Tous unis pour notre santé

20 propositions pour améliorer la participation des usagers au système de santé

France Assos Santé
La voix des usagers

Défendre vos droits Vous représenter Agir sur les lois

Le mot du président de France Assos Santé

Les impacts sanitaires, sociaux et économiques de la pandémie mondiale de la Covid-19 ont démontré que la santé, notre santé, était une valeur essentielle de notre société.

Notre santé, tout comme notre vie, est liée à notre environnement, nos habitudes, nos représentations. Notre capacité à accéder à des soins et bénéficier d'une prise en charge des dépenses de santé, dépend trop aujourd'hui de la situation personnelle sociale, et économique de chacune et chacun.

Il n'y a qu'une seule et même santé pour le vivant : un bien commun à entretenir et préserver pour les générations d'aujourd'hui et de demain.

Notre système de santé, fleuron de notre protection sociale, a révélé au cours des dernières décennies des limites, des failles qui ont fragilisé sa pérennité et son efficacité - tant pour les usagers de la santé que pour les professionnels de santé.

Notre système de santé doit évoluer pour permettre à toutes et tous un meilleur accès aux soins, plus juste, plus proche, et mieux adapté aux réalités de nos concitoyens, de leurs attentes et de leurs besoins.

Pour les usagers de la santé, le niveau de revenus, le statut social, le lieu de résidence, l'état de santé physique et mentale, le niveau d'équipement numérique... ne doivent plus être un frein à l'accès aux soins ou sources de discriminations.

Pour les professionnels de santé, l'attractivité de leur métier doit être renforcée, de même que leur responsabilité partout en France. Portés par les valeurs qui ont dicté leur engagement, ils doivent retrouver le sens de l'intérêt général et du bien-être de la population.

Il est urgent de refonder le modèle français d'accès à la santé pour tous en passant d'une approche curative à une démarche de prévention qui permette à chacun de devenir acteur de sa santé au sein d'un système solidaire et humaniste.

C'est tout l'enjeu de la démocratie en santé, un dialogue entre patients et citoyens, pouvoirs publics, établissements et professionnels de santé. Une co-construction responsable où l'usager participe aux décisions qui engagent sa santé et fait entendre sa voix.

A l'aube d'une année électorale où les projets jaillissent de tous les bords politiques, France Assos Santé et ses associations membres font 20 propositions concrètes pour l'avenir de notre système de santé.

Ces propositions émanent de milliers d'hommes et de femmes, représentants des usagers issus d'associations agréées de santé. Elles s'appuient sur des constats de terrain et un échange permanent avec les patients, les usagers de la santé, les professionnels de santé et les représentants institutionnels du système de santé. Co-construites avec un panel de Français représentatifs de l'ensemble de la société, ces propositions sont ancrées dans les réalités quotidiennes et en phase avec les aspirations de millions de citoyens.

Elles s'inscrivent dans les valeurs fondamentales qui fondent notre société. Valeurs qui unissent et engagent les citoyens pour un système de santé plus solidaire et humaniste.

Ensemble, relevons les enjeux de demain !

Gérard RAYMOND

#tousunispournotresanté

Nous œuvrons chaque jour pour promouvoir la « démocratie en santé » avec les associations agréées de santé membres de notre union et les représentants des usagers que nous formons.

Mais que serait la démocratie sans ses « citoyens » engagés pour la faire vivre, l'animer ? Et les citoyens sans moyens d'expression?

Le système de santé est bousculé, fragilisé et ne doit pas être rafistolé, mais repensé, pour être bien reconstruit. Car même les professionnels de santé ont perdu le sens de leur mission à force de nomenclatures et de rationalisations, parfois absurdes.

Pour notre santé, nous avons malheureusement au fil des années perdu de vue l'essentiel, ce qui fait ciment dans notre société, les valeurs qui doivent unir les citoyens engagés pour leur santé : **Liberté, Egalité, Fraternité.**

La Liberté en santé ?

Elle passe par une émancipation de chacun grâce à l'éducation à la santé.

L' Egalité en santé ?

Elle exige un accès enfin équitable et juste au système de santé.

La Fraternité en santé ?

Elle appelle un système de santé profondément humaniste et solidaire.

Oui, il est urgent de réinvestir ces valeurs et d'unir les citoyens pour refonder ensemble notre système de santé, notre bien le plus précieux.

Et pour cela, chaque voix d'usager de la santé compte.

QUI SOMMES NOUS ?

France Assos Santé est le nom que s'est choisi l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS) lorsqu'elle a été créée en mars 2017, dans la continuité d'une mobilisation inter-associative de plus de 20 ans. Organisation de référence pour représenter et défendre les intérêts des patients et des usagers du système de santé, sa mission est inscrite dans le Code de la santé publique (loi du 26 janvier 2016).

Forte d'un maillage territorial de 18 délégations régionales, elle anime un collectif de plus de 80 associations nationales et de plusieurs centaines d'associations régionales qui agissent pour la défense des droits des malades, l'accès aux soins pour tous et la qualité du système de santé.

France Assos Santé forme les 15 000 représentants des usagers issus des associations membres et qui siègent dans les instances hospitalières, de santé publique ou d'assurance maladie. Par ailleurs, elle informe les usagers sur leurs droits en matière de recours et elle veille au bon fonctionnement et à l'équité du système de santé. Par ses actions de plaidoyer, elle prend une part active dans le débat public et porte des propositions concrètes auprès des acteurs institutionnels et politiques pour améliorer le système de santé.

Elle est également à l'origine de la création de la ligne Santé Info Droits qui répond à toute question en lien avec le droit de la santé (10 000 sollicitations par an).

Liberté en santé.

Pour une émancipation de chacun par l'éducation à la santé.

Liberté par l'éducation pour des choix éclairés

Permettre à chacun dès le plus jeune âge d'adopter les bonnes pratiques pour entretenir son capital santé.

Lutter contre les fausses informations et donner à chacun la possibilité de se faire sa propre opinion sur les sujets de santé.

Rendre chacun acteur de sa santé, notamment en élargissant l'étiquetage Nutriscore à tous les produits (risques et bénéfices).

Instaurer une taxe « santé » sur les produits nocifs pour la santé afin de permettre de diminuer leur consommation, en mettant notamment en place pour l'alcool un prix minimum par unité.

Liberté de participer

Développer les bonnes pratiques des professionnels de santé en recueillant l'avis des patients sur la qualité et continuité des soins, les parcours de soins (médecin traitant, examens médicaux..), les prescriptions (effets indésirables...) le comportement des professionnels de santé (écoute, compréhension, explications).

Evaluer les effets des politiques publiques sur la santé de la population (habitat, énergie, transports, urbanisme, environnement...) et les rendre publics afin que chacun puisse agir.

Liberté d'accès en responsabilité

Offrir des consultations de prévention gratuites en santé physique et mentale aux moments clés de la vie pour prévenir les risques de santé spécifiques à chaque personne.

Privilégier une rémunération des professionnels de santé au forfait plutôt qu'à l'acte, accompagnée d'une évaluation, pour favoriser l'accès aux soins de qualité et lutter contre les soins inutiles.

Egalité en santé.

Pour un accès équitable et universel au système de santé.

Egalité des droits

Instaurer un régime unique de sécurité sociale qui prenne en charge à 100% toutes les dépenses de santé, sans diminution du panier de soins et avec suppression des dépassements d'honoraires.

Egalité des territoires

Garantir à chacun l'accès aux soins et la continuité des soins en proximité, 24h/24, sur tout le territoire, en développant de nouveaux lieux de santé pluridisciplinaires : installation et collaboration de médecins généralistes et spécialistes, d'infirmières, de kinésithérapeutes, de dentistes...

Réguler la répartition de tous les professionnels de santé sur l'ensemble du territoire par une contrainte d'installation dans les zones sous-dotées, en fonction des besoins de la population.

Développer et garantir les moyens de l'hôpital public pour qu'il puisse assurer l'ensemble de ses missions : l'accès et la continuité des soins pour tous, l'accompagnement, la prévention, la formation, la recherche et l'enseignement.

Egalité d'accès

Lutter contre les pénuries de médicaments en favorisant le développement de la fabrication en France et dans l'Union Européenne ; en passant de 2 à 4 mois de couverture des besoins pour les médicaments à intérêt thérapeutique majeur et en veillant au respect de l'obligation des laboratoires pharmaceutiques de constituer des stocks de sécurité.

Garantir à chacun l'accès à une offre de soins palliatifs sur l'ensemble du territoire, quel que soit le lieu de vie (domicile, EHPAD, hôpital).

Fraternité en santé.

Pour un système de santé solidaire et humaniste.

Fraternité dans les parcours

Instaurer un « référent parcours » pour accompagner les personnes dont les parcours de vie et de santé sont particulièrement complexes et qui pourrait assurer le lien et la coordination avec les professionnels de santé, les professionnels du social, le patient et ses proches.

Développer l'intervention de patients partenaires auprès des personnes malades dans les services de santé (facultés, établissements de santé, recherche etc.), en partenariat avec les professionnels de santé et dans un cadre sécurisé (formation, évaluation).

Fraternité entre générations

Garantir par un financement solidaire la prise en charge de la limitation d'autonomie quels que soient l'âge et le lieu de vie.

Rapprocher les professionnels de santé des populations éloignées des soins et/ou à mobilité réduite en généralisant les permanences médicales et les équipes de soins mobiles.

Fraternité d'accès

Développer les usages du numérique en santé et proposer un accompagnement humain à l'utilisation des outils numériques ainsi qu'une alternative physique systématique pour faciliter l'accès à tous les services de santé (sécurité sociale, hôpitaux, lieux de soins...).

Favoriser l'accès rapide à l'innovation thérapeutique en permettant aux patients de bénéficier de traitements appropriés en toute sécurité.

Liberté en santé.

Pour
une émancipation
de chacun
par l'éducation
à la santé.

Liberté par l'éducation pour des choix éclairés

Permettre à chacun, dès le plus jeune âge, d'adopter les bonnes pratiques pour entretenir son capital santé

Alors que la France a l'une des espérances de vie les plus élevées d'Europe (85 ans pour les femmes, 79 ans pour les hommes), elle est sous la moyenne européenne en ce qui concerne l'espérance de vie en bonne santé, respectivement de 64,1 ans et 62,7 ans. Récemment, de nombreux systèmes de santé dans le monde ont évolué pour accorder davantage de place à la promotion de la santé des personnes. Les résultats justifient pleinement l'intérêt d'investir dans cette voie, en permettant aux individus de mieux maîtriser les déterminants de la santé, tels que la nutrition, l'activité physique, le tabagisme, etc., et d'améliorer ainsi leur santé. Or, en France, la promotion de la santé, comme la prévention des maladies, restent négligées, au profit du soin (médicaments, etc.). Mieux vaut prévenir que guérir : pour cela, il est essentiel d'initier une culture collective de la prévention et de faciliter son appropriation par chaque citoyen.

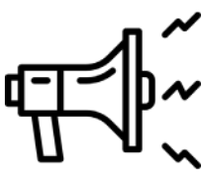
(Sources : Drees, 2018, Eurostat, 2016, et rapport du Cese, 2012)

France Assos Santé demande à ce que chaque usager puisse, dès le plus jeune âge, acquérir les connaissances scientifiques indispensables, et entretenir son savoir tout au long de sa vie, pour lui permettre d'adopter les bonnes pratiques et faire les meilleurs choix, en fonction de sa santé. L'individu et la collectivité ont tout à y gagner.

Lutter contre les fausses informations et donner à chacun la possibilité de se faire sa propre opinion sur les sujets de santé

Elles se sont propagées aussi vite que le virus : les fausses informations, ou fake-news, pullulent depuis le début de l'épidémie de Covid-19. Les sites d'infox se comptent par centaines et génèrent davantage de trafic que les sites de santé au contenu scientifiquement vérifié, à l'instar de sante.fr, le service public d'information en santé. Alimentation, cancer, santé mentale, technologies, etc., la désinformation a toujours existé, rappelle l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), dans le bien-nommé Fake news santé, livre publié fin 2021 et qui passe au crible 80 contre-vérités. Mais la démultiplication des canaux et réseaux d'information et la défiance à l'égard des institutions rendent ardue la tâche de contrer la désinformation et la manipulation : 85 % des adolescents de 10 à 15 ans seraient séduits par les thèses conspirationnistes. Il est temps de démêler le vrai du faux.

(Source : enquête CSA-Milan presse, 2021, étude service public d'information en santé pour contrer la diffusion des infox, 2019)

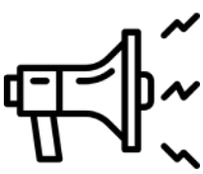


France Assos Santé demande que les usagers de la santé puissent bénéficier des clés et moyens pour détecter et décoder les fausses informations, évaluer leur dangerosité, identifier leur source et comprendre les mécanismes de propagation des fake news. Chaque citoyen doit être capable de se forger sa propre opinion. C'est un enjeu majeur dans un contexte de consommation de l'information.

Rendre chacun acteur de sa santé, notamment en élargissant l'étiquetage Nutriscore à tous les produits (risques et bénéfices)

Depuis fin 2017, le Nutri-Score, et son logo aux 5 couleurs, permet de guider le consommateur dans ses achats alimentaires. De la lettre A, en vert foncé, à la lettre E, en orange foncé, ce logo contribue à améliorer l'accès à une alimentation favorable à la santé. Cet outil pédagogique, facile à comprendre, devrait bientôt s'étendre aux produits ménagers qui seront classés selon leur degré de toxicité, grâce à un nouvel indicateur, le Toxi-Score, annoncé pour 2022. En effet, la mauvaise qualité de l'air intérieur entraînerait plus de 28 000 nouveaux cas de pathologies par an (allergies, asthme…). L'objectif est de donner des repères pour faire un choix éclairé : une lettre D ou E sur un produit n'est pas un appel à le boycotter, mais une indication à ne pas en abuser.

(Sources : PNSE 4, 2021, Bilan Nutri-Score, 2021, rapport OQAI, 2015)

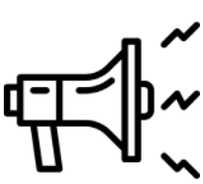


France Assos Santé demande l'élargissement d'un étiquetage reposant sur le principe du Nutri-Score à tous les produits de grande consommation. De l'alimentaire aux cosmétiques en passant par les produits destinés à l'hygiène corporelle et à l'entretien (additifs, nano, pesticides, etc.), le consommateur doit pouvoir, en un coup d'œil, savoir ce qui est bon pour sa santé, et, selon un système vertueux, amener les industriels à améliorer la composition de leurs produits.

Instaurer une taxe « santé » sur les produits nocifs pour la santé afin de permettre de diminuer leur consommation

En 2021, la loi Evin a fêté ses 30 ans. Si ce texte, censé régir la publicité en faveur du tabac et de l'alcool, a le mérite d'exister, ces deux drogues, respectivement responsables de 75 000 et 41 000 décès par an, constituent toujours les deux premières causes de mortalité évitables en France. Il y a régulièrement des hausses de prix sur le tabac qui, si elles sont trop faibles pour avoir un impact retentissant sur la consommation, ont néanmoins permis d'amorcer un recul des ventes depuis 2016. En revanche, aucune mesure de cet ordre n'a été prise pour l'alcool, qui est pourtant la première cause d'hospitalisation en France. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) préconise plusieurs pistes pour réduire les dommages liés à la consommation massive d'alcool, dont l'augmentation des taxes et du prix, via notamment la fixation d'un prix minimum par unité de boisson alcoolisée. Les pays qui ont adopté cette mesure ont enregistré rapidement des résultats significatifs, en termes de vies sauvées et de réduction du coût social – évalué en France à 118 milliards d'euros.

(Sources : expertise Inserm sur les dommages liés à l'alcool, 2021, OFDT, 2021, Inca, 2019, rapport annuel de la Cour des Comptes, 2016)



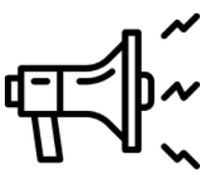
France Assos Santé exige l'instauration d'une taxe santé sur l'alcool, à l'instar de la taxe soda pour lutter contre l'obésité, en appliquant pour cette boisson un prix minimum par unité. Cette mesure est primordiale en termes de santé publique, que ce soit auprès des personnes alcoolodépendantes ou des jeunes, qui recherchent le meilleur rapport quantité/prix.

Liberté de participer

Développer les bonnes pratiques des professionnels de santé en recueillant l'avis des patients sur la qualité et continuité des soins, les parcours de soins, les prescriptions, le comportement des professionnels de santé

Le temps moyen de parole du patient est de 23 secondes avant que le médecin ne l'interrompe pour diriger l'entretien. De l'écoute dépendent l'établissement du diagnostic, la qualité de la continuité des soins et l'efficacité du traitement. Conformément aux recommandations, le patient doit être assuré de la pertinence des soins, c'est-à-dire de leur adéquation avec ses besoins. Or près de 30 % de la consommation médicale est affectée à des soins inutiles, avec le risque de souffrance et d'effets indésirables – typiquement, les ordonnances à rallonge, responsables de plus de 10 000 décès et d'environ 130 000 hospitalisations, chaque année. Recueillir l'avis des patients permettrait à l'évidence d'améliorer la qualité des soins. Pourtant les dispositifs de recueil de la satisfaction et de l'expérience du patient restent encore marginaux. Depuis quelques années, un mouvement en faveur d'une meilleure prise en compte de l'avis du patient a vu le jour, en France, sur le modèle de ce qui se fait aux Etats-Unis ou dans les pays scandinaves depuis les années 2000. C'est dans ce cadre que France Assos Santé et l'Institut français de l'expérience patient ont mis au point un guide intitulé « S'engager pour améliorer l'expérience patient » destiné aux représentants des usagers, pour les accompagner dans cette transition.

(Source : Drees, 2020, Santé publique France, 2020, enquête Institut Montaigne, 2019, Docteur, écoutez !, de Anne Révah-Levy et Laurence Verneuil, 2016, rapport OCDE, 2014)

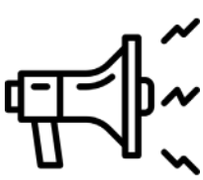


France Assos Santé souhaite que les pouvoirs publics s'engagent dans cette évolution majeure, en mettant en place des outils pour recueillir l'opinion et le retour d'expérience de chaque patient sur le comportement des professionnels de santé, la qualité et la continuité des soins. Aptitude à l'écoute, capacité d'empathie, niveau d'information, degré d'implication, pertinence du suivi, capacité à prendre une décision partagée : autant d'indicateurs qui profiteront à l'ensemble des patients, et au système de santé en général.

Evaluer les effets des politiques publiques sur la santé de la population et les rendre publics afin que chacun puisse agir

Les préoccupations environnementales sur l'état de la planète et pour les générations futures le rappellent chaque jour : les problématiques de santé se jouent aussi en dehors du système de soins. C'est tout l'enjeu de l'évaluation d'impact sur la santé (EIS), une démarche qui vise à mesurer, le plus en amont possible, les impacts positifs et négatifs sur la santé des politiques publiques et de tout autre programme. Logement, transports, aménagement urbain, éducation, emploi, etc., l'EIS est donc un outil d'aide à la décision, qui réunit décideurs, acteurs du projet, professionnels de santé publique, experts et, surtout, les populations concernées. Cette approche participative enrichit les débats. Mais toutes les politiques publiques ne se décident pas en concertation avec les habitants, et cela malgré l'influence qu'elles vont avoir sur leur vie et leur santé. C'est plus particulièrement le cas à l'échelon local, où les projets ne s'inscrivent pas toujours dans la loi.

(Sources : agence Santé publique France, rapport HCSP, 2018, rapport EHESP, 2014)



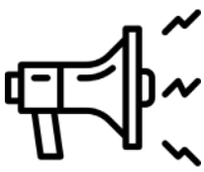
France Assos Santé demande que chaque politique publique donne lieu à une évaluation d'impact sur la santé, tant physique que mentale, et que les résultats soient portés à la connaissance des populations concernées, en amont de la prise de décision. Dans le cas contraire, et si l'évaluation se révèle néfaste pour la santé des habitants, le projet devra être ajourné, et retravaillé en vue de son amélioration.

Liberté d'accès en responsabilité

Offrir des consultations de prévention gratuites en santé physique et mentale aux moments clés de la vie pour prévenir les risques de santé spécifiques à chaque personne

L'épidémie de Covid-19 a fait exploser les consultations chez les psychologues. En octobre 2020, les prises de rendez-vous chez les psychologues de ville ont augmenté de 27 % par rapport à l'année précédente, à la même période. Catastrophe sanitaire ou non, tout un chacun peut éprouver le besoin de consulter un psychologue, un diététicien, un ergothérapeute, etc., à certains moments de sa vie. Mais pour beaucoup de Français, le prix est un frein. Actuellement, et durant tout le temps de la pandémie, un dispositif de soutien psychologique est proposé aux étudiants qui peuvent bénéficier de 6 séances, sans avance de frais. Une mesure louable, mais transitoire. S'il existe des consultations gratuites de prévention, c'est le plus souvent le fait de mutuelles (dents, tabac…) ou d'initiatives territoriales. Burn-out, premier enfant, entrée au collège, perte de son emploi, retraite : un soutien même ponctuel peut aider à passer un cap difficile de notre existence.

(Source : étude Doctolib, 2020)



France Assos Santé souhaite la mise en place de consultations de prévention gratuites, en santé mentale et physique, à certains moments-clés de l'existence, pour repérer d'éventuels risques de santé sous-jacents et initier, si nécessaire, une prise en charge. Elles doivent être accessibles à toute personne qui le souhaite, quel que soit son âge.

Privilégier une rémunération des professionnels de santé au forfait plutôt qu'à l'acte, accompagnée d'une évaluation, pour favoriser l'accès aux soins de qualité et lutter contre les soins inutiles

En France, la majorité des professionnels de santé sont rémunérés à l'acte. Ce mode de paiement favorise la productivité et, de ce fait, est susceptible d'entraîner des dérives, telles que des actes inutiles, aux dépens du patient mais aussi de la collectivité. Il existe un autre système de rémunération, le paiement au forfait, qui vise à valoriser les efforts de prévention et inciter les professionnels et les établissements à adopter une démarche axée sur la qualité et la pertinence des soins. Il tend aussi à favoriser la coordination des acteurs mobilisés dans un objectif de suivi commun. Ce type de financement est particulièrement indiqué pour les patients atteints de maladies chroniques (20 millions de personnes) ou polypathologiques (à l'horizon 2040, plus d'une personne sur quatre aura 65 ans et plus). Depuis 2018, cette réforme se décline sous forme d'expérimentations. Mais elle doit être poursuivie, élargie et amplifiée, à l'hôpital, comme en ville.

(Source : Insee, 2020, rapport Cese, 2019, thèse Faculté de médecine et université de Strasbourg, Dr Alexandre Dehestru, 2019, rapport Institut Montaigne, 2019, discours présidentiel sur la transformation du système de santé : « Ma santé 2022 », septembre 2018)

France Assos Santé demande que la rémunération au forfait soit privilégiée chaque fois que c'est possible, parcours de soins complexes ou épisode de soins aigus. Des indicateurs de satisfaction et de qualité de vie des patients doivent être intégrés dans le calcul de cette rémunération forfaitaire, qui permettra au final de faciliter l'accès aux soins et d'améliorer les pratiques, tout en luttant contre les soins non justifiés.

Egalité en santé.

Pour
un accès équitable
et universel
au système
de santé.

Egalité en santé.

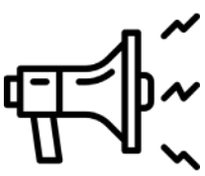
Egalité des droits

Instaurer un régime unique de sécurité sociale qui prenne en charge à 100% toutes les dépenses de santé, sans diminution du panier de soins et avec suppression des dépassements d'honoraires

« Grande Sécu », « Super Sécu » : quelle que soit l'appellation, le projet d'un régime unique d'Assurance maladie fait débat. Et pour causes : outre le régime général et la MSA on compte 27 régimes spéciaux, avec ce que cela suppose de complexité, pour les professionnels de santé, de disparités en matière de prise en charge pour les usagers, et de surcoûts, en termes de gestion. Par ailleurs, si le reste à charge moyen des ménages français est parmi le plus bas d'Europe, il existe en réalité de très fortes disparités et certaines catégories de personnes accusent des restes à charge très élevés (personnes âgées, personnes handicapées, personnes malades chroniques).

Bien sûr, il y a les complémentaires santé (mutuelle, assurance ou prévoyance). Mais là encore, il existe différents types de contrats et les niveaux de couverture sont, de ce fait, variables. Pour les retraités, les chômeurs, les auto-entrepreneurs et les étudiants, il n'est pas facile de souscrire une complémentaire santé à un prix raisonnable. Résultat, si 95 % de la population générale est couverte par une complémentaire santé, ce taux descend à 88 % pour les populations les moins aisées. Et si l'on ajoute que les bénéficiaires de l'Aide médicale de l'Etat, accordée aux étrangers en situation irrégulière, sont exclus de certains soins, on aboutit à un système illisible et inégalitaire.

(Source : rapport HCAM, 2021, enquête Premiers pas de l'Irdes, 2019, rapport dépenses de santé Drees, 2019)



France Assos Santé défend un régime unique de Sécurité sociale et plus solidaire. Pour cela, il doit prendre en charge 100 % des dépenses de santé dont la pertinence est avérée. Deux conditions sont requises : la suppression des dépassements d'honoraires, qui représentent aujourd'hui les deux-tiers des dépenses, et le maintien d'un panier de soins digne et innovant, conçu pour s'adapter aux besoins de chacun, selon son profil médical.

Egalité des territoires

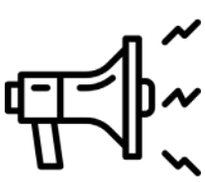
Garantir à chacun l'accès aux soins et la continuité des soins en proximité, 24h/24, sur tout le territoire, en développant de nouveaux lieux de santé pluridisciplinaires

Plus de 6 Français sur 10 ont déjà dû renoncer à se faire soigner. Motif invoqué dans la moitié des cas, le manque de médecins. Les délais d'attente pour obtenir un rendez-vous sont de plus en plus longs : trois mois et deux jours, en moyenne, pour obtenir une consultation chez un ophtalmo, deux mois pour réussir à voir un dermatologue. Et ce, même à l'apparition ou l'aggravation d'un symptôme. Autre obstacle, les distances : le temps nécessaire pour se rendre chez un médecin spécialiste est en moyenne de vingt-sept minutes – et plus, en zone rurale.

Conséquences du renoncement aux soins, de l'angoisse (43 %) et une aggravation des symptômes dans un tiers des cas. Un quart des malades chroniques se sont ainsi retrouvés aux urgences, au cours des deux dernières années. Le recours à ce service, déjà surchargé, n'est évidemment pas la solution.

Aujourd'hui, seuls 6 millions de patients peuvent bénéficier d'une offre pluriprofessionnelle dans des lieux de soins accessibles géographiquement. Les maisons ou les centres de santé pluriprofessionnels sont bénéfiques pour les usagers sur les territoires, en matière de réduction des déserts médicaux, de santé publique, et de réduction des inégalités. Ils permettent également une participation accrue de la population/des habitants ainsi qu'une implication toujours plus forte des associations d'usagers dans les projets.

(Source : enquête BVA pour France Assos Santé, 2019, rapport Sénat, 2013)

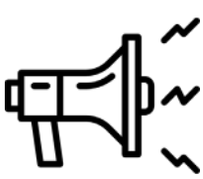


France Assos Santé appelle à renforcer le développement des maisons et centres de santé pluriprofessionnels, particulièrement dans les endroits sous-médicalisés. Ces lieux garantiront un égal accès à un suivi médical de qualité, en assurant la continuité des soins dans des conditions de proximité et de délais raisonnables. La prévention et la promotion de la santé seront aussi inscrites dans leur mission, conduites en lien avec les associations de santé présentes sur le terrain.

Réguler la répartition de tous les professionnels de santé sur l'ensemble du territoire par une contrainte d'installation dans les zones sous-dotées, en fonction des besoins de la population

Environ 5,4 millions de Français de plus de 16 ans n'ont pas de médecin traitant. Un médecin traitant qui connaît bien votre situation personnelle, vos antécédents médicaux, et à qui vous faîtes confiance, est pourtant la clé d'une prise en charge optimale. Il garantit la coordination du parcours de soins, notamment des personnes âgées, souvent vulnérables, et, sauf exceptions, il doit être consulté en priorité avant de se rendre chez un spécialiste, sous peine pour l'usager d'être moins bien remboursé par l'Assurance maladie. Si une bonne part de ces plus de 5 millions de patients ont choisi de ne pas avoir de médecin traitant, ce n'est pas le cas pour un peu plus d'un tiers d'entre eux, qui se retrouvent doublement pénalisés. Devoir payer plus pour sa santé alors que, dans le même temps, l'atlas de la répartition médicale montre bien un déficit d'installations de médecins dans certaines régions, au profit d'autres, jugées plus attrayantes, constitue un problème majeur d'égalité entre les usagers.

(Source : atlas démographique médicale du Cnom, 2021, et Assurance maladie, 2019, Cour des comptes, 2018, rapport Sénat, 2013)

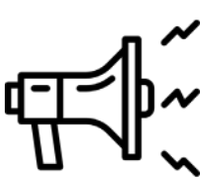


France Assos Santé réclame l'obligation d'installation des professionnels de santé dans les zones sous-dotées, afin de répondre aux besoins, dans un contexte de vieillissement de la population. Le principe d'accès aux soins est un principe constitutionnel : chaque patient doit déclarer un médecin traitant pour pouvoir bénéficier d'un suivi médical.

Développer et garantir les moyens de l'hôpital public pour qu'il puisse assurer l'ensemble de ses missions

L'hôpital public occupe une place centrale dans l'offre de soins, mais pour combien de temps encore ? Déjà mal en point avant la crise sanitaire, entre grèves et ras-le-bol des conditions de travail, les vagues successives de l'épidémie ont aggravé sa fragilité. Saturés, les hôpitaux publics ont dû déprogrammer nombre de soins hors-Covid, y compris pour des pathologies graves. Depuis 2013, 27 000 lits ont été fermés et près de 5 800 en 2020, année pourtant singulièrement surchargée. Partout sur le territoire, des services d'urgences ferment temporairement, faute de personnel. Médecins, infirmiers, aides-soignants, etc., préfèrent démissionner, épuisés, physiquement et moralement. Sans oublier les difficultés de recrutement. Certes, le Ségur de la Santé a pris plusieurs mesures, dont des augmentations de salaires pour revaloriser certains métiers, mais cela reste insuffisant pour soigner le burn-out des personnels et réparer la profonde crise des valeurs qui menace l'hôpital public.

(Source : enquête Conseil scientifique, octobre 2021, Drees, septembre 2021, rapport annuel Cour des Comptes, 2021)



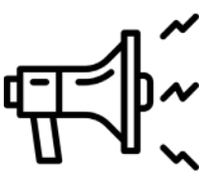
France Assos Santé demande aux pouvoirs publics de garantir, et développer, les moyens alloués à l'hôpital public pour qu'il puisse assurer l'ensemble de ses missions. La dotation doit prendre en compte le contexte territorial de chaque établissement de santé, notamment en ce qui concerne les hôpitaux de proximité, afin de pouvoir répondre au mieux aux besoins des populations.

Egalité d'accès

Lutter contre les pénuries de médicaments en favorisant le développement de la fabrication en France et dans l'Union Européenne

En France, 1 personne malade sur 4 a déjà été confrontée à une pénurie de médicaments. Et près de la moitié d'entre elles (45 %) ont été contraintes de reporter leur traitement, de le modifier, voire d'y renoncer. De fait, dans 75 % des cas, les alternatives proposées par les industriels sont insatisfaisantes, ou carrément inexistantes. Ce phénomène est d'autant plus alarmant qu'il concerne des médicaments d'intérêt thérapeutique majeur (MITM), comme des anti-infectieux ou des anticancéreux. Or, les pénuries et tensions d'approvisionnement ont fortement augmenté ces dernières années. En 2020, 2 446 signalements de rupture de stock ont été effectués, contre 405 en 2016. Ces ruptures sont une perte de chance pour les patients. Depuis le 1er septembre, les laboratoires pharmaceutiques ont l'obligation de constituer un stock de sécurité minimal de 2 mois pour tous les MITM. Insuffisant, à l'aune de la durée moyenne des pénuries, qui est de 14 semaines.

(Source : étude UFC-Que Choisir, 2020, enquête BVA pour France Assos Santé, 2019, enquête Ipsos pour la Ligue nationale contre le cancer, 2019, ANSM, 2021, rapport Sénat, 2018)

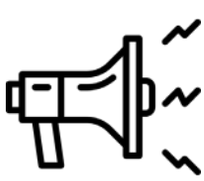


France Assos Santé demande la mise en place de trois mesures pour lutter efficacement contre ces pénuries : favoriser la relocalisation en France et dans l'Union européenne de la production des principes actifs nécessaires à la fabrication des médicaments à intérêt thérapeutique majeur, passer de 2 à 4 mois de couverture des besoins pour tous les médicaments d'intérêt thérapeutique majeur et veiller au respect de l'obligation des industriels de constituer des stocks de sécurité.

Garantir à chacun l'accès à une offre de soins palliatifs sur l'ensemble du territoire, quel que soit le lieu de vie

Malgré plusieurs plans nationaux, les soins palliatifs demeurent insuffisamment développés dans notre pays. En 2017, la part des patients pris en charge en soins palliatifs, à l'hôpital, en médecine, chirurgie, obstétrique, aurait représentée 2,1 % seulement de l'ensemble des patients soignés en hospitalisation complète. Avec 2,4 lits en unité de soins palliatifs pour 100 000 habitants, l'offre hospitalière française est l'une des plus faibles d'Europe. Et le tableau est plus sombre encore en ville et en institutions. Les patients sont tributaires de la géographie de l'offre de médecins libéraux, la délivrance de soins à domicile la nuit, le week-end ou durant les périodes de vacances est compliquée, et seul un EHPAD sur cinq dispose d'un membre du personnel formé aux soins palliatifs. À cet égard, la crise sanitaire a exacerbé ce constat, notamment durant les premiers mois de la pandémie, avec des situations d'une grande souffrance, en institution et à l'hôpital, avec de lourdes conséquences pour le personnel et les familles.

(Source : rapport d'évaluation plan 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, IGAS, 2019)



France Assos Santé exige la garantie pour tout un chacun d'accéder à une offre de soins palliatifs équitable sur l'ensemble du territoire, quel que soit son lieu de vie. Cette nécessité s'impose pour au moins deux raisons : développer la culture des soins palliatifs auprès de la population et des professionnels de santé, et répondre aux besoins.

Fraternité en santé.

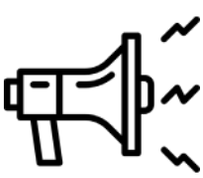
Pour
un système
de santé
solidaire
et humaniste.

Fraternité dans les parcours

Instaurer un « référent parcours » pour accompagner les personnes dont les parcours de vie et de santé sont particulièrement complexes

Aidants, patients atteints d'une maladie chronique, personnes en situation de handicap, personnes isolées : les témoignages abondent pour dire les difficultés à faire face, tant le système de santé est devenu labyrinthique et opaque. Plus de la moitié des 11 millions d'aidants déclarent se sentir seuls tandis que 13 millions de patients atteints d'une maladie chronique doivent composer avec une limitation dans la vie courante. Dans la majorité des cas, ces personnes qui ont déjà assez à faire avec leur maladie, leur handicap ou leur proche, expriment le besoin d'être orientées et accompagnées.

(Sources : rapport Institut Montaigne, 2019, Observatoire de la Fédération française des aidants, 2016, et ministère des Solidarités et de la Santé, 2013)

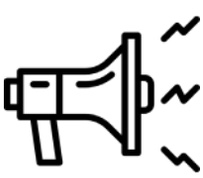


France Assos Santé propose la création d'un nouveau métier, celui de « référent parcours ». Expert des pathologies du patient, ce professionnel de santé serait un facilitateur des parcours de santé complexes et, à ce titre, l'interlocuteur privilégié de tous les intervenants. Grâce à ce soutien, les bénéficiaires seraient assurés de profiter d'un suivi global et adapté, et de vivre le quotidien avec davantage de sérénité.

Développer l'intervention de patients partenaires auprès des personnes malades dans les services de santé, en partenariat avec les professionnels de santé et dans un cadre sécurisé

Dans bien des maladies, le parcours de soins ne se limite pas au personnel médical et paramédical. Les pairs peuvent être d'une grande aide, auprès des patients comme de leurs proches. Qui mieux que celui qui a traversé la même épreuve peut comprendre la souffrance et les difficultés d'un patient ? C'est une manière aussi de réhumaniser le soin. Ce savoir, acquis par l'expérience et consolidé par une formation, doit être non seulement reconnu, mais également mis à profit dans les établissements de santé à la fois comme pair aidant, en collaboration avec les professionnels de santé, et comme contributeur à l'avancée de la recherche et de l'innovation, en partenariat avec les chercheurs. Leur rôle doit également être valorisé dans le cursus de formation des futurs professionnels de santé.

(Source : dossier documentaire Ehesp, 2021)



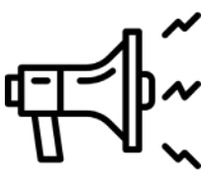
France Assos Santé souhaite le développement de l'intervention des pairs aidants, y compris des personnes en situation de handicap, dans les différents services de santé. Il est important d'inclure les patients, dans une démarche de participation citoyenne, à l'élaboration du système sanitaire, dans la continuité des acquis de la loi Kouchner de 2002, et en tenant compte des nouveaux modes de participation qui se développent aujourd'hui.

Fraternité entre générations

Garantir par un financement solidaire la prise en charge de la limitation d'autonomie quels que soient l'âge et le lieu de vie

Depuis le 1er janvier 2021, une 5e branche de la Sécurité sociale dédiée à l'autonomie existe. Elle est gérée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Si l'on ne peut que saluer la création de ce nouveau champ de protection, la question des moyens qui lui sont alloués reste entière. En termes d'aides financières, rien de neuf, en dehors de l'existant, à savoir l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et la prestation de compensation du handicap (PCH). De plus, la barrière de l'âge pour accéder à la PCH, fixée à 60 ans, qui devait disparaître, marque toujours une ligne de partage assez injuste entre les personnes en situation de perte d'autonomie en raison de leur grand âge et les personnes en situation de handicap. Les difficultés quotidiennes sont pourtant les mêmes, sans oublier que la PCH est plus avantageuse que l'APA, dont le barème varie d'un département à l'autre.

(Source : Drees, 2019)

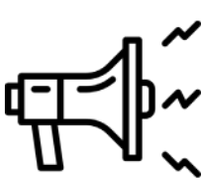


France Assos Santé souhaite que ce 5e risque garantisse l'universalité du droit à compensation, quels que soient l'âge et le lieu de résidence. Et cette prestation doit prendre en compte l'ensemble des soins et services dont chaque personne a absolument besoin, en s'appuyant sur une évaluation personnalisée.

Rapprocher les professionnels de santé des populations éloignées des soins et/ou à mobilité réduite en généralisant les permanences médicales et les équipes de soins mobiles

Alors que l'épidémie de Covid-19 est entrée dans sa deuxième année, il reste encore des millions de Français, parmi les populations les plus vulnérables, qui ne sont toujours pas vaccinés. Environ 500 000 personnes âgées de plus de 80 ans, pourtant prioritaires, sont dans ce cas. Hermétiques au système de prise de rendez-vous en ligne, très isolées ou incapables de se déplacer, un numéro vert a été mis à leur disposition, sans grand succès. Et ce qui vaut pour le virus vaut également pour tous les autres soins ou services à domicile. Même constat pour les personnes en situation de précarité (exclus sociaux, migrants, familles monoparentales, chômeurs…) qui sortent bien souvent des radars, *« avec des conséquences plus ou moins graves et définitives »*, écrit, par exemple, l'Institut national du cancer. Oncologie, obésité, diabète, etc., toute rupture de contact avec le système de soins constitue une menace pour sa santé, voire sa survie.

(Sources : appel à projet pour l'amélioration du parcours de santé des personnes en situation de précarité, Inca, 2020, rapport inégalités sociales en soins de cancérologie, Inca, 2017, rapport Académie nationale de médecine, 2017, rapport HCSP, 1996)



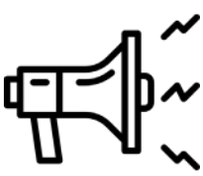
France Assos Santé demande que des moyens soient donnés aux collectivités locales pour mettre en place des permanences médicales et/ou des équipes médicales mobiles afin de rapprocher du soin les populations isolées et/ou démunies. C'est un impératif de santé publique, que la pandémie s'est dramatiquement chargée de rappeler.

Fraternité d'accès

Développer les usages du numérique en santé et proposer un accompagnement humain à l'utilisation des outils numériques ainsi qu'une alternative physique systématique pour faciliter l'accès à tous les services de santé

La crise sanitaire de la Covid-19 a accéléré le recours aux usages numériques. Le nombre de téléconsultations est passé de 40 000 en février 2020 à 4,5 millions en avril pour se situer autour d'1 million au cours de l'été suivant. Mais le passage au numérique des démarches de santé ne doit pas être un facteur d'accentuation des inégalités socio-culturelles. Le risque existe : 14 millions de Français sont exclus du numérique. Outre des difficultés d'accès (équipements, qualité du réseau internet), il faut également prendre en compte l'illectronisme, soit l'incapacité à utiliser cette technologie. Une partie de la population reste loin du numérique pour des raisons de précarité, d'instruction, de méconnaissance de la langue française, de handicap ou d'âge. Des initiatives publiques de proximité, telles que les bus numériques ou les maisons France service, ont été mises en place pour accompagner la dématérialisation des procédures, mais elles sont insuffisantes pour répondre aux besoins. C'est pourquoi, en complément du numérique, des dispositifs d'accompagnement doivent être systématiquement proposés à ces usagers, via un accueil physique ou téléphonique, afin de préserver un égal accès aux services de santé et sociaux.

(Source : rapport Assurance maladie, 2020, rapport Sénat, 2020)

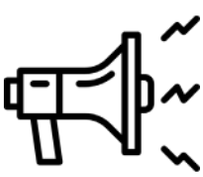


France Assos Santé demande le renforcement des moyens humains pour la formation aux outils numériques de santé et leur appropriation pour les populations qui en ont besoin. Il convient également de garantir, dans les services de santé publics, le contact avec un interlocuteur direct, capable d'accompagner les personnes exclues du numérique, et/ou d'éclaircir une situation complexe, pour ne pas creuser la fracture numérique.

Favoriser l'accès rapide à l'innovation thérapeutique en permettant aux patients de bénéficier de traitements appropriés en toute sécurité

Cancers, maladies auto-immunes ou rares, hépatites… Dans le cas de pathologies graves et invalidantes, accéder rapidement à des traitements innovants, avant leur commercialisation, et même leur évaluation définitive en termes de bénéfice-risque, peut être vital pour les patients en impasse thérapeutique ou dans l'incapacité de participer à des essais thérapeutiques. C'est le principe du dispositif dit de « l'accès précoce ». Le projet de loi de financement de la Sécurité sociale 2022 prévoit une expérimentation baptisée « accès direct ». Il s'agit de permettre aux personnes malades de bénéficier des médicaments innovants dès le feu vert donné par la Haute Autorité de Santé, après l'analyse bénéfice-risque, sans attendre les délais de négociation de leurs prix. Mais il est prévu que seuls quelques établissements participent à cette expérimentation, générant, de fait, une inégalité d'accès aux soins.

(Sources : PFLSS 2022, Plan innovation santé 2030, juin 2021, HAS)



France Assos Santé demande donc la mise en place d'un dispositif durable et équitable, ouvrant la possibilité d'un accès rapide à tous les médicaments innovants qui présentent un service médical rendu important ou modéré. Et cela, en ville comme à l'hôpital.

Les associations nationales membres de France Assos Santé

AAAVAM (Association nationale de défense des intérêts des victimes d'accidents des médicaments), Actions Traitements, Addictions Alcool Vie Libre, ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité), Advocacy France, AFA (Association François Aupetit), AFDE (Association française Des dysplasies ectodermiques), AFDOC nationale (Association française des malades et opérés cardio-vasculaires), AFGS (Association française du Gougerot Sjögren et des syndromes secs), AFH (Association française des Hémophiles), AFM-Téléthon (Association française contre les myopathies), AFPric (Association française des polyarthritiques), AFSA (Association française du syndrome d'Angelman), AFSEP (Association française des sclérosés en plaques), AFVD (Association francophone pour vaincre les douleurs), AFVS (Association des familles victimes du saturnisme), AIDES (association de lutte contre le Sida), AINP (Association d'Information sur la névralgie pudendale), Alcool Ecoute F.N.J.S, Alliance Maladies Rares, AMADYS (Association des malades atteints de dystonie), AMALYSTE (Association des victimes des syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson), A.M.I. nationale, Amis de la santé (dite F.N.A.S), ANDAR (Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde), APF-France handicap (Association des paralysés de France), ARGOS 2001, ARSLA (Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotropique), ASBH (Association nationale spina bifida et handicaps associés), ASF (Association des sclérodermiques de France), ASFC (Association française du syndrome de fatigue chronique), Autisme France (Coordination d'associations), AVIAM (Association d'aide aux victimes d'accidents médicaux), CADUS (Conseil aide & défense des usagers de la santé), CLCV (Association consommation logement et cadre de vie), CNAFAL (Conseil national des associations familiales laïques), CNAFC (Confédération nationale des associations familiales catholiques), E3M (Association d'entraide aux malades de myofasciite à macrophages), EFAPPE Epilepsies, Épilepsie France, Familles de France, Familles Rurales, Fédération Alcool Assistance, FFAAIR (Fédération française des associations et amicales d'insuffisants respiratoires), FFCM (Fédération française des curistes médicalisés), Fédération française des diabétiques, FGCP (France greffes cœur poumons), Fibromyalgie France, Fibromyalgie SOS, FNAPSY (Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie), FNAR (Fédération nationale des associations de retraités et préretraités), FNATH (Association des accidentés de la vie), France Alzheimer, France Parkinson, France Rein, Générations Mouvement, JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie), La Croix bleue, La CSF (La confédération syndicale des familles), La Ligue nationale contre le cancer (LNCC), Le LIEN, MARFANS, Le Planning familial, Petits frères des Pauvres, PRIARTEM (Pour rassembler, informer et agir sur les risques liés aux technologies électromagnétiques), Renaloo, Réseau D.E.S. France, Réseau Environnement Santé (RES), Schizo-Oui, Sésame-Autisme (dite FFSA, Fédération française Sésame-Autisme), SOS Hépatites Fédération, Transhépate, UAFLMV (Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix), UFAL (Union des familles laïques), UFC-Que Choisir, 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), UNAPECLE (Union nationale des Associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie), UNAPEI (Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis), UNSED (Union Nationale des syndromes d'Ehlers-Danlos), Vaincre la Mucoviscidose, VMEH (Visite des malades en établissements hospitaliers).

Plus de 15 000 Représentants des Usagers
issus d'associations agréées de santé.

France
Assos
Santé
La voix des usagers

www.france-assos-sante.org

B-2021-30