



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES,
DE LA FAMILLE ET DE LA SOLIDARITÉ

MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA JEUNESSE,
DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE

PREFECTURE DE LA REGION FRANCHE-COMTE
DIRECTION REGIONALE DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES

Conférence Régionale de Santé de Franche-Comté

Deuxième rapport spécifique sur le respect des droits des usagers du système de santé Année 2007

Sommaire

| | |
|--|---------|
| Introduction – Présentation | page 2 |
| 1. Permanences d'Accès aux Soins de Santé | page 3 |
| 2. Les Comités d'éthique | page 5 |
| 3. Les Soins palliatifs | page 6 |
| 4. La maladie d'Alzheimer | page 8 |
| 5. Livrets d'accueil | page 14 |
| 6. Les Commissions des Relations avec les Usagers | page 18 |
| 7. Conclusion de la Présidente de la Conférence Régionale de Santé | page 20 |
| 8. Annexes | page 23 |

Introduction – Présentation

Dans le cadre de la première formation spécialisée, un rapport régional relatif au respect des droits des usagers a été élaboré pour l'année 2006 et adressé en mars 2007 à la CNS. Il concluait en soulignant le nécessaire approfondissement de trois points relatifs :

- à l'état des lieux de la permanence de l'accès aux soins au niveau régional
- à l'état des lieux des soins palliatifs et à l'établissement du lien entre les niveaux national et régional
- aux comités d'éthique.

Depuis l'envoi du premier rapport, les travaux en Franche-Comté (*annexe 1*) ont porté sur les thèmes suivants :

- les permanences d'accès aux soins de santé
- les comités éthiques
- l'augmentation des lits dédiés aux centres de recours en soins palliatifs
- un état des lieux régional sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer
- un suivi de l'élaboration des livrets d'accueil des établissements de santé de la région.

La méthodologie retenue pour l'élaboration de rapport s'appuie sur des synthèses de questionnaires et sur l'ensemble des travaux de la CRS portant sur son activité annuelle (*annexe 2*). Suite à la séance plénière de décembre 2007 qui a permis de rendre un état des lieux très précis sur les thématiques, il ne nous a pas semblé nécessaire de solliciter les personnes concernées pour des entretiens mais de reprendre le travail de préparation de notre réunion annuelle pour lesquelles des notes avaient été rédigées puis validées par les intervenants.

Les Permanences d'Accès aux Soins (PASS)

Les Permanences d'Accès aux Soins de Santé sont un dispositif essentiel, s'agissant de :

- l'accès aux soins des personnes en situation de précarité
- l'égalité de tous les usagers face au système de soin.

Elles s'inscrivent dans un cadre réglementaire, marqué par la loi contre les exclusions du 29 juillet 1998. Dans ses deux articles, cette dernière rappelait le rôle social d'un établissement de santé ainsi que la nécessaire création de cellules médicosociales permettant l'accès aux soins des personnes en situation de précarité, démunies ou exclues afin de les accompagner dans la reconnaissance de leurs droits.

Les PASS sont un dispositif de « passage » : certaines personnes ont besoin de soins. Elles n'y ont pourtant pas droit car elles ne disposent pas des droits administratifs nécessaires, n'ont pas accès au système, méconnaissent le système de santé.

Les PASS sont donc une forme de « pont » vers le système de santé. Pour que le dispositif fonctionne, il est nécessaire de disposer, au minimum, d'un référent médical attaché à la PASS et d'un référent social. Ce dispositif, ainsi, a le mérite d'opérer un décloisonnement, associant des compétences médicales et des compétences sociales qui collaborent étroitement. Par surcroît, il est porté au sein d'un établissement de santé et est ouvert à l'extérieur. En effet, il ne suffit pas de garantir l'accès aux soins : il convient également d'en assurer la continuité. Or un établissement hospitalier n'assure pas cette dimension : c'est pourquoi les PASS existent.

En 2004, la région a établi son Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins des personnes démunies de deuxième génération. Son objectif majeur était de créer des conditions favorables à la santé, en consolidant notamment les dispositifs d'accès aux soins et à la santé. Pour cela, il était nécessaire de mieux connaître le fonctionnement régional. Une évaluation des cinq Permanences d'Accès aux Soins de Santé de la région a donc été programmée. Ces centres sont portés par :

- le Centre Hospitalier Belfort Montbéliard (un sur le site de Montbéliard dans le Doubs, un sur le site de Belfort dans le Territoire de Belfort)
- le Centre Hospitalier de Dole dans le Jura
- le Centre Hospitalier de Gray en Haute-Saône
- le CHU de Besançon dans le Doubs.

Le principe de cette évaluation a été retenu par le groupe technique régional. Elle a été inscrite dans le Programme Régional d'Inspection, de Contrôle et d'Évaluation et validée par l'ARH. Le suivi a été assuré par la CRS qui, le 9 novembre 2007, a réuni les PASS pour obtenir une vision de la situation depuis l'évaluation de 2004. L'objectif était d'identifier les modes de fonctionnement, les points à améliorer et les éléments à renforcer : il ne s'agissait pas de produire une critique négative.

A l'appui de l'état des lieux réalisé (*annexe 3*), il s'avère qu'une PASS n'outrepasse pas son champ de compétences. Les cinq PASS de la région ont leurs spécificités : certaines PASS n'ont qu'un référent social, d'autres disposent d'un référent médical et d'un référent social. D'autres s'appuient sur des personnels qui ne sont pas en CDI et qui changent souvent. Certaines PASS rassemblent des psychologues, des infirmiers et des travailleurs sociaux. Une PASS rassemble le personnel médical, le personnel social et un psychologue.

Lorsqu'elles assurent des consultations médicales, les PASS régionales tendent à identifier les besoins des personnes afin de leur permettre d'accéder aux soins comme tous les autres citoyens. Lorsque ce n'est pas possible, elles assurent les consultations médicales.

Les travailleurs sociaux, dans le dispositif, revêtent une importance capitale, permettant d'assurer la continuité des soins. Ils se rendent sur le terrain pour vérifier l'accès à l'hébergement des personnes visées ou l'existence d'associations pouvant prendre le relais.

Les PASS, quoi qu'il en soit, renvoient à un dispositif extraordinaire qui doit être porté. Elles n'ont pas pour mission de fidéliser les personnes : les PASS doivent donc apprendre à passer le relais lorsque c'est possible. En la matière, les comités de pilotage, les ressources territoriales et les réseaux trouvent tout leur sens.

Le plan périnatalité 2005-2008 a relevé d'un appel à projets national. En effet, certaines PASS ont réalisé qu'elles devaient renforcer leurs moyens d'actions auprès des femmes enceintes précaires. Elles doivent être en capacité d'établir un rapport d'activité, étant le reflet de la situation de l'inégalité d'accès aux soins des personnes.

Certaines PASS avaient besoin de vacations de dentistes sur place : le projet associé n'a pas abouti faute de ressources humaines disponibles.

Si les moyens matériels sont nécessaires, les moyens humains le sont également. La volonté est également primordiale : si une PASS ne dispose pas d'un comité de pilotage fort et s'il lui est impossible de tisser un réseau, elle ne peut pas accomplir toute sa mission. A cet effet, le dispositif des PASS est extrêmement complexe. D'ailleurs, si tel n'avait pas été le cas, il aurait suffi de consolider les centres sociaux existant au sein des centres hospitaliers.

Par conséquent, ayant pris connaissance des l'ensemble des ces éléments, l'objectif de la CRS fut avec les référents concernés, de repérer les éventuels dysfonctionnements rencontrés au sein des cinq PASS de Franche-Comté, les PASS étant probablement l'un des dispositifs les plus humains et les plus vivants qui soient, elles visent à niveler les inégalités pour parvenir à l'égalité.

Les comités d'éthique

Les dispositifs qui traduisent l'éthique sont porteurs de sens. Le lien avec la CRS semble important, s'agissant de l'éthique. En effet, les questions liées à l'éthique seront, à l'avenir, encore plus au cœur de la problématique de santé qu'elles ne le sont aujourd'hui, la médecine moderne fabriquant de la complexité et, par extension, du questionnement éthique. Plus la médecine progresse, plus elle est capable de générer le meilleur comme le pire.

La médecine se complexifie. Sur le plan moral, au-delà des obligations légales et réglementaires, il est indécent qu'un établissement de santé ne se dote pas de son propre comité d'éthique. Tout établissement de santé, qu'il agisse dans le champ de la psychiatrie ou dans celui de la médecine en général, est confronté à des questions : « *Faut-il poursuivre les traitements ? Faut-il les arrêter ? Quelle en est la finalité ? Comment accepter que certaines personnes vivent avec des séquelles provoquées par la médecine ? Jusqu'où peut-on aller dans la préservation de la vie ? Quel est le sens du prolongement de certaines vies* » .

Bien naturellement, personne ne peut répondre aux questions précitées. Le principe des comités d'éthique est de nous aider à améliorer notre questionnement. Une société en capacité de s'interroger a un avenir. Une société qui n'a plus que des savoirs est perdue.

Ainsi, consciente que les comités d'éthique devraient et devront se développer, la CRS avait souhaité veiller à leur mise en place. La loi bioéthique de 2004, de plus, porte l'obligation de créer, dans chaque région ou inter-région, un espace éthique. Un tel espace est un lieu au sein duquel les trois dimensions suivantes sont abordées :

- **le questionnement éthique**

Il vise les éléments les plus complexes qui reviennent des comités d'éthique d'établissement et qui nécessiteraient une interrogation plus « experte ».

- **la mise en œuvre d'une formation**

Cet élément, doit concerner tant la formation initiale que la formation continue en lien avec le Doyen de la Faculté de Médecine de Besançon. C'est en apprenant l'éthique assez tôt qu'il est possible d'acquérir un regard critique et une capacité d'analyse. L'éthique ne peut se concevoir autrement que sous un angle interdisciplinaire : elle ne doit pas être le domaine réservé de la médecine.

- **l'appui à la recherche dans le champ de l'éthique**

Depuis plusieurs années, les projets hospitaliers de recherche clinique visent le développement de la recherche en éthique. Pourtant, ce champ n'est pas aussi développé en France qu'au sein de certains pays anglo-saxons. Bien que fondamentale, cette recherche n'est pas aidée. Elle est complexe, étant à la croisée des référentiels de recherche (sociologie, philosophie etc.).

Le Professeur CHOPARD et Monsieur DEGLISE, qui coprésident le comité d'éthique du CHU de Besançon, ont souhaité un contact avec la région Bourgogne. En effet, il apparaît nécessaire de développer des liens avec des experts extérieurs à la région, pour certains universitaires, de manière à disposer de ressources dont la Franche-Comté ne dispose pas.

Les soins palliatifs

C'est au docteur Régis AUBRY, responsable des soins palliatifs au CHU de Besançon, qu'est revenu l'honneur de présider le Comité National de Suivi du Développement des Soins Palliatifs, chargé par Xavier Bertrand, ancien Ministre de la Santé, de proposer une politique de développement des soins palliatifs en France. L'objectif poursuivi n'est pas de développer une spécialité médicale, mais de générer une culture intégrée à la pratique de tout acteur de santé. Cette dimension est importante car les questions relatives à la fin de vie concernent et effraient tous les citoyens, les interrogeant sur le sens-même de leur vie. Il s'agit de réfléchir à une politique de développement permettant d'intégrer les soins palliatifs et l'accompagnement solidaire de toute personne vulnérabilisée par une maladie ou une déficience. Pour cela, trois séries de mesures ont été proposées à Roselyne Bachelot, Ministre de la Santé. Elles ont été, *a priori*, acceptées et visent :

1- l'organisation des soins palliatifs

En Franche-Comté, l'organisation des soins palliatifs est à peu près mise en place. L'objectif est de diffuser une culture de soins palliatifs, ce qui renvoie au développement d'équipes mobiles hors établissements et des réseaux « diffuseurs » de culture de soins à domicile. En matière de soins palliatifs, deux niveaux de recours sont à signaler :

- le premier renvoie aux lits identifiés situés dans des services non-dédiés aux soins palliatifs (cancérologie, neurologie). En Franche-Comté, 80 lits ont été créés.
- Le second niveau de recours est relatif aux unités de soins palliatifs. Le CHU de Besançon en accueille une. L'objectif est d'en créer une supplémentaire, en accord avec l'ARH, dans le nord de la Franche-Comté au regard des besoins. L'unité du CHU a une mission de recours : face à la complexité créée par la médecine, il est nécessaire de pouvoir accueillir des personnes présentant, par exemple, des douleurs réfractaires ou des souffrances réfractaires donnant parfois lieu à des demandes d'euthanasie. Par surcroît, il convient d'enseigner et de mettre en place une dynamique de recherche dans le champ des soins palliatifs.

Depuis la loi du 22 avril 2005, concernant le droit des malades et la fin de vie, obligation nous est faite de développer les soins palliatifs dans le champ médicosocial. Cette nouveauté est fondamentale : tous les établissements d'hébergement pour personnes âgées, toutes les maisons d'accueil spécialisées et tous les établissements pour handicapés - enfants ou adultes - devront mettre en place une culture des soins palliatifs. Pour cela, les équipes mobiles devront pouvoir être externalisées et les réseaux développés : il ne s'agit plus de déplacer des personnes vers des compétences, mais des compétences vers les personnes.

2- la formation

L'enjeu n'est pas tant de former aux soins palliatifs qu'à l'éthique. Le rapport Cordier de 2003, faisait état de la quasi-absence d'enseignement de l'éthique clinique en France. Cette dernière, en effet, ne fait l'objet d'aucun enseignement dans les facultés de Médecine, lesquelles fabriquent la complexité.

Au plan national, une mission interministérielle associant les Ministères de la Santé et de l'Education Nationale a été constituée : elle porte un projet de réforme des études médicales, lesquelles se doteraient d'un volet consacré à l'éthique clinique.

En Franche-Comté, le développement de la recherche dans le champ de l'éthique clinique est un objectif.

3- les soins palliatifs tournés vers le grand public

Au plan régional, certains objectifs, en matière de soins palliatifs, sont majeurs. Il ne s'agit pas de multiplier les structures, mais plutôt d'améliorer les organisations. Nous demanderons vraisemblablement un renforcement des équipes mobiles et des moyens du réseau pour qu'ils aillent dans les établissements médicosociaux à la rencontre des personnes qui vieillissent et qui souffrent de maladies qui les amènent parfois, à l'hôpital, à être maltraitées. En effet, l'hôpital peut être un lieu de maltraitance. Il va être nécessaire de tisser des liens entre le champ médicosocial et son pendant sanitaire, ainsi qu'entre toutes les maisons d'accueil spécialisées et les structures de soins palliatifs.

Par surcroît, un projet expérimental avait été rapporté dans le rapport de Marie De Hennezel : il portait sur la création d'une maison de vie destinée à accueillir des personnes qui, bien que relevant de soins palliatifs et ne pouvant plus être maintenues à domicile, ne nécessitaient pas une médicalisation importante. Ce projet va voir le jour. Les personnes évoquées, aujourd'hui, sont « institutionnalisées » : elles ne relèvent pas d'une « sanitisation » spécifique. L'on pourrait parfois considérer qu'elles sont mal soignées, ayant plus besoin d'un accompagnement que de soins médicaux. De fait, une structure expérimentale d'une dizaine de lits va être créée. Elle sera cofinancée par l'ARH et par le Conseil Général du Doubs, en lien avec la Mutualité Française. Elle sera une forme d'observatoire expérimental. Si l'expérience était positive, elle pourrait être étendue.

Le Plan Alzheimer

Dans un courrier adressé le 23 octobre 2007 aux Présidents des Conférences Régionales de Santé, la DGS proposait que les CRS soient (sur le mode du volontariat) d'une part consultés sur les conclusions de la Commission nationale « Alzheimer » et d'autre part soient questionnés sur le même thème.

La Conférence Régionale de Santé de Franche-Comté a répondu favorablement.

Profitant de sa séance plénière annuelle organisée le 4 décembre 2007, Madame Jeannette GROS, Présidente de la Conférence Régionale de Franche-Comté a sollicité les personnes concernées pour une réunion de travail. Cette réunion s'est tenue le 10 décembre 2007 et a permis de répondre aux questions listées.

Les personnes ayant participé à cette rencontre sont :

- Marie-Pierre ABDI, médecin conseil DRSM Franche-Comté, site de Besançon
- Corinne BERNIARD, secrétaire Conférence Régionale de Santé Franche-Comté, DRASS Franche-Comté
- Marie-Madeleine BOUHELIER, déléguée de l'Institut Régional du Vieillissement
- Christine CASAGRANDE, chargée de mission URCAM Franche-Comté
- Francine FORESTI, présidente Franche-Comté Alzheimer
- Jean GALMICHE, neurologue, coordinateur réseau Rapidfr
- Jeannette GROS, présidente Conférence Régionale de Santé Franche-Comté
- Martine IEHL ROBERT, médecin chef au Centre de Soins les Tilleroyes, Besançon
- Philippe LECUYER, médecin, président Association Locale des Professionnels de Santé de Baumes les Dames
- Véronique TISSERAND, inspecteur DRASS Franche-Comté
- Géraldine VANHOLSBECK, neuropsychologue réseau Rapidfr

L'objectif était de répondre aux questions posées en tenant compte des points de vue et de faire remonter des vœux précis.

La région étant bien positionnée grâce aux travaux préalablement conduits, la CRS a répondu favorablement à la demande de la DGS. L'Association des CRS, pour sa part, a quelque peu contesté cette position, regrettant une focalisation sur une maladie spécifique. Le problème, ne se pose pas en ces termes et la CRS de Franche-Comté a répondu au questionnaire saisissant l'opportunité de faire remonter des réponses de terrain, plutôt que de subir des dispositions définies sans concertation avec les familles et les associations.

Un état des lieux a été présenté en fonction des questions retenues et a permis d'apporter les suggestions suivantes.

1- Les portes d'entrées uniques en région

Deux types de portes d'entrées semblent souhaitables :

- avant tout au plus près du domicile des patients, et il semble légitime d'aborder cette dimension territoriale en terme de « pays »
- mais aussi au niveau régional pour répondre :
 - aux disparités de réponses dans certains territoires
 - aux pathologies rares ou du sujet jeune posant des problèmes spécifiques,

Sur le plan territorial et donc au niveau départemental (réponse de proximité) le relais est essentiellement assuré par les Centres Locaux d'Information et de Coordination.

Les Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) restent en Franche-Comté des lieux reconnus d'orientation pour informer et aider, dans leurs démarches les personnes âgées et leurs proches, dans les différents domaines de la vie courante. Ils remplissent également leur mission dans la collaboration entre les différents professionnels intervenant auprès des personnes âgées.

| | |
|--|--|
| <p>Département du Doubs</p> | <p>5 CLIC sont installés dont 4 en label 1 et 1 en label 3. Ils sont gérés par différentes structures : l'Association Centrale de Coordination Médico-Sociale de la circonscription de l'Hôpital Local de Baumes-les Dames, soit par l'ADMR, par le CCAS de Besançon, soit par l'ASSAD de Besançon-Pontarlier, par le Conseil Général du Doubs. Ce dernier ne fonctionne plus actuellement mais il est envisagé de le rendre à nouveau opérationnel par le biais du schéma gérontologique en cours d'élaboration dont les décisions définitives seront adoptées en février 2008.</p> |
| <p>Département du Jura</p> | <p>5 CLIC sont installés en label 1. Ils sont gérés par un GIP à Dole, par le CCAS à Champagnole, par l'association du CLIC du Triangle d'Or d'Arbois, par l'association du Pays Ledonien, soit par le CCAS de Saint Claude et le SIVU</p> |
| <p>Département de la Haute-Saône</p> | <p>3 CLIC sont installés en label 2 et sont gérés par le Conseil Général de Haute-Saône</p> |
| <p>Département du Territoire de Belfort</p> | <p>1 CLIC est installé en label 3 et est géré par le Conseil Général du Territoire de Belfort et la Ville de Belfort</p> |

Il existe néanmoins une certaine disparité régionale de répartition de ces CLIC et donc de leur caractère plus ou moins proche des patients. Afin de répondre à cette nécessité de proximité, il est souhaitable d'y associer d'autres structures tels que certains réseaux gériatriques, CCAS ...

Enfin nombres de patients ont moins de 60 ans et les MDPH auront alors toute leur place dans cette action.

Afin de coordonner au mieux ces divers lieux ressource locaux, il paraît indispensable d'y associer une coordination régionale.

Au niveau régional (réponse aux particularités) le relais est assuré par le Réseau d'Aide au diagnostic à la Prlse en charge des Détériorations de Franche-Comté (Rapidfr).

Rapidfr vise à l'amélioration de la qualité de la prise en charge des sujets présentant des troubles cognitifs et à la coordination de l'intervention des professionnels de santé en favorisant la circulation d'informations. Il a déjà coordonné l'approche diagnostique de ces pathologies au niveau régional.

En apportant conseil et renseignement, il répond aux cas exceptionnels tant sur le volet médical que sur le volet social.

Son rôle serait aussi d'animer une recherche action avec ces structures de proximité sur les référentiels communs à utiliser afin d'assurer une équité de prise en charge sur tout le territoire régional.

Le réseau vise par ailleurs à améliorer la connaissance épidémiologique des maladies prises en charge, en favorisant le recueil d'informations à la fois en ville et en établissements.

2- Expériences de coordination

Les expériences à retenir proviennent de l'Association Franche-Comté Alzheimer, de l'Institut Régional du Vieillissement, du Réseau Rapidfr et des réseaux de gérontologie de la région.

➤ Franche-Comté Alzheimer

Il s'agit d'une coordination de terrain avec un accompagnement des usagers et des conseils d'orientation vers les structures. L'association établit le lien entre les usagers et les différentes structures relatives aux besoins sanitaires et sociaux et est au service des familles, des malades et des professionnels.

L'Association Franche-Comté Alzheimer et maladies apparentées est au service des familles et des malades :

- avant le diagnostic, lorsque les proches ou les malades eux-mêmes se posent des questions sur leur état de santé
- après le diagnostic, lorsqu'il faut surmonter ce moment très douloureux
- tout au long de la maladie pour s'adapter aux bouleversements incessants occasionnés par de nouveaux paliers qu'il faut franchir
- en fin de parcours, lorsque la question de l'accueil en institution est envisagée

L'Association est en lien avec les professionnels :

- conférences / réunions dans les IFSI, les formations d'aide à domicile, les établissements d'accueil...
- documentation disponible pour les étudiants préparant un mémoire ou désireux de se former
- attribution de bourses pour la recherche
- participation aux réseaux existants (CLIC, coordination gérontologique, CODERPA, CCAS ...)

L'Association réalise des actions auprès des pouvoirs publics :

- relations directes avec des élus locaux ou nationaux
- courriers d'alerte
- participation à des groupes de travail, commissions ...

De part son activité et ses communications destinées également au grand public (articles de presse, journées et spectacles à thème, réunions), elle répond tout à fait aux besoins des usagers à la recherche de renseignements.

➤ Institut Régional du Vieillissement de Franche-Comté

L'IRV, Institut Régional du Vieillissement, de Franche-Comté a été créé dans le but d'animer un réseau de professionnels, chercheurs et décideurs, intéressés par le champ du vieillissement, dans une logique pluridisciplinaire et transversale.

De part ses différents travaux et démarches régionaux en rapport avec la recherche gérontologique, les problématiques du vieillissement, l'IRV détient un grand nombre d'informations susceptibles d'intéresser tant les acteurs et partenaires du réseau "Alzheimer" que les usagers à la recherche de renseignements.

En exemple, une étude qualitative effectuée par le laboratoire de Psychologie de Besançon « Démence de type Alzheimer et liens familiaux » initiée par l'IRV et la DRASS, propose de dessiner des configurations familiales d'aide lorsque la famille est confrontée à cette maladie.

Ce rapport de recherche donne lieu à un cycle de conférences afin de valoriser et partager les résultats de cette recherche avec les familles, les professionnels et les chercheurs ainsi que les services de médiation familiale.

Les étudiants chargés de cette étude ont également élaboré une plaquette informative destinée à l'entourage familial des personnes atteintes de démences type Alzheimer et troubles apparentés.

Même si la Maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ne sont pas les spécificités de l'IRV, sa vocation n'étant pas de s'intéresser à une pathologie précise, l'Institut joue un rôle important de coordination en offrant une source de recensements exhaustifs pour les professionnels, chercheurs et personnes âgées.

➤ **Rapidfr**

Créé en 2002, le réseau a actuellement un rôle de coordination de niveau régional. Son expérience sur les autres pathologies (traumatisés crâniens, SEP, AVC) démontre sa capacité à pouvoir intervenir dans le champ territorial de la santé et du médico-social.

Il organise la mise en place d'un dossier médical partagé et met à disposition des professionnels de santé des référentiels médicaux de prise en charge. Il mène également des actions de formation auprès des professionnels de santé.

Le Réseau propose dans ses actions :

- Des consultations mémoire : le réseau structure les différentes consultations "mémoire" hospitalières et libérales pour un parcours de soin rapide, efficace et cohérent du patient
- Des ressources médico-sociales : le réseau fait le lien entre les structures et les intervenants comme le Centre Mémoire Ressource et Recherche (CMMR), le CLIC, les instances de coordination gérontologique, les services d'aide à domicile, le secteur libéral
- De l'éducation thérapeutique dans le champ de la sclérose en plaques, de la maladie de Parkinson
- Des formations aux outils nécessaires à la pratique des professionnels, des formations théoriques, des réunions d'échange et de réflexion sur les pratiques professionnelles
- Des informations données lors de réunions à thème (troubles du comportement et perte d'autonomie liés à une pathologie neuro-dégénérative) qui s'adressent aux associations de familles, au grand public et aux aidants.

Le réseau s'est attaché à la création de consultations mémoire de proximité en partenariat avec certains CLIC, réseaux gérontologiques mais aussi hôpitaux psychiatriques en créant des consultations de proximité dans les CMP. De part ses pratiques, le réseau montre ses capacités à proposer un travail basé sur le partenariat, les échanges professionnels en parfaite cohérence avec une coordination régionale.

➤ **Réseaux gérontologiques**

Différentes coordinations sont relevées en Franche-Comté dans le cadre des réseaux gérontologiques :

- Le réseau gérontologique de Baume les Dames (Doubs)
- La confédération gérontologique de Belfort (Territoire de belfort)
- Le réseau gérontologique de Besançon (Doubs)
- L'association gérontologique du Pays de Gray (Haute-Saône)
- Le réseau gérontologique du Pays de Montbéliard (Doubs)

Dans ce cadre, nous noterons notamment les expériences de Besançon en zone urbaine et celle de Baume-les-Dames en milieu rural.

- **Le réseau gérontologique de Besançon** a pour objectif d'améliorer la prise en charge de la personne âgée à domicile en concertation avec les professionnels de santé et de proposer un éventuel soutien aux aidants naturels. Il a pour mission et ceci pour toute pathologie rencontrée sur des patients résidant à Besançon:
 - d'évaluer l'état de santé de la personne en prenant en compte les problèmes liés à l'âge (troubles de la marche, de la mémoire)
 - de proposer une prise en charge adaptée, en lien avec les différents intervenants du domicile (médecin, infirmière, kinésithérapeute, auxiliaire de vie...)
 - d'envisager avec la personne âgée et sa famille les différentes possibilités d'aide au maintien à domicile
 - d'aider à définir la meilleure orientation lorsqu'une hospitalisation est nécessaire
 - de proposer un suivi après une sortie d'hospitalisation et réévaluer la situation

Les demandes d'évaluations gériatriques à domicile :

Des évaluations gériatriques globales réalisées à domicile sont demandées par le médecin traitant et en accord avec la personne âgée et sont suivies d'une réunion de coordination à domicile en présence de l'équipe du réseau, du médecin traitant, et des différents intervenants, pour proposer une prise en charge adaptée, et conseiller la personne en matière d'aides techniques, d'adaptation du domicile, de prévention (chute, dénutrition).

Les demandes de suivi en sortie d'hospitalisation :

Ces suivis sont réalisés à la demande des établissements de santé lors de la sortie d'un patient.

Les mêmes démarches sont assurées pour la personne concernée et sa famille.

- **Le réseau gériatrique de Baume les Dames** est une initiative originale de prise en charge des personnes âgées dépendantes créée dans le cadre de la mise en œuvre par la Caisse Centrale de Mutualité Sociale Agricole des sites expérimentaux des réseaux gériatriques. Cette association cantonale des professions de santé pour la coordination des soins gériatriques à domicile a pour objet :
 - D'optimiser la prise en charge de la personne âgée à domicile en améliorant la qualité d'intervention, en réduisant les coûts et en privilégiant la synergie des compétences
 - De codifier et suivre l'évolution de l'état des malades en utilisant des référentiels accrédités par les organismes sociaux
 - D'améliorer, prolonger et coordonner les soins à domicile en concertation avec tous les intervenants médicaux, paramédicaux et socio-économiques, avec l'appui logistique des partenaires en y intégrant les différents acteurs de santé publique présents sur le bassin de vie dont l'hôpital local.
 - De créer un réseau de soins sur le canton de BAUME LES DAMES avec une extension vers les autres cantons qui en feront la demande.

Depuis juin 2002, un site Internet est en ligne : <http://www.clic25.info>.

Il met à disposition du grand public les adresses de tous les professionnels de la zone de Baume les Dames avec des informations sur :

- le réseau gériatrique, avec les procédures d'admission ainsi que les "avantages" pour les professionnels d'y participer
- les ateliers "Equilibre" : un animateur formé aide la personne âgée à entretenir sa fonction d'équilibration et à réduire les risques de chutes
- les Centres Locaux d'Information et de Coordination
- les Pac-Euréka : une méthode d'activation cérébrale qui permet "d'apprendre à apprendre", de redécouvrir ses ressources et de découvrir l'autre à travers une large variété d'exercices.

3- Programme ou schéma d'inscription de la coordination

En s'adressant à l'ensemble des acteurs et des partenaires sanitaires et sociaux, le Plan Régional de Santé Publique paraît le plus adapté dans l'approche du plan Alzheimer.

4- Amélioration des outils de pilotage et accès aux données épidémiologiques

➤ les outils de pilotage

L'élaboration d'un référentiel commun aux portes d'entrées départementales apporterait une amélioration dans l'égalité de la prise en charge.

Actuellement, le réseau met à la disposition des professionnels de santé des outils communs de détection, de diagnostic et de suivi des troubles cognitifs. Un déploiement de ces outils optimiserait les échanges et le suivi des données épidémiologiques.

➤ L'accès aux données épidémiologiques

Porté par la plate forme régionale « EMOSIST », le réseau Rapidfr propose actuellement des données médicales centralisées à partir du logiciel « Rapid ».

De part une coordination du volet social, il améliorerait ses informations avec des données sociales.

Les données épidémiologiques restent une base indispensable pour rendre public l'état des lieux de la région et ainsi apporter une réponse et un suivi aux professionnels et aux familles.

5- Analyse régionale

En lien avec son rapport sur le respect des droits des usagers dans le système de santé, en lien avec le suivi et l'évaluation du PRSP (travaux de ses 2 formations spécialisées), la Conférence Régionale de Santé souhaitait dans le cadre d'une éventuelle déclinaison régionale du Plan Alzheimer, participer au comité de pilotage qui pourrait réunir les différentes personnes ressources départementales et régionales ainsi que les représentants des structures concernées. Au vu de l'engagement et du travail réalisé par les interlocuteurs présents à la réunion de travail qui a permis de répondre aux questions posées, la Franche-Comté est prête à rentrer dans une expérimentation de coordination régionale.

Les livrets d'accueil dans les établissements de santé

Sur des thèmes plus généraux, la conférence a poursuivi son travail sur l'évaluation portant sur les livrets d'accueil au sein des établissements de santé.

S'appuyant sur le guide élaboré par la DHOS en mai 2008 visant l'élaboration du livret d'accueil, un questionnaire a été adressé à 44 établissements de la région qui proposaient les items suivants :

1- Un groupe de travail a-t-il été formé au sein de votre établissement pour l'élaboration du livret d'accueil ?

2- Si oui, ce groupe de travail associait-il des représentants des usagers ?

3- Des mises à jour ont-elles été apportées depuis la première conception du livret d'accueil ?

Si oui, sous quelle forme :

Réédition du livret d'accueil

Ajout d'annexes

4- La date de la version en cours apparaît-elle sur le livret d'accueil ?

5- Le livret d'accueil a-t-il été « testé » avant sa diffusion ?

Si oui, par qui ?

Patients

Représentants d'usagers

Personnel de l'établissement

6- La conception du livret d'accueil est-elle prise en charge par un autofinancement ?

Ou par un financement extérieur ? Si oui, sous quelle forme :

7- A quel moment le livret d'accueil est-il remis au patient ?

En consultation de pré-admission

A l'admission dans l'établissement

A l'admission dans le service d'hospitalisation

8- A qui est donné le livret d'accueil ?

au patient à sa famille

→ Un protocole est-il défini pour la remise du livret d'accueil ?

Si oui, rentre-t-il dans une démarche d'évaluation régulière ?

9- Sous quel version, le livret d'accueil est-il édité ?

Version papier

Version électronique

10- Une évaluation du livret d'accueil a-t-elle déjà eu lieu quant à :

sa distribution

sa compréhension

11- Les modalités de diffusion du livret d'accueil ont-elles déjà fait l'objet d'une évaluation ?

12- Connaissez-vous le taux de distribution du livret d'accueil (différence entre le nombre de livrets édités en version papier par an et le nombre d'hospitalisations par an) ?

L'étude des 33 questionnaires retournés, donne des informations quelque peu révélatrices quant à la participation des usagers et de la sensibilisation nécessaire pour mettre en œuvre les recommandations de la DHOS. Il apparaît peu de changement par rapport à l'étude déjà menée en 2006.

Les questions posées ont été regroupées dans les 10 grands axes des recommandations et ont été ainsi analysées :

1 – Le livret d'accueil gagnera à être élaboré dans le cadre d'un groupe de travail réunissant notamment, les professionnels concernés et des représentants des usagers

| <i>Sur 33 questionnaires analysés</i> | Réponse Oui | Réponse Non |
|---|----------------|----------------|
| Groupe de travail formé pour l'élaboration du livret d'accueil | 30 | 3 |
| Représentant d'usagers associés au groupe de travail | 10 | 23 |

2 – La présentation du livret d'accueil est libre mais doit prévoir la possibilité d'une mise à jour en fonction des besoins.

| <i>Sur 33 questionnaires analysés</i> | Réponse Oui | Réponse Non |
|---|----------------|----------------|
| Date de la version apparaît-elle sur le livret d'accueil | 17 | 16 |
| Mises à jour apportée depuis 1ere conception du livret d'accueil | 32 | 1 |

3 – Le livret d'accueil devra être rédigé dans un style compréhensible, utilisant une terminologie simple. L'information devra être structurée.

4 – Le livret d'accueil doit offrir à la personne hospitalisée l'information dont elle a personnellement besoin. Toutefois, la surabondance d'informations peut nuire à la compréhension du document.

Certaines informations gagneront à ne pas être développées au sein du livret d'accueil qui se limitera alors à en signaler explicitement les conditions de mise à disposition.

| <i>Sur 33 questionnaires analysés</i> | Réponse Oui | Réponse Non |
|--|----------------|----------------|
| Livret d'accueil testé avant sa diffusion | 17 | 16 |
| Testé par des patients | 2 | |
| Et / ou testé par des représentants d'usagers | 6 | |
| Et / ou testé par le personnel de l'établissement | 15 | |

5 – Le livret d'accueil peut être autofinancé par l'établissement ou faire l'objet d'un financement extérieur décidé dans le respect de la réglementation et de la déontologie professionnelle.

| <i>Sur 33 questionnaires analysés</i> | |
|--|-------------------|
| Prise en charge du livret par un autofinancement | 20 établissements |
| Prise en charge par un financement extérieur | 7 établissements |
| Autofinancement et financement extérieur | 6 établissements |

6 – Les établissements sont invités à établir un protocole de remise du livret d'accueil définissant le moment, la manière et les acteurs de cette remise ainsi que son évaluation régulière.

7 – Le livret doit être remis au plus tard lors de l'admission. Sa remise au moment de la décision de l'hospitalisation est préférable.

8 – Le livret sera idéalement remis par du personnel formé faisant partie de l'équipe qui prendra en charge la personne hospitalisée, au cours d'un échange oral, personnalisé, tenant compte des éventuelles difficultés de compréhension de son destinataire.

| <i>Sur 33 questionnaires analysés</i> | |
|---|------------------------|
| Livret d'accueil remis en consultation de pré-admission | Dans 11 établissements |
| Livret d'accueil remis à l'admission dans l'ES | Dans 12 établissements |
| Livret d'accueil remis à l'admission dans le service | Dans 16 établissements |
| Livret remis au patient | Dans 31 établissements |
| Livret remis à la famille | Dans 14 établissements |
| Protocole défini pour remise du livret | Dans 18 établissements |
| Démarche d'évaluation du protocole | Dans 12 établissements |

9 – L'édition du livret d'accueil sur support papier est indispensable. La disponibilité du format électronique est vivement recommandée.

| <i>Sur 33 questionnaires analysés</i> | |
|--|-------------------|
| Version Papier du livret d'accueil seulement | 23 établissements |
| Version électronique du livret d'accueil seulement | 0 établissement |
| Version papier et électronique | 10 établissements |

10 – Le livret d'accueil fait partie intégrante de la démarche qualité.

| <i>Sur 33 questionnaires analysés</i> | Réponse | Réponse |
|---|---------|---------|
| | Oui | Non |
| Evaluation menée sur la distribution du livret d'accueil | 15 | 18 |
| Evaluation menée sur la compréhension du livret d'accueil | 7 | 26 |
| Evaluation menée sur modalités de diffusion du livret d'accueil | 13 | 20 |
| Taux de livrets distribués connu | 23 | 10 |

Les Commissions des Relations avec les Usagers

Selon l'article L1112-3 du code de la santé publique, la Commission des Relations avec les Usagers et de la qualité de la prise en charge (CRU) existant au sein de chaque établissement de santé, rédige un rapport annuel transmis à la conférence régionale de santé et à l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH) qui est chargée d'élaborer une synthèse de l'ensemble de ces documents.

Concernant l'activité 2007, il est difficile pour l'ARH de réaliser une synthèse des rapports CRU réceptionnés au regard de l'hétérogénéité du contenu de ces documents. Cette difficulté existe dans une très grande majorité de région. C'est pourquoi, les données exposées ci-dessous sont essentiellement quantitatives : elles sont issues de l'enquête, réalisée en juin 2008 par la DHOS en collaboration avec les ARH. Cette enquête avait pour objectif de faire l'état des lieux de la mise en œuvre, au niveau national, décliné au niveau régional (plus de 76% des établissements franc-comtois ont répondu à l'enquête).

1- Mise en place des CRU

En Franche-Comté, 91% des établissements de santé possèdent une CRU.

Cette mise en place est forte quel que soit le statut :

- 100% des établissements privé
- 86% publics et 100% PSPH
- 100% des établissements ayant une activité MCO sont dotés de CRU
- 100% ayant une activité psychiatrique
- 89% ayant une activité SSR
- 79% ayant une activité SLD

Des retards de mise en œuvre ont été constatés, 41% des CRU ayant été mises en place après 2005.

Les établissements de la région expliquent ce retard en raison des difficultés suivantes :

- Recrutement des représentants et de leurs suppléants ,
- changement d'organisation interne,
- changement de direction,
- préparation de la certification,
- mouvements sociaux,
- interprétation des textes.

2- Composition et fonctionnement des CRU (annexe 4)

- 52% des établissements ont une CRU élargie
- 41% ont une composition restreinte
- 83% des établissements disposent de deux représentants titulaires dans leur CRU (70% au niveau national)
- 17% des établissements ont un représentant titulaire au sein du CRU qui siège également au CA et 48% ont deux représentants qui siègent également au CA (40% au niveau national). Il est cependant constaté une pénurie concernant les représentants suppléants.
- 45% des commissions se réunissent au moins une fois par trimestre, 17% une fois par semestre, 24% une fois par an et 7% moins souvent.

Comme sur le plan national (53% se réunissent une fois par trimestre), ce rythme reste insuffisant. Il est logiquement constaté que le rythme de réunions est moins soutenu dans les établissements publics de petite taille.

- 86% des CRU possèdent un règlement intérieur.

3- Rapports des CRU

Selon l'enquête, 79% des CRU ont rédigé un rapport annuel, mais l'ARH n'a réceptionné que 50% des rapports.

Les thématiques abordées par le rapport annuel sont les suivantes :

- 91% abordent la thématique du traitement des plaintes
- 78% celle de la qualité des soins
- 78% celle de la qualité de l'accueil
- 70% celle de l'information de la personne hospitalisée
- 57% celle des dossiers médicaux
- 30% celle de l'information et formation des professionnels
- 9% celle de l'information aux partenaires extérieurs.

Ces résultats régionaux sont comparables à ceux nationaux.

Au regard des difficultés, la DHOS et la DGS, après consultation de la CNS, ont élaboré un certain nombre de préconisations concernant la rédaction du rapport annuel des CRU et du rapport de synthèse de l'ARH qui seront appliquées en 2009, en collaboration avec la CRS. Ces mesures permettront d'améliorer la vision du fonctionnement qualitatif des CRU, de proposer une synthèse plus représentative de la situation à la CRS.

Constatations

Conclusion de la Présidente de la Conférence Régionale de Santé

1- Les Permanences d'Accès aux soins de Santé

La faible représentation des permanences d'accès aux soins de santé nous a surpris. Premièrement, elles sont un dispositif du service hospitalier qui n'existe ni à Vesoul (Haute-Saône), ni à Lons-le-Saunier (Jura), ni à Saint Claude (Jura). Deuxièmement, les PASS qui existent sont marquées par une forte hétérogénéité.

Concernant l'accueil des plus démunis à l'hôpital, il est essentiel qu'une permanence d'accès aux soins leur soit proposée. Dans son rapport d'octobre 2008, Médecins du Monde précise que sur les 500 permanences d'accès aux soins de santé prévues par la loi pour accueillir toute personne en situation de précarité, seules 369 ont été créées dont une très grande majorité ne remplit pas le cahier des charges, que leur fonctionnement est inégal, que l'accès aux consultations spécialisées au sein de l'hôpital telles que les consultations dentaires, ophtalmologiques ou psychiatriques, est souvent difficile, de même que l'accès aux plateaux techniques, que la remise des traitements à la suite des consultations n'est pas garantie dans toutes les PASS.

Les Permanences d'Accès aux Soins de Santé de la région ne dérogent pas à la règle. Tant sur le plan du personnel que sur leur localisation au sein de l'établissement, les PASS de Franche-Comté ont un fonctionnement hétérogène.

A l'échelon régional, le travail mené par la CRS autour des PASS a fait l'objet de rapports, d'état des lieux et a permis de prioriser la mise en place d'une coordination qui ne peut qu'aider encore plus le travail de qualité réalisé par le personnel des permanences.

Au niveau national, dans le cadre des Programmes Régionaux d'Accès à la Prévention et aux Soins (PRAPS), la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) s'est rapprochée de la Direction Générale de la Santé (DGS). Des référents régionaux précarité ont été désignés par les Groupements Régionaux de Santé Publique (GRSP). Il leur appartient, entre autre, de travailler sur les actions et moyens mis en place au sein des PASS. Pour ce faire, ils doivent travailler sur des indicateurs (proposés par la DHOS) et se rapprocher des ARH et/ou des CRS (selon les régions) pour affiner le contenu.

Au vu de l'ensemble de ces travaux, il est apparu opportun de conjuguer le rôle du référent « PRAPS » et le rôle du coordinateur des PASS.

Cette proposition a été approuvée par les responsables des PASS et validée par le DRASS.

La Conférence Régionale de Santé reste à la disposition du coordinateur des PASS pour tout travail complémentaire.

Il est essentiel que les crédits alloués pour la mise en place des PASS puissent faire l'objet d'une traçabilité et d'une transparence au sein de chaque établissement. Ces crédits existent puisque l'arrêté du 23 mars 2007 a été pris en application d'un article du Code de la Sécurité Sociale et acte la prise en charge financière des PASS dans le cadre des crédits MIGAC (Missions d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation).

2- Les Comités d'éthique

Les comités d'éthique au sein des établissements de santé sont au nombre de quatre, ce qui est insuffisant pour faire fonctionner l'éthique médicale et l'éthique des malades au sein des centres des services médicaux et chirurgicaux. Cela empêche la création d'un espace régional éthique. A plusieurs reprises, le Professeur CHOPARD et Monsieur DEGLISE, qui coprésident le comité d'éthique du CHU de Besançon, ont été rencontrés. En dépit de leur volontarisme, il leur est très difficile d'agir.

La CRS doit jouer un rôle important dans le projet d'espace éthique interrégional. Les usagers de la santé, les malades et les citoyens doivent être des acteurs de l'éthique clinique. L'éthique appartient à la Société dans son ensemble.

Il était envisagé de créer un espace régional ne pouvant fonctionner que si une formation était dispensée. Il était prévu que cette formation soit sollicitée auprès de l'Université de Franche-Comté.

Des travaux ont été menés durant l'année 2008 portant sur la création d'un espace éthique interrégional. A la demande du comité d'éthique du CHU de Besançon, une première rencontre a été organisée en mai 2008 avec le CHU de Dijon pour mettre en œuvre un projet d'espace d'éthique inter régional.

5 autres réunions de juillet à Novembre 2008 ont permis de rédiger les différents textes relatifs administratifs et juridiques à la création de l'espace, sous forme d'une convention entre les deux CHU ou sous forme d'une association.

Actuellement, l'option est mise pour un statut associatif.

L'« Espace éthique Bourgogne Franche Comté » sera officialisé fin décembre 2008. Il répondra aux exigences de l'article L1412-6 du Code de la santé publique.

Son comité de pilotage est composé à part égale de francs-comtois et de bourguignons. Le Pr. Pierre PFITZENMEYER, gérontologue, sera le président ; le Dr. Régis AUBRY sera le vice président.

3- Les soins palliatifs

S'agissant de l'organisation des soins palliatifs, la CRS souhaite sensibiliser les professionnels à un interfaçage établi entre le secteur sanitaire et le secteur médicosocial.

Quant aux soins palliatifs tournés vers le grand public, en lien avec le Plan Alzheimer, la CRS souhaite voir se mettre en place une politique d'aide aux aidants. L'objectif est d'aider les familles de malades à aider ces derniers. Ainsi, faire la toilette de l'un de ses proches est plus difficile qu'il n'y paraît. Cela nécessite un apprentissage et un accompagnement. Aller dans cette voie semble être une source d'économie.

L'augmentation du nombre de lits dédiés aux centres de recours en soins palliatifs est nécessaire : il convient de mener des expériences régionales déclinant des dispositifs nationaux intéressants, sur lesquels le Docteur Régis AUBRY contribue activement.

4- La maladie d'Alzheimer

Aucune maladie n'est privilégiée par rapport à une autre. La maladie d'Alzheimer, cela étant, affecte notre population : il serait dommage que les informations remontées par la région ne soient pas prises en compte, alors que nombre d'associations ont travaillé à la définition de solutions locales.

Quant à la participation de la CRS au comité de pilotage installé dans le cadre de la déclinaison régionale du Plan Alzheimer, une prochaine rencontre est fixée en janvier 2009. La CRS rendra compte de ce comité dans son prochain rapport du respect des droits des usagers.

5- Les livrets d'accueil

A la lecture des réponses des établissements de santé sur l'élaboration de leur livret d'accueil, il semble nécessaire de mieux les sensibiliser pour voir se développer une plus grande participation des usagers. Les représentants des usagers au sein des CRU ne sont pas toujours cités dans les livrets d'accueil, ce qui entraîne un manque d'information aux patients et à leur famille directement concernés.

Quant à la conception de ces livrets d'accueil, nous sommes bien conscients que chaque établissement ne bénéficie pas de moyens humains nécessaires pour une élaboration et une réalisation en parfaite adéquation avec les recommandations nationales. De plus, les moyens financiers ne permettront certainement pas à certains établissements de réactualiser les livrets d'accueil qui pour certains viennent de faire l'objet de modifications.

Il apparaît opportun de réfléchir à une sorte de « mutualisation » qui permettrait au niveau régional d'élaborer un modèle de livret d'accueil (reprenant exactement les recommandations de la DHOS) et que chaque établissement pourrait s'approprier en y ajoutant son logo et ses informations spécifiques.

6- Conclusion générale

La Conférence Nationale de Santé dans son rapport annuel rendu au public le 28 novembre 2008 propose dans la continuité de l'élaboration des rapports régionaux, de remettre en 2009 un rapport traitant d'éléments invariants (ex. synthèse des CRUQ) portant sur l'année 2008 et en 2010 un rapport sur des thématiques nationales et régionales portant sur l'année 2009.

Début 2009, la CNS débutera son travail sur les rapports régionaux portant sur l'année 2007. Par conséquent, le rapport rédigé ci-dessus rend un état des lieux légèrement décalé par rapport à l'activité de certains groupes de travail mais est le reflet de tout ce qui a pu être mis en œuvre pour un bon maillage des différentes thématiques de santé publique auxquelles la CRS de Franche-Comté a été associé et a souhaité participer.

Puis il s'agira de l'application de la Loi Hôpital, Patients, Santé, Territoire (HPST) et de l'installation des Agences Régionales de Santé autour desquelles une grande réforme est amorcée.

Cette réforme du système de santé ayant pour but de simplifier par compactage des structures régionales existantes nous concerne tous.

Le rôle des CRS au sein de ces agences n'est pas encore réellement arrêté, mais leur continuité est assurée dans le cadre d'un appui chargé de participer par des avis à la définition de la politique régionale de santé. En lien avec le titre 2 du projet de Loi HPST « Accès de tous à des soins de qualité », il conviendrait de voir confier aux CRS un rôle de vigilance régionale et en particulier sur les thèmes abordés dans ce rapport et de leur permettre de vérifier que les droits des usagers soient respectés. Les avis sont pour certains des sources d'informations pertinentes mais les actions concrètes restent pour d'autres, y compris les usagers, des éléments d'amélioration ou de progression.

Il conviendrait également dans cette réorganisation de conserver un souci d'équité et ne pas voir un démantèlement de la solidarité.

Je souhaiterais remercier l'ensemble des partenaires qui permettent de mener à bien les travaux de la Conférence Régionale de Santé et ne peux que les encourager à poursuivre leurs efforts pour voir se concrétiser des projets qui nous tiennent tous à cœur.

Annexe 1 – Carte Franche-Comté



Annexe 2 – Activité 2007

1ere formation spécialisée de la Conférence Régionale de Santé Franche-Comté

1- Bureau et Formations spécialisées - Calendrier et travaux

- 12/02/07 : Journée des Etats Généraux de la Prévention
- 14/03/07 : Finalisation du rapport sur le respect des droits des usagers
- 21/05/07 : Préparation de la séance plénière du 8 juin 2007 - Propositions d'actions à mener dans le cadre du rapport spécifique des droits des usagers - Avancement de la formation "suivi du PRSP" - Travail en cours du GRSP
- 08/10/07 : Préparation de la séance plénière prévue en fin d'année 2007 - Suivi des Permanences d'Accès aux Soins de Santé (PASS) - Point sur le comité des programmes du GRSP réuni les 4 et 5 octobre 2007
- 14/11/07 : Préparation de la séance plénière prévue en fin d'année 2007 (retour sur les différents thèmes abordés, aspect logistique)

2- Séances plénières

- 08/06/07 : En partenariat avec l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH), le Réseau QualHé (RéQua), l'Association des Représentants des Usagers dans les Cliniques les Associations sanitaires et les Hôpitaux de Franche-Comté (ARUCAH), et le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS Franche-Comté) : Interventions autour de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et il la qualité du système de santé et de la loi du 22 avril 2005 relative au droit des malades et à la fin de vie:

Maître Frédéric BIBAL, avocat en droit médical, avocat au Barreau de Paris
Docteur Régis AUBRY, responsable soins palliatifs CHU Besançon
Monsieur Damien OUDOT, juriste au RéQua Besançon

- 04/12/07: Présentation des travaux des formations spécialisées (PASS, Soins palliatifs et Comités d'éthique, suivi et évaluation du PRSP) - Intervention de Didier TABUTEAU sur les droits des usagers du système de santé

3- Travaux spécifiques

3-1 Elaboration du rapport spécifique sur le respect des droits des usagers du système de santé:

La première formation a pris en charge l'élaboration du rapport spécifique d'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé. Le rapport a été transmis au Ministère de la Santé en avril 2007.

Organisation du travail :

- Juin 2006 : envoi d'un questionnaire aux Etablissements de santé
- Septembre 2006 / Mars 2007 : étude des questionnaires, lecture des livrets d'accueil des établissements de santé. recensement des informations régionales, entretiens avec les partenaires et acteurs du système de santé, rédaction du rapport
- Avril 2007 : envoi du rapport au ministère le 3 avril 2007

3-2 Les Permanences d'Accès aux Soins de Santé:

La Conférence Régionale de Santé, dans son rapport relatif au respect des droits des usagers adressé à la Conférence Nationale en avril 2007 a souligné l'existence en Franche-Comté des Permanences d'Accès aux SOins de Santé (PASS) au sein de 5 établissements en s'appuyant sur l'évaluation menée en 2004.

Selon les recommandations, la Conférence Régionale de Santé a intégré le suivi des PASS dans ses axes de travail à venir. Dans le cadre de la réalisation de ce travail, une première réunion a été organisée fin 2007 pour amorcer un état des lieux du fonctionnement de ces unités spécifiques.

En s'appuyant sur les textes réglementaires relatifs aux PASS, en s'intéressant à leur fonctionnement au sein de leur établissement, la Conférence Régionale propose de poursuivre les réunions avec les référents concernés dans le but de repérer les éventuels dysfonctionnements et de remettre un indicateur quantitatif du nombre de dossiers traités (demandes et aboutissements) en marge de l'évaluation réalisée en 2004.

Organisation du travail :

- 9 novembre 2007: rencontre référents des PASS

Un état des lieux des PASS est présenté: locaux mis à disposition, personnel, type de patients reçus. Les points négatifs et positifs sont abordés et les objectifs sont proposés.

Dans un premier temps, la CRS propose d'apporter son soutien sur la situation de la PASS du CHU (locaux partagés 1 jour par semaine avec les services de la préfecture) en exposant la situation à Monsieur le Préfet et de rencontrer l'ANFH pour élaborer un plan de formation.

- 19 novembre 2007 : rencontre Préfet / DRASS / Présidente CRS

A l'occasion de la séance plénière de la CRS organisée en décembre 2007, le DRASS et la Présidente ont été reçus par Monsieur le Préfet pour arrêter ensemble d'un ordre du jour. Il est proposé d'aborder, entre autres, les Permanences d'Accès aux Soins de Santé. Le dossier est présenté en réunion et de même, le partage des locaux de la PASS du CHU est soumis à Monsieur le Préfet qui propose une réflexion et qui ne voit pas d'objection à ce qu'un autre local soit mis à la disposition de la préfecture.

3-3 La Maladie d'Alzheimer

Sur la base des travaux du Professeur Ménard, la DGS a demandé aux CRS de France si elles acceptaient de remonter des travaux régionaux afin d'alimenter le futur Plan Alzheimer. La région étant bien positionnée grâce aux travaux préalablement conduits, la CRS a répondu favorablement à la demande de la DGS et a retourné son avis le 13 décembre 2007.

Organisation de travail:

- 26 octobre 2007 : courrier de la DGS qui propose sous forme de volontariat que les CRS répondent à des questions relatives de la commission nationale "Alzheimer"

- 29 octobre 2007: réponse favorable de la présidente pour répondre au questionnaire

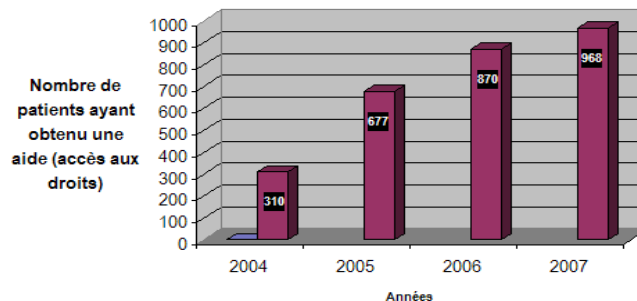
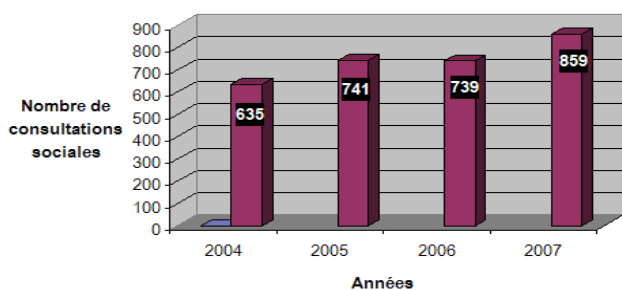
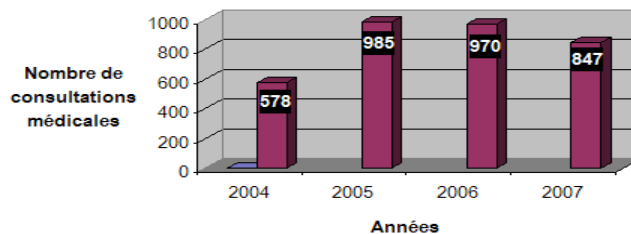
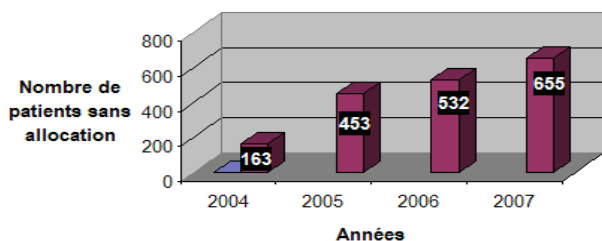
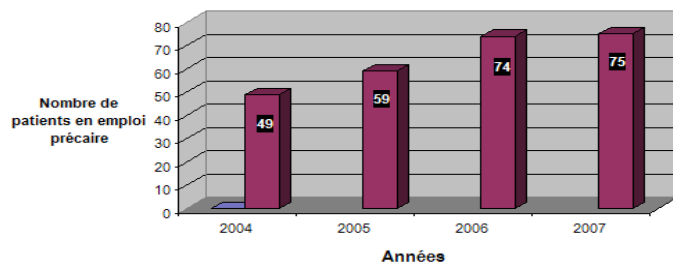
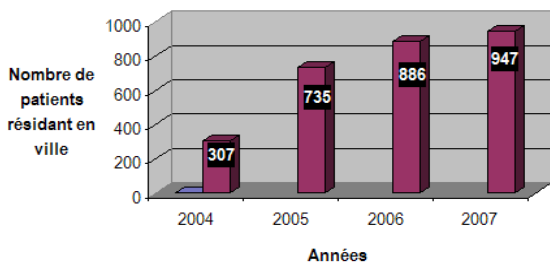
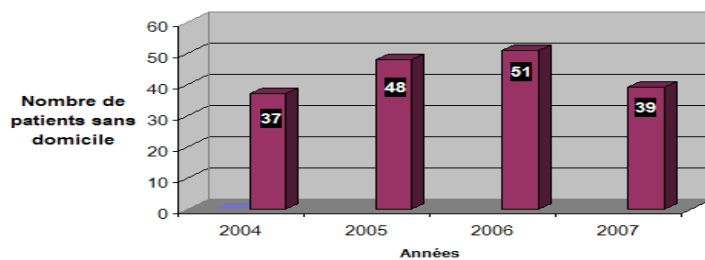
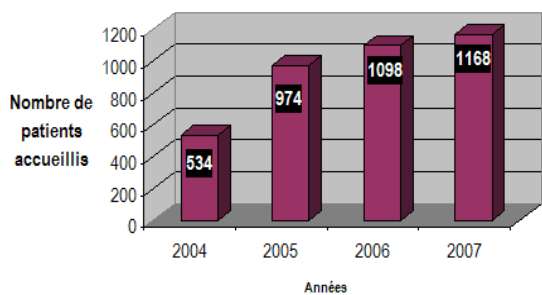
- 4 décembre 2007 : proposition faite en séance plénière pour rencontrer les personnes ressources concernées par le thème

- 10 décembre 2007: réunion de travail- 1ere ébauche de réponse

11 décembre 2007 : réunion de travail- validation de l'avis rendu

12 décembre 2007 . retour du travail finalisé à la DGS

Annexe 3 – Extrait des résultats de l'enquête sur l'activité des Permanences d'accès aux Soins de Santé



Annexe 4 – Extrait des résultats de l'enquête sur la mise en place des CRU dans les établissements de santé en Franche-Comté

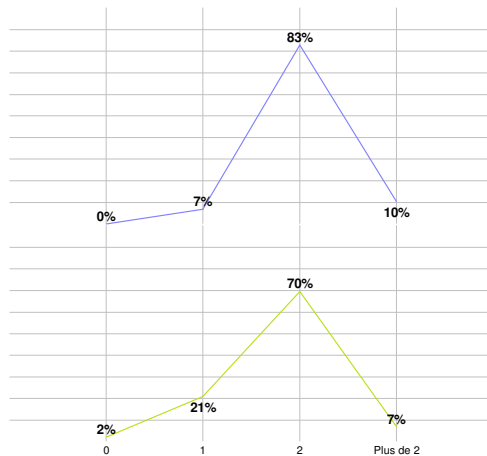
Les représentants des usagers titulaires



Une forte majorité d'ES disposant de deux RU titulaires... ou plus !

Combien de RU titulaires font partie de la commission ?

■ Votre région ■ National

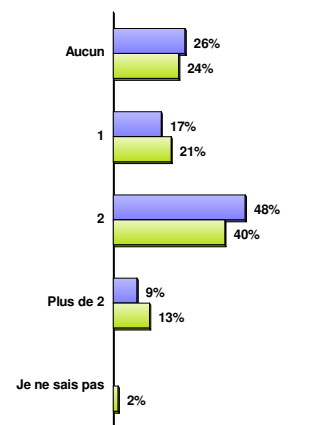


Base :
région = 29 ES
national = 1604 ES

Une majorité de RU issus des CA dans les ES publics et les PSPH

Combien de RU titulaires font également partie du CA

■ Votre région ■ National



Base :
région = 23 ES public + PSPH
national = 918 ES public + PSPH

P. 14

Les représentants des usagers titulaires

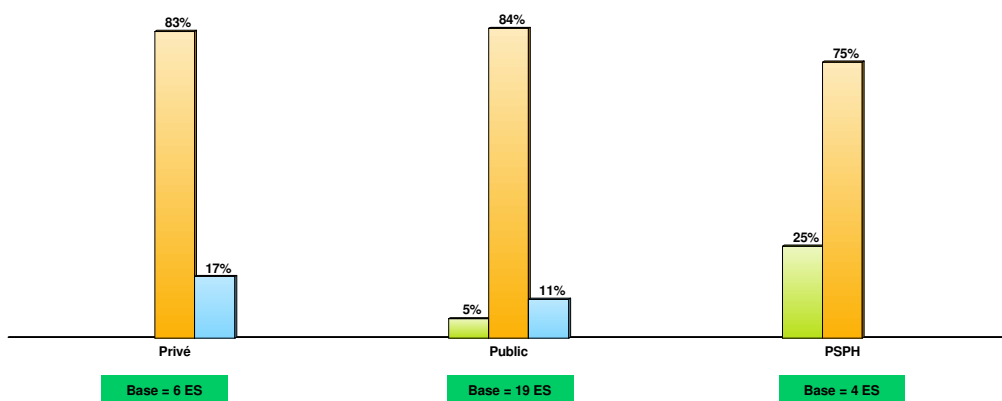


Les CRU des ES publics et privés plus nombreuses à disposer des deux RU titulaires requis par la réglementation.

Certains ES disposent de plus de 2 RU titulaires

Nombre de RU titulaires par statut d'établissement

■ 0 ■ 1 ■ 2 ■ Plus de 2 ■ Je ne sais pas



Base = 6 ES

Base = 19 ES

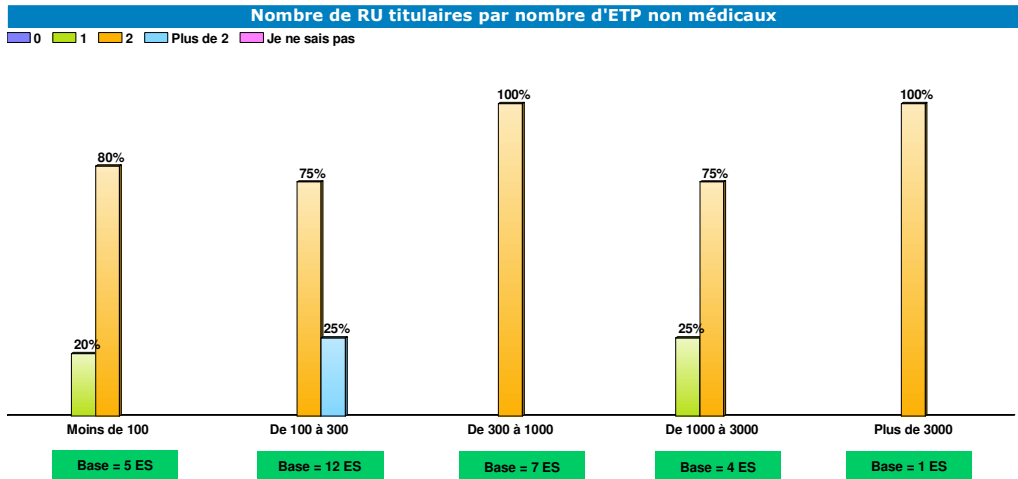
Base = 4 ES

P. 15

Les représentants des usagers titulaires

C'est dans les ES les plus petits que le nombre de RU titulaires requis est le plus faible

Certaines CRU comptent plus de 2 RU titulaires

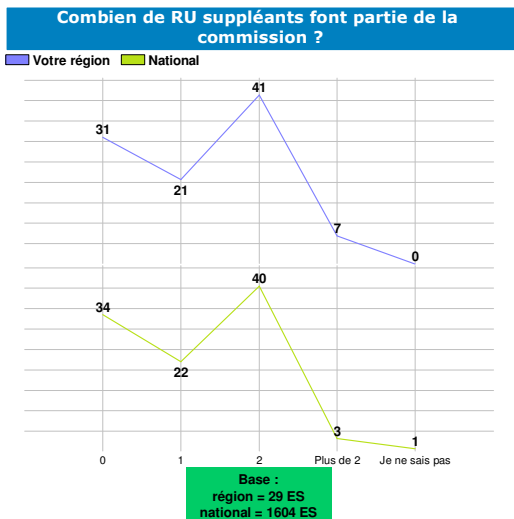


Au niveau national, c'est dans les ES les plus petits que le taux de RU titulaire requis est le plus faible. Entre 6% et 9% des CRU ont un nombre de RU titulaires >2

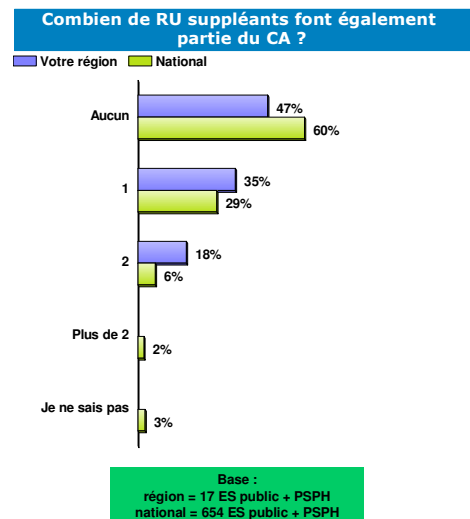
P. 16

Les représentants des usagers suppléants

Une pénurie accrue pour les RU suppléants



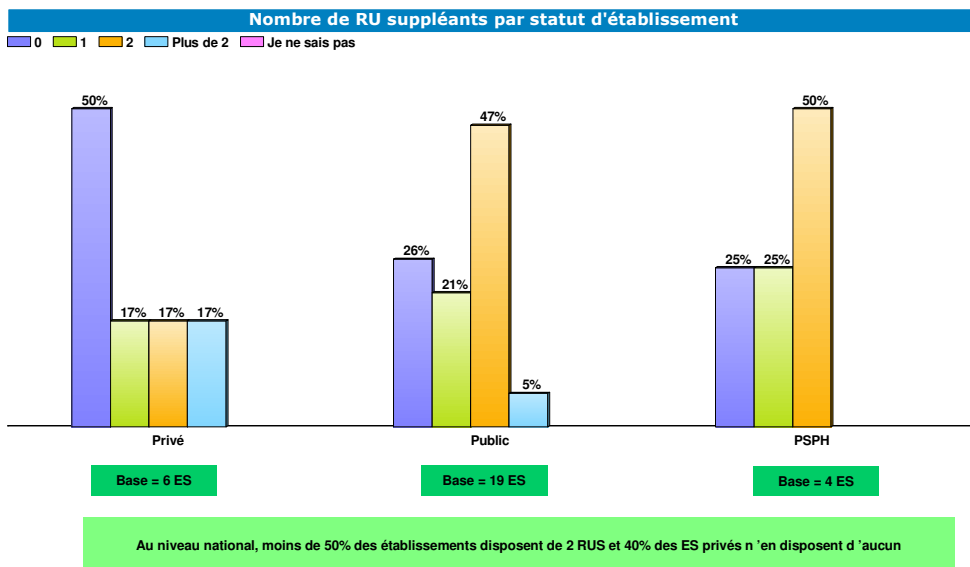
Des RU suppléants moins souvent issus du CA que les titulaires



P. 17

Les représentants des usagers suppléants

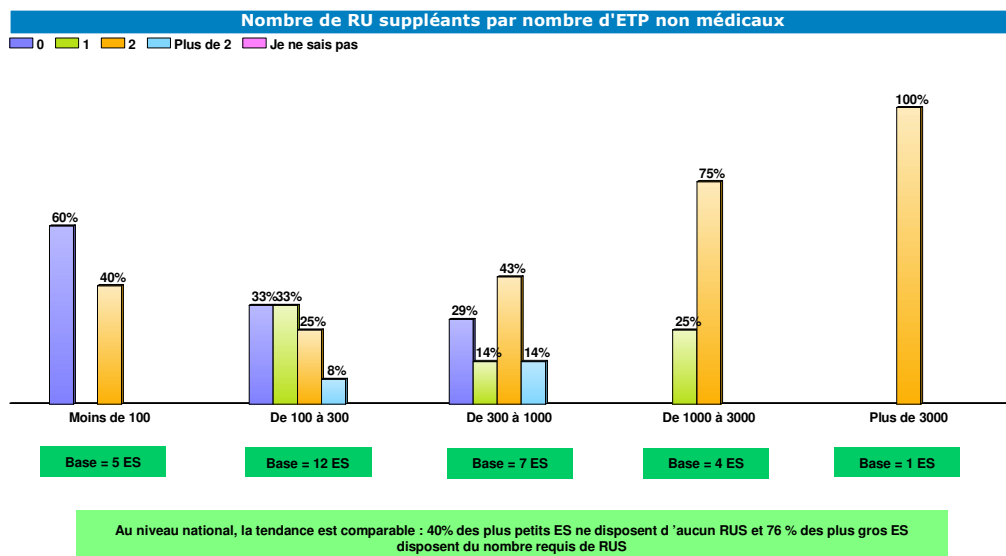
Le manque de RU suppléants est plus fréquent dans les établissements privés



P. 18

Les représentants des usagers suppléants

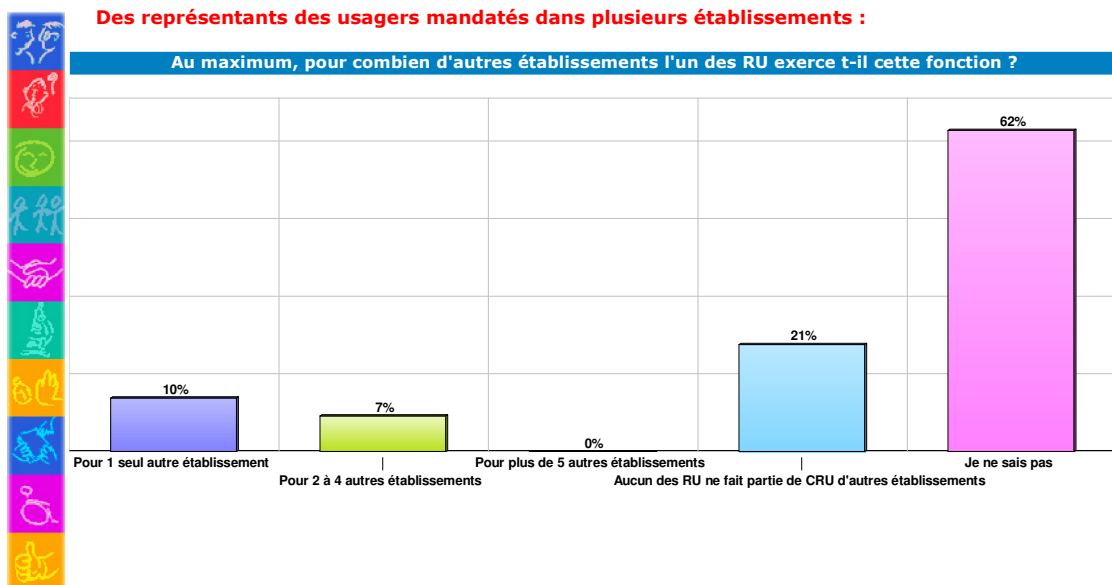
Des RU suppléants moins nombreux dans les établissements de petite taille



P. 19

Les représentants des usagers

Des représentants des usagers mandatés dans plusieurs établissements :

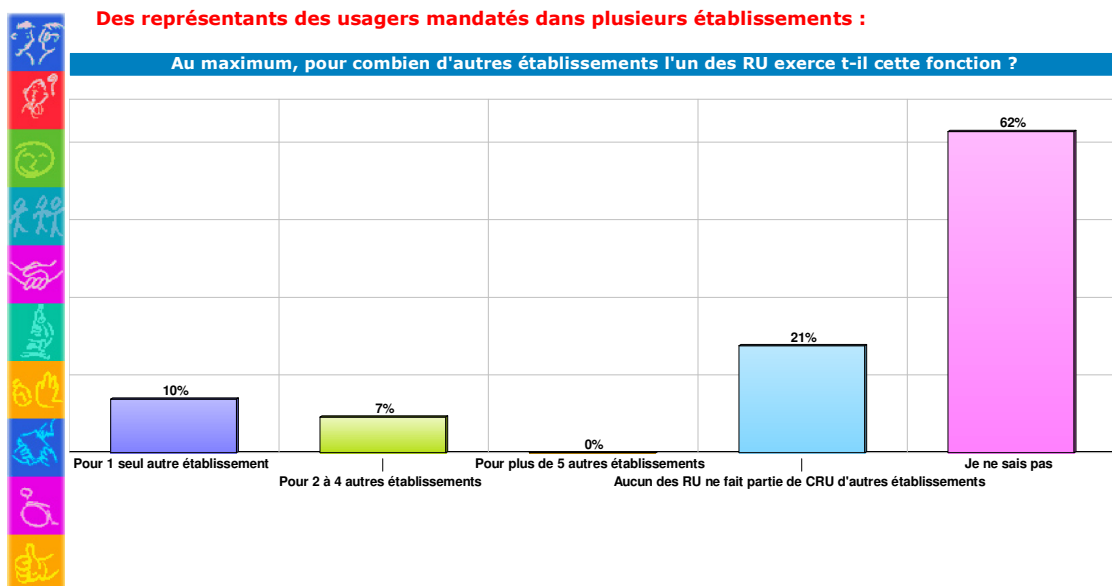


Base = 29 ES

P. 20

Les représentants des usagers

Des représentants des usagers mandatés dans plusieurs établissements :



Base = 29 ES

P. 20

Annexe 5 – Liste des intervenants et personnes « ressources »

- Docteur Régis AUBRY - 2^{ème} Collège – Membre de la 1^{ère} formation spécialisée – Responsable Soins Palliatifs CHU Besançon – Président du Comité National de suivi pour le développement des soins palliatifs
- Monsieur Pierre BURTHEY - 2^{ème} Collège- Membre de la 1^{ère} formation spécialisée
- Madame Anne CORBIA – Infirmière de Santé Publique DDASS du Doubs – Référente PRAPS
- Professeur Jean-Luc CHOPARD - Comité d'éthique CHU Besançon
- Monsieur Rémy CHRETIEN - 2^{ème} Collège - Membre de la 1^{ère} formation spécialisée
- Monsieur Jean DEGLISE - Cour d'Appel de Besançon, Comité d'éthique CHU Besançon
- Madame Claire GENETY - Chargée de mission ARH
- Monsieur Bernard GONIN - 6^{ème} Collège - Membre de la 1^{ère} formation spécialisée
- Madame Odile JEUNET - 2^{ème} Collège - Membre de la 1^{ère} formation spécialisée
- Valérie LAGIER – Chargée de Communication DRASS
- Monsieur Christian MAGNIN-FEYSOT- 4^{ème} Collège - Référent de la 1^{ère} formation spécialisée
- Monsieur Jean MAUVAIS - 2^{ème} Collège - Membre de la 1^{ère} formation spécialisée
- Martine MUSSARD - CISS Franche-Comté
- Madame Cécile PETIT-DESPREZ - 2^{ème} Collège - Membre de la 1^{ère} formation spécialisée
- Pascale SECRETANT - Formation hospitalière ANFH