santé



## Sylvain FERNANDEZ-CURIEL,

*Chargé de mission Santé au CISS*

Cette enquête par questionnaire était consacrée à la prévention et à la promotion de la santé et à ce que font les associations membres du CISS et des CISS en région dans ce domaine, à la fois en termes d'actions concrètes sur le terrain et en tant que représentants d'usagers pouvant siéger dans différentes instances qui s'intéressent à la prévention. A noter que ce ne sont pas forcément les mêmes personnes dans une association qui s'occupent de la représentation des usagers et des actions de terrain en matière de prévention, et qu'il n'y a pas toujours une coordination entre les deux. Nous avons reçu 100 questionnaires. La Ligue contre le Cancer s'est beaucoup mobilisée,

ainsi que la FNAIR, l'ADMD et l'UNAF. Au niveau des régions, il y a eu une forte mobilisation en Poitou-Charentes. Concernant le profil des personnes qui ont répondu pour leur association, 53% d'hommes, 59 ans de moyenne d'âge, beaucoup de présidents et quelques salariés. Nombreux étaient ceux à avoir des mandats de représentant des usagers, la plupart en commission de relations avec les usagers dans les établissements de santé, mais aussi en CRSA, dont la moitié en commission prévention.

Les associations mènent-elles des actions dans le domaine de la prévention ? La réponse est oui à 78% ; dans le domaine de la promotion de la santé, à 60%. Le nombre d'actions menées va d'une à quelques-unes par an à plusieurs centaines par an, plus particulièrement dans les comités départementaux de la Ligue contre le Cancer. 40% mènent également des actions de plaidoyer visant à faire changer les réglementations, etc. 45% ont déjà été sollicités par des collectivités locales pour mener des actions de prévention. Les associations sont assez peu impliquées dans les Ateliers Santé Ville et les Contrats Locaux de Santé. Parmi les actions de prévention, ont été citées les campagnes de dépistage, notamment « Octobre Rose » et le « Côlon Tour », les actions dans les écoles, les informations sur les droits des usagers, la sensibilisation de la population sur le don d'organe, et des campagnes sur des actions à l'intention des populations vulnérables.

Au niveau national, 44% des répondants se disent impliqués dans la définition des politiques nationales, via le plus souvent une autre association de rattachement national, et plus particulièrement sur le plan Cancer.

Seulement 35% des répondants indiquent connaître le Pôle Régional Prévention, et citent l'IREPS, mais plus étonnamment aussi l'ARS voire le CISS régional comme pilote de ce pôle. Seulement 17% participent aux activités de ce pôle et 13% y ont déjà fait appel pour un appui. 35% des associations disent avoir été associées au Programme régional prévention ; 31% disent que ce Schéma prend en compte les déterminants non sanitaires de la santé. 70% connaissent la Commission Prévention de la CRSA, dont la moitié estime qu'elle a une influence sur la politique régionale de la santé. 40% estiment qu'elle travaille sur les déterminants non sanitaires. Seuls 25% connaissent la Commission de coordination régionale prévention, qui dépend de l'ARS et ceux qui la connaissent estiment qu'elle a un poids plus



important que la Commission de la CRSA. 37% indiquent que la Conférence de territoire travaille sur la prévention et la promotion de la santé. A la question de savoir si l'association avait un poids sur la politique régionale en matière de prévention en donnant une note de 0 à 10, la moyenne est à 3,8. Enfin, on leur a demandé quels sujets ils voulaient voir traiter lors de cette journée. Tous les sujets apparaissant dans les bulles ont été cités plusieurs fois.

- Table ronde animée par Jean-Pierre LACROIX, Vice-président du CISS

## Jean-Pierre LACROIX,

*Vice-président du CISS*

Le Projet de santé régional du Languedoc-Roussillon indique que 80% de la santé se joue en dehors des soins. Toutefois, un triptyque me paraît incontournable. D'une part, l'accessibilité sous toutes ses formes. D'autre part, l'évitabilité dans le sens où dans un système budgétaire contraint et des politiques à court terme, la prévention n'a pas toujours la place qu'elle mérite. Enfin, l'efficience si les principes d'accessibilité et d'évitabilité sont associés à la qualité et à la pertinence des soins. Dans le bulletin de la CRSA, le Président de la Commission Prévention de la CRSA écrivait : « Le sentiment d'avoir fait bouger les lignes : l'affirmation de la prévention, la promotion de la santé, comme axe principal de la politique. En ce sens j'exprime ici toute ma satisfaction, bien que ce sentiment soit quelque peu écorné à la lecture du Schéma final de l'ARS quant à la mise en œuvre opérationnelle de ces belles intentions ».

## Dr Linda CAMBON,

*Directrice de la santé publique, ARS Picardie*

Les instances qui participent à l'élaboration des politiques régionales de santé sont pour le moins méconnues, souvent sources de confusion. Le système de santé français a tendance à superposer les dispositifs et perdre parfois de vue leur sens initial. La politique de prévention et de promotion de la santé se base sur quatre dispositifs aux mains des ARS. Le Projet régional de santé dont une des déclinaisons est le Schéma régional de prévention. Ce PRS-SRP est un outil politique, stratégique et programmatique. Politique car son objectif est de rassembler les parties prenantes ayant une influence sur la politique de prévention ou de santé. Stratégique car il s'appuie sur une analyse des besoins prioritaires en matière de santé, sur la définition des territoires de santé et sur les financements, et il décline les grands principes stratégiques qui fondent la politique de santé sur les cinq ans à venir. Programmatique parce qu'une évaluation est faite, rendue obligatoire par la loi HPST, des moyens sont alloués. Cette évaluation est faite à mi-parcours pour pouvoir ajuster ce PRS et ce SRP.

Le deuxième dispositif, ce sont les Contrats d'Objectifs et de Moyens passés entre l'ARS et le ministère de la Santé. Le PRS déploie la politique pour les besoins de santé de la population, le Contrat d'Objectifs et de Moyens est la feuille de route donnée à l'ARS par le ministère. L'ARS va définir des priorités régionales déclinées dans son SRP ou son PRS, mais elle va parfois mettre l'accent sur certaines thématiques plus que sur d'autres. Les négociations budgétaires avec le ministère de la Santé sont fonction de l'évolution

de ces indicateurs. Dans ma région, par exemple, le dépistage organisé est une priorité de priorités, même chose pour l'obésité qui figure à la fois dans le PRS et dans le CPOM.



Le troisième dispositif est le Fonds d'Intervention Régional (FIR), qui mutualise les financements au service du développement de la politique régionale de santé. Ce FIR permet de créer des ponts entre les lignes budgétaires. Il est abondé par l'Etat et par l'assurance-maladie. Un système de protection des crédits de prévention, appelé la fongibilité asymétrique, a été mis en place, c'est-à-dire que des crédits normalement alloués au domaine du soin peuvent abonder la prévention, mais pas l'inverse. Dans ma région, le FIR représente plus de 90 millions d'euros, dont 12 sont consacrés à la prévention, sur lesquels 4 sont consacrés à l'éducation thérapeutique du patient et 6,5 à ce que l'on appelle la prévention médicalisée, c'est-à-dire le dépistage et les pratiques cliniques préventives. Il reste 1,5 million consacré à la promotion de la santé et l'éducation pour la santé...

Le dernier dispositif, ce sont les Contrats Locaux de Santé décidés par les ARS. C'est un mode de contractualisation entre une collectivité et l'ARS qui vise à mutualiser à l'échelle locale les acteurs, les dispositifs, les actions et les financements au bénéfice de la santé. Les collectivités territoriales ont un rôle essentiel à jouer sur la santé et c'est un premier pas vers une conception partagée des politiques de santé. Ces CLS ont pour but ultime de réduire les inégalités sociales et territoriales de santé en jouant notamment sur l'environnement.

Des instances valident, pilotent ou favorisent la concertation autour de ces dispositifs. La Commission de coordination des politiques publiques a été instaurée par la loi HPST et rassemble les opérateurs de l'Etat, les institutions, les services déconcentrés, pouvant avoir une implication dans la politique de santé environnementale, scolaire, universitaire, les PMI, et de santé au travail. C'est une instance de gouvernance des politiques. Elle se réunit une à deux fois par an, sa mission étant de favoriser la coordination des politiques de prévention dans la région, ce qu'elle fait assez peu dans la réalité. Pour l'instant, c'est plutôt un espace de partage de ce que chacun fait, l'ARS en premier lieu, mais pas encore un espace de mise en synergie de ces politiques, et c'est la faiblesse de cette commission dont le Comité interministériel pour la santé devra tirer enseignements.

La Commission spécialisée de la CRSA pour la prévention, c'est la démocratie sanitaire au service de la prévention. Elle est présidée par une personnalité qualifiée issue de la CRSA et a pour mission de donner un avis et d'influencer la politique de prévention. Elle peut également se saisir de sujets comme la santé environnementale, les inégalités sociales de santé, ou l'implication des politiques de cohésion sociale sur la prévention, pour faire avancer le débat et contribuer ainsi à la façon dont peut être conduite la politique de santé ou de prévention. Malheureusement, en réalité il y a peu d'auto-saisine.

La loi de santé qui va être votée ne changera pas grand-chose dans ces dispositifs, mais elle va rajouter le Service Territorial de Santé au Public (STSP) dans lequel la prévention n'est pas incluse puisqu'on est sûr de l'organisation des soins de proximité pour les patients à pathologie complexe et sur la question des parcours et des filières de soins. En revanche, elle prévoit une approche spécifique sur les personnes vulnérables ou en situation de précarité et les personnes en situation de handicap. Ce STSP va faire évoluer les Conférences de Territoire qui vont disparaître au profit des Conseils Territoriaux en Santé, qui seront des organes de pilotage du STSP. On passe d'un espace de démocratie sanitaire à un espace de gouvernance territorialisé, ce qui est un peu différent.

La future loi va donner tous les outils de la concertation et du pilotage, mais la question est de savoir comment s'en saisir. En tant qu'usagers ou représentants d'usagers, vous avez le pouvoir de saisir ces dispositifs, à nous de les rendre visibles. Comme dit le proverbe, il n'y a pas de mauvais outils, il n'y a que de mauvais ouvriers, et il ne tient qu'à nous de nous en saisir pour plus d'interministérialité et un meilleur partage des politiques pour une mise en cohérence renforcée des différentes politiques de santé.

## Jean-Marc DUJARDIN,

*AFD, représentant des usagers  
à la Commission Prévention  
de la CRSA Picardie*

Quand nous avons mis en place en 2010 la Commission de Prévention, notre objectif était de faire évoluer la prévention dans notre région, mais nous nous sommes vite rendu compte que ce domaine était beaucoup plus vaste que celui que nous avions imaginé et que nous allions être inondés d'informations, ce qui empêche souvent le débat. A cela, s'est ajoutée la mise en place du PRS avec une multiplication de sous-commissions où il était très difficile de se faire entendre dans la mesure où elles avaient des thèmes bien précis et où intervenaient des structures venues défendre leurs propres intérêts



## Frédéric LANCEL,

*Aides, représentant des usagers à la  
Commission prévention CRSA de Picardie*

Sur la Picardie, nous avons à la fois la malchance et la chance d'être assez peu nombreux dans tous les domaines, notamment associatif, ce qui nous conduit à essayer d'être très cohérents entre nous. Lorsque la CRSA a été mise en place nous avons pu, grâce au CISS, nous organiser pour donner à l'ARS une liste d'associations pouvant intégrer la CRSA. Cette mise en place a donné lieu à de nombreuses réunions. Nous nous sommes fixés des objectifs assez ambitieux mais réalistes en nous concentrant sur un schéma de prévention qui fonctionne, sachant que faire un schéma efficace pour la population avec des budgets contraints est compliqué, c'est-à-dire que l'on va agir concrètement sur les personnes, œuvrer pour qu'il n'y ait pas de dégradation, mais notre souhait serait d'améliorer ces déterminants.

Le programme d'éducation thérapeutique était un très beau projet pour la personne et pour son entourage, mais du fait de l'avoir laissé totalement au domaine du soin, sans aucune concertation avec les associations, il n'a pratiquement plus aucun intérêt pour les patients, hormis une consultation de plus dans leur suivi global. Si l'éducation thérapeutique pouvait être recentrée autour du patient et non pas du soignant, si l'on pouvait faire de la qualité de vie plutôt que de l'observance, si l'on pouvait mettre les associations au cœur de cette démarche et associer coordinations d'éducation thérapeutique hospitalières et associations, nous serions beaucoup plus pertinents en termes de qualité de vie pour les personnes.

## Jean-Pierre LACROIX

Quand on parle d'éducation thérapeutique ou d'éducation à la santé, on oublie trop souvent que le facteur primordial est la motivation de la personne concernée et qui mieux qu'une association peut aider à l'efficacité.



## Hubert STEPHAN,

*APF, représentant des usagers à la  
Conférence de Territoire de Rennes,  
Redon, Vitré et Fougères*

Mon intervention concerne la participation des usagers dans les Contrats Locaux de Santé, plus particulièrement dans le domaine de la prévention. Quand il a fallu voter le PRS en 2012, des représentants d'usagers ont démissionné, ne sachant plus à quoi ils servaient, ce qui nous a amené à réfléchir à la manière de marquer notre territoire de notre présence. Nous nous sommes organisés, en groupe, en oubliant nos casquettes associatives ou syndicales et nous nous sommes répartis les thématiques du PRS en fonction de nos affinités, puis nous avons réparti les cinq pays de notre territoire, soit un référent sur chaque thématique et sur chaque pays. Dans nos associations respectives, nous avons aussi des compétences pour participer aux groupes de travail. Notre fil rouge dans le mandat actuellement en cours est la prise en compte des « aidants et des proches avec la personne » dans son environnement. C'est un problème de santé publique, mais aussi de la prévention sur la santé des aidants et des proches.

A ce titre, nous avons répondu à un appel d'offres durant l'été 2013 en associant les autres territoires de santé de notre région. Nous avons fait un guide des représentants d'usagers et acté que nous allions mettre en place un débat public, chaque territoire choisissant sa thématique, nous-mêmes ayant retenu le thème de l'aide aux

aidants. Je vous propose de regarder un film montrant la première opération concrète mise en place sur notre région et qui est appelée à s'étendre assez rapidement.

### *(Projection film)*

Le premier Contrat Local de Santé signé est celui de Vitré, passé bien avant la mise en place de la Conférence de Territoire, nous n'y avons pas été associés. Puis, il y a deux ans, le Contrat Local de Santé de la ville de Rennes. Nous nous sommes posé la question de savoir pourquoi il y avait un CLS sur une ville alors que la métropole n'était pas associée. Nous avons très peu participé au CLS, mais la mairie nous a relancés pour que nous participions davantage à leurs travaux ; nous y répondons favorablement. Il y a un CHU sur son territoire, beaucoup de services spécialisés dont le rayon d'action dépasse le département et même la région, et je pense notamment à la Basse-Normandie qui nous envoie beaucoup de patients. L'objectif du CLS de Rennes est d'améliorer l'accès et la prévention aux soins pour les personnes en situation de précarité, prévenir les conduites à risque, principalement les addictions et le suicide, prendre en charge les personnes âgées, faire de la promotion de la santé mentale et de la prévention du suicide chez les malades psychiques. Il souhaite également agir en faveur de la santé des enfants, des jeunes et des étudiants, sensibiliser à l'alcoolisation fœtale, prévenir les infections sexuellement transmissibles, agir pour la santé des personnes âgées, c'est-à-dire accompagner, prévenir, dans

un habitat sain, éviter l'isolement et veiller à l'aspect nutrition, promouvoir un environnement urbain favorable à la santé, promouvoir les activités physiques, développer l'information et la qualité de l'air.

Le CLS de Fougères couvre les années 2014-2017. Notre association au CLS de Fougères s'est faite au niveau du Bureau de la Conférence de Territoire. Au départ, nous n'y avons pas été associés, mais nous avons pu faire des remarques qui ont été prises en compte dans la présentation finale en réunion plénière. Le CLS de Redon est en cours, sachant qu'il a un rayon d'action sur le sud de l'Ille-et-Vilaine, une partie du Morbihan et une partie de la Loire-Atlantique, et il sera donc signé par deux ARS. Les axes stratégiques sont prévenir et prendre en charge les conduites à risque, l'addiction, la santé mentale, les relations affectives et sexuelles, en particulier sur les publics jeunes et les personnes vulnérables, promouvoir la prévention et la promotion de la santé, notamment dans l'habitat et la qualité de l'air. D'autres représentants d'usagers que ceux de la Conférence de Territoire ont été invités, mais nous n'avons pas d'information sur leur participation. Enfin, le CLS du pays de Brocéliande est en train de se mettre en place où nous avons réussi à imposer notre présence dès le départ et nous participons aux travaux.

Le groupe d'usagers de la Conférence de Territoire est de plus en plus sollicité pour donner son avis, parfois sur des problèmes régionaux qui dépassent notre territoire. Nous devons continuer à associer les autres territoires à notre démarche. Notre rôle principal est de vérifier la cohérence entre les CLS, le PRS et les PTS, tout en apportant notre expertise, et nous insistons pour recevoir les documents plus tôt de façon à pouvoir consulter les associations que nous représentons. Nous ne voulons pas être des faire-valoir, mais prendre une part active aux décisions. Le slogan de l'APF, c'est « jamais rien pour nous sans nous », et j'ajouterais « mais surtout pas sans nous ». Nous sommes prêts à assumer toutes nos responsabilités dans la future loi de santé, y compris en se formant et en s'informant, de façon à prendre notre place et encore plus que notre place.

## Jean-Pierre LACROIX

Les CLS sont sous-tendus par des thèmes souvent très génériques. Avez-vous l'impression que ces thèmes descendent dans des aspects suffisamment concrets ?

## Hubert STEPHAN

Nous voulons tous du concret, que du concret pour aboutir à du concret.

### ECHANGES AVEC LA SALLE

#### **Serge ROBERT, Fibromyalgie France, Vice-président du CISS Poitou-Charentes et de la Commission prévention de la CRSA**

On constate une grande hétérogénéité entre régions au niveau de l'écoute par l'ARS, sachant que la CRSA est autonome vis-à-vis de l'ARS. Dans notre région, nous sommes très écoutés et même sollicités pour intervenir, mais il a fallu nous battre. Nous déplorons l'absence des élus. Nous essayons de mettre en place des convergences avec des représentants qui nous sont proches dans d'autres collèges, avec les professionnels de santé. Je pense qu'il est possible d'évoluer. Nous allons mettre à plat et faire des bilans de l'ETP, par exemple. Nous avons mis en place des groupes de travail pour aboutir à une parole collective car nous ne voulons être ni caution ni potiche. Il y a la Commission prévention, la Commission de coordination régionale, et nous avons souhaité y être fortement associés, mais nous pensons que la coordination de ces deux structures doit être renforcée. Mais il y a aussi la Commission prévention de l'Assurance maladie qui a un poids important, notamment en termes de budget.

#### **Patrick CHARPENTIER, Président du CISS Limousin et de la Commission spécialisée des usagers**

Vous avez raison, Madame Cambon, il n'y a pas de mauvais outils, il n'y a que de mauvais ouvriers, mais je tiens à dire que sur le volet de l'éducation thérapeutique, nous avons dans nos associations de très bons ouvriers, qui sont aujourd'hui ignorés ou insuffisamment pris en compte. Tout le monde s'accorde à dire qu'il n'y aura pas d'éducation thérapeutique demain sans patient et sans soignant, mais la complémentarité des deux compétences est indispensable quelles que soient les pathologies traitées. Nous visons tous une véritable autonomie au niveau des CRSA. Les ARS sont encore jeunes, et j'ai le sentiment que nous avançons. Je suis plutôt optimiste quand je vois ce que nous avons fait en Limousin depuis quatre ans et sur ce que nous serons capables de faire dans les années à venir. Si nous ne mesurons pas aujourd'hui l'impact sur la santé des Contrats Locaux de Santé, nous en mesurons au moins l'impact sur la capacité dans nos zones rurales, dans les zones défavorisées, à faire en sorte que les acteurs de la santé, du médico-social, de la prévention, commencent à travailler



ensemble. Cette obligation de complémentarité de compétences est inéluctable. Mais je ne vous ai pas entendu parler du dispositif Parcours, qui figure dans la loi de santé publique. Le Limousin est très présent sur huit parcours. Une enveloppe financière comme le FIR est l'occasion d'aborder le parcours sur l'éducation à la santé, sur la promotion de la santé, la prévention, le soin sanitaire, social, médico-social, et de redistribuer harmonieusement les financements sur les appels à candidature et les appels à projet.

### **Dr Linda CAMBON**

Je n'ai pas détaillé le dispositif des Parcours parce qu'il n'est pas présenté comme tel dans la loi HPST ni dans la loi de 2004. Le principe du Parcours est l'offre de santé autour du patient et donc la possibilité de s'affranchir de sectorisation de la santé. Il n'est pas cadré au niveau national,

hormis des expérimentations très précises, et d'une ARS à l'autre il y a ou non des Parcours. Il y en a manifestement beaucoup dans votre région, vous avez investi le champ. Dans mon ARS, nous l'avons investi depuis environ un an et demi. En revanche, le Parcours sera l'outil de demain car dans le cadre de la future loi de santé, les dispositifs sont centrés autour de cela. Le Service territorial en santé pour le public tourne autour de la prise en charge des pathologies complexes avec le réseau de soins de proximité, le milieu hospitalier. Le périmètre du PRS va être revu puisqu'il sera sur dix ans, avec un unique schéma, et donc une réflexion beaucoup plus centrée sur les parcours et sur le patient.

### **Frédéric LANCEL**

En matière d'addiction, il faut bien veiller à ce que la notion de parcours ne commence pas par l'hôpital, mais par l'utilisateur et la façon dont il entre dans ce parcours. A nous de rester vigilants sur le fait que les usagers doivent être informés sur la façon dont ils entrent dans ce parcours et dont ils accèdent à ce parcours.

### **Claude ETHUIN, Vice-Président du CISS Nord-Pas-de-Calais**

Les membres des associations que nous accompagnons ont des difficultés à conceptualiser leurs demandes dans le cadre des appels d'offres. Il faudrait que l'ARS ou les collectivités territoriales nous aident dans cette démarche.

### **Chantal MATHERON, CISS PACA**

Lors de la mise en place des ARS, la définition de l'OMS, c'est-à-dire le curatif, le préventif, et le prendre soin du champ médico-social, n'a pas été tout à fait appliquée dans la première mandature puisque les ARS étaient sur un système hospitalo-centré. Aujourd'hui, avec la deuxième mandature et la nouvelle loi, comment va-t-on pouvoir articuler tout autant les instances de gouvernance de l'ARS que les instances de démocratie sanitaire qui ne sont pas toujours dans la coordination ? En matière de coordination des politiques publiques, aucun usager n'est représenté, c'est vraiment une instance de gouvernance. Comment faire participer les usagers à certaines instances de gouvernance ? Les services territoriaux, qui étaient sur le champ de la démocratie sanitaire, sont passés sur une instance de gouvernance, donc avec une moindre participation des usagers. Etant donné la complexité de mise en place de ces différents systèmes, je crains que les usagers n'aient plus tout à fait leur place.



### **Dr Linda CAMBON**

Il y a une distinction à faire entre espaces de gouvernance (par exemple, les CCPP) et les espaces de démocratie (la CRSA). Les deux s'entrecroisent mais parfois à des niveaux opérationnels différents. La place des usagers dans les espaces de gouvernance est prise en compte, des mesures nationales sont prévues dans le cadre de la loi pour l'accroître, notamment dans les agences. Au niveau régional, cela reste encore complexe à organiser. Le fait que les Conférences de territoire deviennent des Conseils territoriaux en santé peut interroger car on risque de transformer ces espaces en lieux de gouvernance institutionnelle et oublier les usagers sur le territoire. Dans ma région, le président de la commission spécialisée de la CRSA est membre, sur décision du DG, de la Commission de coordination des politiques publiques, ce qui apporte beaucoup, et c'est souvent lui qui va nous alerter sur certains sujets de coordination. Je partage votre souci, mais je n'ai pas d'analyse précise car rien n'est prévu, à ma connaissance,

dans le cadre de la loi pour accentuer la représentation des usagers dans les instances régionales de gouvernance. En revanche, cette demande peut être faite par les CRSA et par les différentes commissions des CRSA auprès du DG de l'ARS. Ce sera à l'usager et à nous de faire en sorte que les dispositifs prévus dans la loi favorisent la représentation des usagers dans les espaces locaux de gouvernance. Concernant les outils supports du développement de l'éducation thérapeutique, leur grande faiblesse est qu'ils sont hospitalo-centrés, médico-centrés, curato-centrés, et on a malheureusement laissé de côté les usagers, on a séparé éducation thérapeutique et accompagnement du patient. Donc, je partage tout à fait votre avis.



*(Projection d'un film reportage présentant des actions de prévention et de promotion de la santé menées par des associations membres du CISS)*

**Table ronde animée par Nicolas BRUN, Coordonnateur Pôle protection sociale-santé, UNAF**

## Nicolas BRUN,

**Coordonnateur Pôle protection sociale-santé, UNAF**

Ce matin, il a été rappelé que 78% des associations sont engagées dans la prévention, 60% dans des actions de promotion de la santé, 16% d'entre elles sont associées à des Ateliers Ville Santé et 19% à des Contrats Locaux de Santé. Ces pourcentages sont pour le moins perfectibles et il semblait intéressant de pouvoir aborder les actions menées par les associations et les partenariats que nous pouvons mettre en place au niveau local, en particulier avec les collectivités locales.

## Dr Linda CAMBON

Plusieurs dispositifs ou cadres de développement de l'éducation à la santé et de promotion à la santé existent.

Le Contrat Local de Santé passé entre l'Agence régionale de Santé et une collectivité territoriale, notamment une communauté d'agglomérations ou une commune, vise à concentrer les dispositifs et les ressources en matière de politique de santé à l'échelle territoriale. Les CLS sont signés pour 5 ans. C'est un outil de déploiement très territorialisé de la politique de prévention de l'ARS en déclinant des actions de prévention, d'organisation de l'offre de soins ou médico-sociale et des actions de santé environnementale. Le CLS est le bon outil pour créer du lien entre ces secteurs. Il faut néanmoins rappeler l'ambition première du CLS qui est de réduire les inégalités sociales et territoriales de santé en influençant les déterminants sociaux de la santé. Or, cela reste encore aujourd'hui très souvent prévento-centré ou hospitalo-curato-centré, ignorant

nombre de déterminants sociaux (aménagement du territoire, politique de soutien à la parentalité, accueil petite enfance).

Le deuxième dispositif, plus ancien et qui perdure, ce sont les Ateliers Santé Ville. C'est un programme et non pas un contrat, et il y a donc une logique de planification très serrée. Un coordonnateur Atelier Santé Ville est le fil directeur du développement des actions de prévention et d'éducation pour la santé, notamment en direction des publics en situation de précarité. C'est moins un outil de déploiement du Schéma régional de prévention qu'un outil de déploiement du Programme régional d'accès à la prévention et aux soins pour articuler la politique de la ville et la politique de santé en direction des publics en situation de précarité et sur des quartiers prioritaires définis dans le cadre du CUCS, le Contrat urbain de cohésion sociale. Il faut rappeler que ces CUCS laissent aujourd'hui leur place aux contrats de ville.

Le Contrat de ville a été institué par la loi pour la politique de la ville et la cohésion sociale adoptée en février 2013. Elle a redéfini les quartiers prioritaires et prévoit de mettre en place des contractualisations entre différentes parties prenantes, la politique de santé mais aussi tous les autres opérateurs qui déterminent le cadre de vie. On est sur une dimension beaucoup plus large et beaucoup plus axée sur les inégalités sociales de santé et déterminants sociaux puisque le Contrat de ville articule, à l'échelle du quartier prioritaire, le développement urbain, l'emploi, la santé, la cohésion sociale et le cadre de vie. Ces contrats de ville sont généralement mis en place par les sous-préfets, en lien avec les communes et les communautés de communes, mais également toutes les autres collectivités territoriales, les services déconcentrés de l'Etat, l'ARS, y compris le conseil régional. L'objectif est de mutualiser, de favoriser la concentration sur ces quartiers des actions faisant référence à la santé et aux autres déterminants sociaux. Ils sont sensés se développer de 2014 à 2020.

Le quatrième dispositif est le Schéma régional de prévention. C'est la feuille de route de l'ARS pour développer sa politique de promotion et d'éducation pour la santé. Il définit les grands thèmes, les priorités ou les populations prioritaires, les acteurs et les leviers possibles de déploiement de l'éducation pour la santé. Pour développer ce Schéma, l'ARS dispose de deux outils, soit l'appel à projet, soit la contractualisation.

Il existe d'autres dispositifs spécifiques à certaines régions, mais l'intérêt d'identifier le CLS, l'ASV, le Contrat de Ville et le Schéma Régional de Prévention, est qu'ils sont la case dans laquelle il faut rentrer pour avoir le plus de chance d'être soutenu dans le développement des actions d'éducation pour la santé. Ce sont des espaces de mise en cohérence des politiques et donc

de mutualisation financière. Ce sont aussi des espaces de partage collaboratif et de construction collective d'une politique de santé au niveau territorial. C'est aussi un espace intersectoriel et multidisciplinaire de construction de la politique de santé. Dans le cadre de la prochaine loi de santé, ces dispositifs vont prendre de plus en plus de place car face aux contraintes budgétaires très fortes, donnant un sens à la politique de santé et à son déploiement sur les territoires très territorialisés. Le fait que les porteurs de projet soient associés à certains dispositifs est la garantie pour nous qu'ils vont travailler avec les autres, qu'ils vont se baser sur un diagnostic consensuel. Cela permet de les identifier et de les soutenir sous la forme de contractualisation. Ces dispositifs permettent un engagement pluriannuel et donc de sécuriser les porteurs de projet.

- Présentation d'un contrat local de santé

## Brigitte VAÏSSE,

*Conseillère régionale, 1ère adjointe de Thionville de mars 2008 à mars 2014*



La Moselle possède un régime spécial qui est le régime local de sécurité sociale qui offre quelques avantages pour les assurés sociaux. Ce régime est très impliqué dans les actions de prévention. Je suis conseillère régionale à la CRSA de Lorraine et j'ai présidé, lors du dernier mandat, la Commission Offre de soins et organisation des soins, et j'ai été reconduite pour un second mandat. La municipalité a fait une analyse des besoins sociaux sur la ville qui a fait émerger des problématiques de santé. Au regard de ce premier diagnostic, j'ai souhaité approfondir ces thématiques au niveau de la collectivité. La loi HPST de 2009 offrait la possibilité aux communes de s'investir dans le champ de la santé et nous avons décidé de réfléchir collectivement à ce que nous pouvions faire pour améliorer la santé de nos concitoyens et à la façon de nous engager dans la mise en place d'un Contrat Local de Santé, dont un des objectifs est la réduction des inégalités territoriales et sociales de santé.

Ce constat fait en 2009 était porté par un dispositif appelé Utopia qui regroupait l'ensemble du monde associatif thionvillois quel qu'il soit de façon à initier une réflexion collective. Nous avons élaboré un diagnostic précis en le faisant partir du terrain, les habitants, les associations, les structures, les responsables ayant fait remonter leurs préoccupations en matière de santé. Nous avons bénéficié d'un financement de l'ACSE (agence de cohésion sociale) au titre de la politique de la ville pour un poste de chargé Santé, qui préparait une thèse en école de santé publique. Hormis le conseil général, tout le monde a participé, le CHR de Thionville, la médecine ambulatoire, les professionnels de santé, le monde associatif, les centres sociaux, les partenaires institutionnels, les caisses de retraite, la CAF, la PMI, le conseil régional.

A la suite de ce travail de presque dix-huit mois pour élaborer le document diagnostic, trois priorités ont été retenues : la coordination autour de la santé, le bien-être et la santé mentale, et l'accès à la santé. A partir de 2012, nous avons décidé de décliner ces priorités à travers un Atelier Santé Ville, avec un focus sur les territoires relevant des Contrats Urbains de Cohésion Sociale. Nous avons ensuite élargi cette démarche pour aboutir à un Contrat Local de Santé sur l'ensemble de la ville. Pourquoi une ville et pas une communauté d'agglomération ? Parce qu'il faut que les villes aient délégué la compétence santé aux communautés d'agglomération, ce qui n'était pas le cas sur notre territoire, mais nous allons bientôt pouvoir élargir la thématique santé au territoire de la communauté d'agglomération, l'essentiel étant de démarrer et de sensibiliser les acteurs sur le territoire.

Nous avons beaucoup travaillé avec l'ensemble des acteurs, les habitants, les associations, et nous avons conclu un CLS qui court jusqu'en

2017, articulé autour de sept axes, dont les trois mis en évidence dans l'ASV : coordination entre acteurs, santé mentale, accès à la santé des publics, en particulier des publics en précarité, la prévention des conduites addictives, la prévention des maladies métaboliques et l'éducation thérapeutique du patient, la prévention des cancers du sein et du cancer colorectal, la santé environnementale et l'habitat. Chacun des axes a été décliné en objectifs stratégiques et spécifiques avec des fiches actions. Certaines actions sont déjà mises en œuvre, d'autres vont l'être d'ici la fin de l'année. Le document fait 140 pages, avec un volet évaluation. Nous avons eu un accompagnement méthodologique de l'IREPS et l'ORSAS va nous aider sur l'évaluation. Le pilotage se fait conjointement avec l'ARS et le CCAS, mais nous avons dû nous battre pour que le pilotage soit conjoint entre la ville et l'ARS qui se dit légitime pour gérer les problèmes de santé. Il ne faut pas avoir peur de revendiquer sa place, surtout à partir du moment où l'on a fait le travail en amont. Nous devons être dans les instances de pilotage et ne pas laisser « organiser » un système de santé de façon verticale.

L'intérêt est de pouvoir bénéficier de financements croisés. Cette démarche permet de mettre en cohérence tous les acteurs et tous les dispositifs sur un territoire pour créer une dynamique et rendre les actions efficaces et pertinentes. La transversalité est essentielle. Sur les territoires ZUS, par exemple, nous avons mis en place des permanences anonymes et gratuites d'infirmières volontaires, qui connaissent un véritable succès, pour inciter les citoyens à aller vers les professionnels de santé. Dans le cadre de l'éducation thérapeutique, nous avons une convention avec le Comité régional olympique à travers le dispositif Saphir pour permettre à des personnes suivies par des médecins de ville et par l'hôpital de bénéficier de sept séances de ré-initiation au sport et d'une aide financière de la ville pour adhérer ensuite à un club sportif. Nous avons mis en place des réunions d'échange informelles autour de la santé mentale et du bien-être pour l'ensemble des professionnels ; une action/information appelée Pikabouse autour de l'éducation à la nutrition en direction des scolaires, des familles, des enseignants ; une action/information sur l'habitat avec les bailleurs sociaux. Nous avons aussi créé une épicerie solidaire, avec un volet éducation nutritionnelle.

- Présentation des universités des personnes séropositives

## Stéphane GIGANON,

*Aides*



Nous avons choisi de vous présenter cette action car c'est pour nous le cœur de notre métier, le cœur de l'association Aides, le cœur de l'action communautaire, la manière de réunir des personnes différentes ayant une problématique commune celle d'avoir un lien avec le VIH et qui se reconnaissent dans la militance à travers la séropositivité. Cette action nous permet de travailler sur tous les axes de la promotion de la santé. Chaque année, Aides organise dans une région de France une rencontre collective de 100 à 120 personnes séropositives. Depuis 2000, nous avons organisé une douzaine d'universités de personnes séropositives, atteintes par le VIH, par les hépatites, ou co-infectées. Durant cinq jours, les personnes travaillent ensemble sur leurs facteurs de santé, individuels ou collectifs, elles partagent leurs expériences, s'entraident, et échangent des trucs et astuces pour bien vivre. Au démarrage, nous avons demandé à des médecins et des scientifiques de venir faire des conférences sur les traitements, l'observance,

etc., et nous alternions séance plénière et ateliers d'appropriation de 10 à 15 personnes pour partager le savoir expérientiel et le savoir profane et permettre aux personnes de s'appréhender et d'appréhender leurs différences. Pour chacune de ces universités, nous avons élaboré des guides d'animation très cadrés.

Peu à peu, entre 2000 et 2009, la méthodologie a changé les personnes accueillies, à force de renforcer leur autonomie et leur capacité individuelle à mieux comprendre leur pathologie, à force d'échanger collectivement dans ces universités, durant les week-ends santé ou les temps d'accueil, ont eu envie de s'investir, se mobiliser et devaient être au cœur de la création de ces universités. A partir de 2000, nous avons maintenu les séances plénières mais en amont, dans chaque lieu d'accueil départemental nous avons réuni les personnes séropositives et leur avons proposé une petite enquête pour identifier leurs besoins, leurs difficultés, leurs envies. Nous avons compilé l'ensemble des réponses pour construire différents ateliers avec des intervenants à même de répondre aux attentes des personnes séropositives partout dans le réseau. A partir de 2009, l'élaboration de ces universités était collective et ascendante.

Puis nous avons ouvert les universités aux personnes séropositives sans traitement, nous avons transformé les expériences individuelles en revendications collectives. Cette construction collective nous a permis de mobiliser les personnes pour les aider à faire du plaidoyer, comment passer du JE au NOUS, c'est-à-dire comment je transforme ce que j'ai envie de changer pour moi, pour et avec les autres, et comment je fais des recommandations pour orienter les services de l'association AIDES et réorienter les politiques publiques, qu'il s'agisse des combats pour un meilleur revenu, une meilleure prise en charge médicale, sociale, une amélioration de la pratique des professionnels. La mobilisation et la participation des personnes comme fil rouge de notre organisation sont devenus les objectifs centraux.

Le déroulé de cette action a progressivement varié et les groupes qui s'inscrivaient dans ces universités ou dans ces rencontres collectives ont fait évoluer les programmes autour du travail sur soi, du mieux-vivre, sur la manière de retrouver une autonomie, l'estime de soi, ils ont pris la parole et on agit. Je prendrai l'exemple de l'université « Les femmes séropositives en action » où 120 femmes nous ont demandé de les aider à renforcer leur capacité à dire qu'elles étaient séropositives, à se fédérer et à construire des outils à destination des représentants associatifs, des professionnels, puis partagées et diffusées largement. Ces universités de personnes concernées par le VIH leur permettent l'expression de tous et nous pouvons dire que c'est

un modèle d'action en promotion de la santé, car nous prenons en compte tous les déterminants de la santé, individuels, collectifs, la mobilisation, le plaidoyer, la réorientation des services. Toutes les actions de l'association AIDES sont construites sur ce même modèle, qu'elles durent cinq jours en résidentiel, qu'elles soient sur des week-ends santé ou sur d'autres activités, y compris de prévention.

- Groupement d'achat alimentaire et ateliers cuisine

## Marie-France MARTIN,

*Présidente de la Confédération Syndicale  
des Familles*



Je fais aussi partie du CISS Bretagne. Une action a été menée à Lorient par la section CSF de Kervénanec. Elle a démarré en 2008. Une réunion d'information sur le diabète avait été organisée par la CSF et l'association de diabétiques Diablorsur la ZUS. 40 personnes ont répondu à cette invitation, dont 15 diabétiques. Etaient également présentes une diététicienne, une conseillère en économie sociale et familiale. La recommandation était de consommer cinq fruits et légumes par jour, ce que les personnes ont jugé impossible pour elles parce que trop cher. J'ai intitulé ce témoignage « quand on se regroupe, l'impossible devient possible ». Ces 40 familles ont créé un groupement d'achat de fruits, légumes et poissons. Elles sont en lien avec un petit producteur de fruits et légumes de la région de Lorient qui livre les produits au centre social, qui est le lieu de réunion de cette section CSF.

Une véritable organisation s'est mise en place. Chaque mois, une rencontre est organisée par la CSF où les personnes peuvent passer leurs commandes, mais également échanger sur la façon de cuisiner et de conserver tel ou tel légume. Les prix sont intéressants, le producteur pouvant vendre un chou-fleur, par exemple, à 60 centimes. Ces commandes sont transmises au producteur qui vient les livrer et les adhérents sont acteurs de ce groupement d'achat. Cette opération s'est étendue à l'achat de poisson en lien avec des pêcheurs du port de Lorient. En 2010, 292 personnes ont bénéficié de cette initiative.

Ces rencontres deviennent de véritables ateliers de consommation et vie quotidienne. En 2011, par exemple, 15 rencontres ont eu lieu dans l'année au centre social du quartier, au cours desquelles les personnes ont préparé des repas en présence d'une conseillère en économie sociale et familiale ou d'une diététicienne. La participation financière à ce repas correspond au prix coûtant des ingrédients et elle est gratuite pour les enfants de moins de 10 ans. Ces échanges permettent aux adhérents d'apprendre de nouvelles recettes, de construire de nouveaux savoir-faire. La convivialité doit être au cœur d'une telle action pour qu'elle perdure et porte ses fruits. Une convention a été passée avec le réseau Codiab sur Lorient qui regroupe des professionnels de santé intervenant auprès de personnes diabétiques ou insuffisantes cardiovasculaires. Son rôle est d'informer, accompagner, conseiller, orienter les personnes. Des réunions spécifiques ont lieu avec un podologue, des infirmières, des diététiciennes, et un atelier de marche a été mis en place. En 2013, l'atelier consommation et vie quotidienne a organisé 12 rencontres dans l'année, soit 367 personnes. En 2014, l'action se poursuit sur ces mêmes bases et un repas de Noël confectionné par les habitants va être organisé, le producteur fournissant gratuitement les légumes pour ce repas.

Quel bilan tirer de cette action ? Elle dure depuis 2008. La fréquentation et la régularité de cette fréquentation montrent qu'elle répond à un besoin. La manière dont elle est menée contribue également à sa réussite. Les participants sont acteurs, la convivialité permet de trouver du plaisir et de la satisfaction, favorise les échanges de savoirs et de savoir-faire au niveau culinaire, l'acquisition de nouveaux savoirs. La confiance qui s'établit entre les personnes permet l'expression des besoins, de leur ressenti par rapport à la santé, à la maladie. Elles prennent conscience que les problèmes des uns sont souvent aussi ceux des autres. Cette action touche les personnes malades, mais joue aussi un rôle de prévention auprès des familles non concernées par la maladie. Elle rapproche le producteur et le consommateur et favorise leurs relations. Elle repose sur des circuits courts. Le producteur est valorisé quand il présente lui-même ses produits. Cette action permet de découvrir de nouveaux produits, de nouveaux plats, elle encourage tous les membres de la famille à goûter. Les repas collectifs sont aussi un moyen de découverte. Le regroupement, l'action collective permettent à chacun de se nourrir mieux, de se nourrir autrement, en réduisant les coûts pour le consommateur et en permettant aux petits producteurs d'avoir une meilleure rémunération de son travail. Cette mise en relation des personnes crée des conditions favorables pour une action sur la promotion de la santé et la prévention, mais nous ne disposons pas encore d'indicateurs permettant de mesurer le rôle de cette action.

- Présentation d'actions de promotion de la santé en direction de personnes atteintes de maladies psychiques

## Dominique LAURENT,

*Présidente de l'association A la Maison Bleue*

Notre expérience reprend beaucoup d'éléments des précédents exemples. Notre action part de nos besoins, de l'usager, de nous. Aujourd'hui, nous fêtons un anniversaire puisque le 17 novembre 1986 était signée la charte d'Ottawa sur la promotion de la santé qui stipule : « La promotion de la santé ne relève pas seulement du secteur sanitaire. Elle dépasse les modes de vie sains pour viser le bien-être ». On parle de bien-être et dans nos pathologies on parle de mal-être, la question étant de savoir comment passer du mal-être au bien-être, sachant qu'en psychiatrie, toutes les étapes à passer sont la discrimination, la dévalorisation, l'exclusion, l'isolement, la précarité.

A la Maison Bleue, nous mettons en œuvre des actions artistiques, sportives ; ces outils nous aident à être acteurs de notre vie, à reprendre du pouvoir sur notre santé, à retrouver des aptitudes. Nous sommes partis de nos besoins au quotidien. Nous recevons les personnes sept jours sur sept. Nous agissons sur la réparation des dommages causés par la maladie en espérant réduire les risques liés à cette maladie. Nous agissons sur l'autonomie, sur le retour à domicile, après un épisode en hôpital psychiatrique. C'est un lieu d'enfermement et les personnes se retrouvent





évidemment en précarité, en isolement social, autant d'obstacles à surmonter et les actions que nous avons mises en place servent à reprendre le courant de sa vie. Sans parler des difficultés liées à la mauvaise alimentation, à la sédentarité, aux conduites addictives.

La Maison Bleue est située à Perpignan et nous œuvrons sur la région Languedoc-Roussillon. Faisant partie du CISS, je me suis beaucoup enrichie auprès des autres pathologies. Les usagers de la psychiatrie reprennent leur place

dans la société, ce qui n'a pas toujours été le cas, et je suis très heureuse aujourd'hui de pouvoir dire que nous sommes acteurs de notre vie et de notre santé. Grâce au chemin parcouru, nous participons aux différents dispositifs, CRSA, Contrat Local de Santé, Atelier Santé Ville, et Conseils locaux en santé mentale. A la Maison Bleue, nous agissons à la fois sur la prévention et sur la promotion de la santé grâce à nos participations dans ces commissions où nous essayons d'apporter notre regard sur nos besoins dans la cité, en complémentarité du soin.

## Quelle place pour la prévention et la promotion de la santé dans le projet de loi santé ?

### Mélanie HEARD,

*Conseillère technique au sein du cabinet de la ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, en charge du projet de loi santé*

Ce projet de loi est-il une énième affirmation dans notre pays qu'il faudrait équilibrer préventif et curatif, rebattre les cartes et donner la priorité à la prévention ? Non, ce n'est pas une simple pétition de principe.

En premier lieu, la promotion de la santé est définie comme une composante de la politique de santé. C'est un succès pour nous tous parce que cela signifie que pour la première fois les principes

de la Charte d'Ottawa, c'est-à-dire s'occuper des conditions de vie des personnes, de ce qui détermine leur état de santé dans leur quotidien, leur environnement, figureront en toutes lettres dans le code de la santé publique. C'est désormais la première marche d'une politique de santé.

Pour la première fois également, la place des associations est reconnue explicitement comme la base de l'intervention auprès des populations dans la politique de santé

Les mesures contenues dans le titre I vont nous permettre d'agir auprès des jeunes, en particulier autour de l'alcool, avec notamment la volonté de combattre l'image sympathique de l'ivresse véhiculée dans un grand nombre d'objets (coques de smartphones, etc.). Nous ne



sommes pas dans une approche répressive de l'usage, mais dans une approche combative à l'égard de ceux à qui profite l'usage. De même, l'information sur la qualité nutritionnelle sur les emballages alimentaires, mesure importante issue des recommandations de l'évaluation du PNNS, consiste à donner à tous les mêmes chances de choisir ce qu'ils mangent en fonction de la qualité nutritionnelle. Enfin, dans le cadre du programme national de réduction du tabagisme, autour notamment de l'annonce du paquet neutre, plusieurs mesures de lutte contre le tabac sont aujourd'hui publiques et vont trouver dans le projet de loi des déclinaisons législatives.

Une politique de prévention, c'est aussi la reconnaissance, la valorisation et l'outillage des acteurs qui vont faire la prévention sur le terrain. Les avancées en termes de prévention sont le fait d'acteurs innovants, pionniers, qui sont allés porter ce qui marche auprès de ceux qui en avaient besoin. Le projet de loi repère ces stratégies pour les faire rentrer pleinement dans le droit commun. C'est le cas pour les salles de consommation à moindre risque, pour l'ensemble de la réduction des risques qui trouvent dans notre projet de loi une vraie reconnaissance ; c'est aussi le cas pour les tests rapides d'orientation diagnostique et les autotests.

Le projet de loi autour soutient la capacité des usagers de s'orienter dans leur santé. C'est l'objet d'un chantier important autour de la mise en place

d'expérimentations d'actions d'accompagnement, notamment des patients chroniques. Il est clair dans notre esprit que la société civile, les associations, devront s'engager de façon majeure dans ce chantier. C'est aussi la création d'un service public d'information en santé où l'on pourra trouver les moyens de rester autonome, d'avoir du pouvoir sur son chemin dans la santé. Autres mesures, l'obligation d'avoir une lettre de liaison entre l'hôpital et la ville au moment de l'hospitalisation dont la transmission sera assurée par le patient, ou encore l'information sur les termes de la facturation à la sortie de l'hospitalisation.

Enfin, nous avons la volonté de renforcer la médecine de proximité, l'accès de tous aux atouts d'une médecine de proximité du point de vue de la prévention. Le tiers-payant peut garantir que chacun ait accès plus facilement à un médecin de ville sans avancer les frais. Notre préoccupation est que chacun puisse avoir un professionnel de santé de premier recours en proximité. Toute cette philosophie irrigue bon nombre de mesures qui n'ont pas directement à voir avec la prévention mais qui sont pour nous prioritaires et qui vont permettre qu'il y ait moins de gens désarmés, perdus, sans repère dans leur volonté de préserver leur santé.

## ECHANGES AVEC LA SALLE

### **CISS Aquitaine**

Des choses existent déjà qui n'aboutissent pas. Comment comptez-vous rendre cette loi opérationnelle et avez-vous une estimation des budgets, sachant qu'il a été dit tout à l'heure que seulement 1,5 million sur les 95 millions étaient dédiés à la prévention en Picardie ?

### **De la salle**

*(Intervention sans micro)*

### **Noëlle MARIE, APF Languedoc-Roussillon et membre du CISS Languedoc-Roussillon**

Dans mes permanences, on me parle régulièrement soit d'incidents médicamenteux, soit d'effets très nocifs à long terme de médicament, et les usagers n'ont aucune instance où en parler. Les associations ont été prises en compte dans la prévention parce que vous avez besoin de nous pour mener cette prévention et cette éducation thérapeutique.

### **Mélanie HEARD**

Vous dites que des choses existent déjà et que rien ne change. J'ai essayé de montrer que nous ne faisons pas que des variables d'ajustement dans ce projet de loi, les mesures dont j'ai parlé vont faire changer les choses. L'exemple le plus parlant, c'est bien sûr le tiers payant.

L'engagement de ce gouvernement pour que la santé reste un domaine du progrès social et d'investissement majeur de l'Etat est sans faille. Le message clé est que nous réengageons avec ce projet de loi une dynamique de progrès social dans le champ de la santé.

Nous proposons de construire une vision du progrès social dans le champ de la santé et que chacun puisse y trouver les leviers pour agir. Construire un chapitre entier sur les acteurs de prévention est aussi une manière d'inviter les acteurs du champ que vous évoquez à se saisir des leviers proposés et à aller plus loin.

### **Robert IVRAY, CISS Bourgogne et Association française des diabétiques**

J'entends beaucoup de choses à propos de la prévention et je reviens à un thème qui m'intéresse tout particulièrement. Vous avez pu voir dans le film l'opération que nous menons depuis trois ans au niveau de la prévention sur le diabète où nous avons rencontré plus de 4 000 personnes. La troisième année, nous espérons un fonds CPAM qui nous avait été attribué les deux années précédentes. On nous a dit qu'il n'y avait plus d'argent. Nous avons quand même

organisé cette opération, mais que la CPAM dise elle-même qu'elle n'a pas 1 500 € à donner pour de la prévention, cela pose question. D'autre part, j'ai assisté au colloque CHAN à Chamonix qui réunissait de nombreux professionnels de santé et des institutionnels et où siégeait le directeur de la CPAM qui a beaucoup parlé du coût des maladies, notamment de longue durée, mais il n'a pas dit un mot sur la prévention.

### **Serge ROBERT, Fibromyalgie France, CISS Poitou-Charentes**

Vous avez parlé de liaison hôpital-médecin, mais vous n'avez pas parlé du DMP, qui est maintenant de deuxième génération, qui va évoluer et où le patient n'est plus maître de son dossier. Pourquoi cette régression ? D'autre part, pour avancer sur la prévention au niveau des structures, pourquoi n'avoir pas fait un rapprochement significatif des commissions prévention de la CRSA, de la Commission de coordination régionale de prévention et de la Commission prévention des CPAM ?

### **Frédéric LANCEL, CRSA Picardie**

Vous avez parlé de l'action de groupe qui est déjà une avancée majeure, qui dérive du Médiateur notamment. Ne pensez-vous qu'il aurait été plus simple que les usagers puissent être représentés à l'Agence du Médicament et à l'agence qui fixe le prix du médicament pour éviter les coûts déraisonnables des laboratoires, comme celui du traitement de l'hépatite C ?

### **Mélanie HEARD**

Je n'ai pas cité le DMP, mais c'est une mesure très importante pour nous. La relance du DMP ne signifie pas un recul des garanties apportées au patient, au contraire.

## Danièle DESCLERC-DULAC

Je tiens tout d'abord à remercier tous les intervenants qui nous ont permis de cerner un certain nombre de problématiques. Mélanie Heard nous a confortés sur quelques axes qui figuraient dans les 30 propositions du Collectif, à savoir des actions d'accompagnement par les acteurs de la prévention, le service public d'information. Tout cela demande à être précisé et élaboré. Sur le DMP, le CISS avait interpellé la Ministre lorsque l'une des versions du projet de loi était sortie, et Mélanie Heard nous a totalement rassurés en réaffirmant que le dossier médical était bien la propriété du patient, qu'il y avait directement accès, qu'il avait droit au masquage, à la traçabilité de tous ceux qui avaient accès à son dossier, et qu'il pouvait lister ceux qui devaient y accéder. D'ailleurs, Madame la Ministre a adressé une lettre au CISS pour lui fournir tous ces éléments.

Nous avons des interrogations par rapport à certains concepts qui parfois s'entrecroisent et ne sont pas toujours évidents : la prévention primaire, la prévention secondaire et tertiaire, la promotion de la santé. Les intervenants de cette journée nous ont bien montré comment ces données pouvaient interférer entre elles et sur quels leviers nous pouvions travailler. Nous devons essayer d'avoir, au sein de nos diverses associations, une politique commune sur les domaines de la prévention, de l'éducation à la santé et de la promotion de la santé. Je tiens à remercier ceux qui nous ont fait part de leurs expériences très riches, cette richesse venant de la diversité des publics ciblés, qu'il s'agisse de la santé mentale, des populations plus fragiles. Peut-être méconnaissons-nous parfois des expériences menées qui pourraient nous enrichir mutuellement. Nous devons mener cette réflexion afin de mieux mutualiser ce qui peut se faire dans telle ou telle région ou au sein de telle ou telle association.

Nous avons vu ce matin comment notre écosystème impliquait tous nos déterminants de santé. Je pense que nous sommes à un tournant dans ce domaine et qu'une réflexion est à mener, car le projet de santé est un peu muet sur les déterminants environnementaux qui ont été évoqués durant cette journée. En revanche, peut-être que le projet national Santé et Environnement, qui doit se tenir les 27 et 28 novembre et qui sera présidé par le Président de la République, fera le lien avec le projet de loi de santé puisqu'il est porté à la fois par la ministre

de l'Environnement et par la ministre de la Santé.

Différents outils sont à notre disposition, notamment au niveau des ARS, et nous devons être tout à fait partie prenante car des modifications vont intervenir par rapport aux Contrats Locaux de Santé, aux Ateliers Santé Ville, aux Conférences de Territoire, et cette mutation est peut-être l'occasion pour les représentants des usagers qui siègent dans les différentes instances de la Conférence régionale de Santé et de l'Autonomie d'apporter leur regard et leur expertise. Pour mener ce type de démarche et remplir notre rôle, nous devons pouvoir accéder à des formations. Je vous remercie d'être venus aussi nombreux aujourd'hui à ces journées d'information/formation. Et n'hésitez surtout pas à nous solliciter, nous serons toujours prêts à répondre à vos préoccupations et à vous aider dans les démarches que vous souhaitez initier au sein de votre collectif ou de votre association.

Le CISS, Collectif Interassociatif Sur la Santé, regroupe 40 associations intervenant dans le champ de la santé à partir des approches complémentaires d'associations de personnes malades et handicapées, d'associations de consommateurs et de familles, d'associations de personnes âgées et retraitées.

Les associations membres sont au nombre de 40 :

**ADMD** (Association pour le droit de mourir dans la dignité) - **AFD** (Association française des diabétiques) - **AFH** (Association française des hémophiles) - **AFM** (Association française contre les myopathies) - **AFPric** (Association française des polyarthritiques) - **AFVS** (Association des familles victimes du saturnisme) - **AIDES** - **Alliance du Cœur** - **Alliance Maladies Rares** - **ANDAR** (Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde) - **APF** (Association des paralysés de France) - **Autisme France** - **AVIAM** (Association d'aide aux victimes d'accidents médicaux) - **Epilepsie France** - **Familles Rurales** - **FFAIR** (Fédération française des associations et amicales d'insuffisants respiratoires) - **FNAIR** (Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux) - **FNAPSY** (Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie) - **FNAR** (Fédération nationale des associations de usagers de retraités et préretraités) - **FNATH** (Association des accidentés de la vie) - **France Alzheimer** - **France Parkinson** - **FSF** (Fédération des Stomisés de France) - **Générations Mouvement** - **La CSF** (La Confédération syndicale des familles) - **Le LIEN** (Association de lutte, d'information et d'étude des infections nosocomiales) - **Ligue contre le cancer** - **Médecins du Monde** - **Renaloo** - **SOS Hépatites** - **Transhépate** - **UAFLMV** (Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix) - **UNAF** (Union nationale des associations familiales) - **UNAFAM** (Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques) - **UNAFTC** (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébrolésés) - **UNAPEI** (Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis) - **UNISEP** (Union pour la lutte contre la sclérose en plaques) - **UNRPA** (Union nationale des retraités et personnes âgées) - **Vaincre la Mucoviscidose** - **VMEH** (Visite des malades en établissements hospitaliers)

C'est la volonté de faire coïncider ces différentes approches qui a présidé à la création du CISS en 1996, pour lui permettre de devenir aujourd'hui un interlocuteur crédible représentant et défendant les intérêts communs à tous les usagers du système de santé au-delà de tout particularisme.

#### NOS PRINCIPAUX OBJECTIFS :

- **INFORMER** les usagers du système de santé sur leurs droits en matière de recours aux établissements et aux professionnels de santé ainsi qu'aux organismes de protection sociale (Assurance maladie et mutuelles ou assurances complémentaires).
- **REPRÉSENTER** et **DÉFENDRE** les intérêts communs de tous les usagers du système de santé, l'une de nos priorités.
- **FORMER** les représentants d'usagers qui siègent dans les instances hospitalières ou de santé publique, afin de les aider à jouer un rôle actif dans ces instances, en rendant leur présence à la fois reconnue et pertinente.
- **OBSERVER** et **VEILLER** en continu au bon fonctionnement et à l'équité du système de santé, analyser les points posant problème, définir des stratégies communes pour obtenir des améliorations dans l'accueil et la prise en charge des personnes.
- **COMMUNIQUER** nos constats et nos revendications pour conforter le CISS en tant qu'interlocuteur privilégié et représentatif des usagers du système de santé, afin de toujours porter avec plus de force la défense d'une prise en charge optimale de ces derniers.



Pour toute question juridique ou sociale liée à la santé, des écoutants spécialistes vous informent et vous orientent.

**Lundi, Mercredi et Vendredi** : de 14h à 18h

**Mardi et Jeudi** : de 14h à 20h

Tél. : 0 810 004 333 (n° Azur)  
ou 01 53 62 40 30  
santeinfodroits@leciss.org  
www.leciss.org/sante-info-droits

**25 CISS en région : [www.leciss.org/les-ciss-en-regions](http://www.leciss.org/les-ciss-en-regions) :**

CISS-Alsace • CISS-Aquitaine • CISS-Auvergne  
CISS-Basse-Normandie • CISS-Bourgogne • CISS-Bretagne  
CISS-Délégation-région Centre • CISS-Champagne-Ardenne • CISS-Corse  
CISS-Franche-Comté • CISS-Guadeloupe • CISS-Haute-Normandie  
CISS-Ile-de-France • CISS-Délégation-Languedoc-Roussillon • CISS-Limousin  
CISS-Lorraine • CISS-Martinique • CISS-Midi-Pyrénées  
CISS-Nord-Pas-de-Calais • CISS-Océan Indien • CISS-Pays-de-la-Loire  
CISS-Picardie • CISS-Poitou-Charentes  
CISS-Provence-Alpes-Côte d'Azur • CISS-Rhône-Alpes