



Hubert ATTENONT
Président de la CRSA

Un printemps bien studieux. Voilà ce qui peut résumer l'activité de la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie.

En effet, l'activité essentielle de ce semestre aura été consacrée à l'élaboration et au vote de l'avis de la CRSA sur le Projet Régional de Santé (PRS). Le texte final, élaboré en concertation avec les commissions, a été présenté le 16 avril 2018 à la conférence plénière qui a apporté certaines inflexions et a procédé à l'approbation d'un avis enrichi de plusieurs amendements. Le directeur général a arrêté son Projet Régional de Santé définitif. Nous apporterons une attention particulière à sa réalisation et à son évaluation, comme nous l'a demandé la conférence.

Toutefois notre travail ne s'est pas arrêté là. En effet, le gouvernement a ouvert un vaste débat citoyen dans le cadre de la révision de la loi de bioéthique. En lien avec l'Agence Régionale de Santé et l'Espace de Réflexion Ethique du Grand-Est (EREGE), nous avons organisé un forum ouvert dont les 2 thèmes étaient : Quelle solidarité voulons-nous en matière de santé ? et Quelles technologies pour la médecine de demain ?

Pour continuer, la CRSA organise actuellement le forum «droits devant» en direction des personnes en situation de handicap qui se tiendra à Colmar le 5 octobre prochain autour de Christian Minet, président de la Commission Spécialisée Médico-Sociale et Danielle Quantinet, présidente de la Commission Spécialisée Droits des Usagers. L'adjoint au défenseur des droits a déjà donné son accord pour y animer une conférence.

A l'aide des crédits dédiés à la démocratie sanitaire, la CRSA a lancé un appel à projet courant mars 2018, permettant de faire émerger des projets plus locaux, à destination des structures qui souhaitent organiser des actions visant à recueillir la parole des usagers sur le système de santé. Elle a également proposé à chaque Conseil Territorial de Santé, une enveloppe destinée à leurs projets.

Gageons que les réalisations de notre conférence seront aussi riches au cours du second semestre 2018.

Projet Régional de Santé

2018 - 2028

L'avis rendu par la CRSA

Hubert ATTENONT - Président

La CRSA a rendu son avis le 16 avril 2018 suite à la saisine du directeur général de l'ARS. Nous ne pouvons que nous féliciter d'avoir été sollicité et entendu dans la phase de concertation qui a précédé sa réalisation. La conférence a apprécié la pertinence des constats, les enjeux et les propositions développées qui donnent de l'ambition à ce PRS. De plus, il répond à l'attente des usagers, notamment au travers des notions de parcours coordonnés qui y sont développés. Dans son projet d'avis, la CRSA n'a pas repris tous les items contenus dans le schéma régional de santé mais a voulu mettre l'accent sur les points de vigilance qui ont fait débat dans les commissions.

Rappelons les priorités de la Stratégie Nationale de Santé :

- Réaliser une politique de promotion de la santé incluant la prévention tout au long de la vie,
- Lutter contre les inégalités sociales et territoriales d'accès à la santé,
- Garantir à l'utilisateur à chaque étape de son parcours de santé, la qualité, la sécurité et la pertinence des prises en charges,
- Innover pour transformer notre système de santé en réaffirmant la place des usagers.

Les maîtres mots de la structuration du PRS sont « défis et opportunités » :

Les défis qu'il nous faut relever sont liés au vieillissement de la population, à la forte augmentation des maladies chroniques, à la démographie des professionnels de santé, aux inégalités sociales et territoriales en matière de santé, à des comportements à risques nombreux et mal prévenus et à une perte d'efficacité et de non qualité dues aux cloisonnements des intervenants auprès des personnes.

Les opportunités que nous devons saisir sont liées aux progrès de la recherche et de l'innovation dans les traitements, à la révolution numérique qui permet le développement de nouvelles technologies ou d'organisation des soins et aussi d'assurer une meilleure coordination entre professionnels.

Le mode d'approche du programme de santé abandonne le mode fonctionnalité, segmenté, pour une approche plus globale, systématique. Ceci constitue une opportunité importante de transformation des

organisations, des formations et de la place du citoyen. Le PRS, avec l'appui de l'ensemble des instances démocratiques, doit accompagner ce changement, en promouvant les logiques de déploiement territorial et transversal, privilégiant le parcours et les plateformes de services.

L'implication des usagers et/ou de leurs représentants est une condition incontournable pour la mise en œuvre et la réussite de ce projet.

Pour affiner ses propositions sur les axes stratégiques développés dans le schéma régional de santé, la CRSA s'est appuyée également sur une contribution citoyenne en vue de recueillir la parole des usagers sur les parcours. Près de 60 propositions ont été formulées pour améliorer la qualité de vie (qui vont de l'offre de soins, à l'offre alimentaire, en passant par la cohésion sociale, l'offre de transports ou les conditions de vie et de travail, l'aménagement du territoire...).

Axe stratégique n°1

Orienter résolument et prioritairement la politique de santé vers la prévention dans une démarche de promotion de la santé

La CRSA souhaite que l'on fasse davantage dans la promotion des comportements et des environnements favorables à la santé en développant les partenariats entre :

- l'Education Nationale et la région pour les publics lycéens et en formation professionnelle,
- les conseils départementaux pour les collèges pour développer des actions vis-à-vis des conduites addictives et les rattrapages vaccinaux.

La CRSA souscrit aux objectifs de doublement des adhésions des collectivités territoriales au Plan National Nutrition Santé afin :

- de promouvoir une alimentation saine et équilibrée et une activité physique régulière,
- d'offrir une activité physique adaptée pour certaines pathologies.

De même, la conférence souhaite que la lutte contre les émissions de particules fines soit mieux prise en charge au regard de la prévalence des broncho-pneumopathies dans notre région.

En matière d'amélioration de la santé au travail, elle demande le développement des coopérations entre professionnels du soin et professionnels de santé en amont de la reprise du travail afin d'éviter la désinsertion professionnelle.

Concernant la mobilisation des outils de prévention du système de santé développée dans cet axe, nous souhaitons, dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient, la participation indispensable du patient expert/ressource dans l'élaboration et le développement des programmes. Il y aura lieu de rechercher l'appui et l'expertise des services de soins spécialisés pour élaborer des programmes structurés liés à la reprise d'activités physiques avec la prévention des facteurs de risques liés à certaines maladies.

Axe stratégique n°2

Renforcer et structurer l'offre de soins de proximité

Un des enjeux majeurs de la politique régionale de santé consistera à déployer une stratégie de renforcement des soins de proximité co-construite avec les élus et cohérente avec les différents schémas d'aménagement du territoire, en particulier dans le cadre des schémas départementaux d'accessibilité des services au public. Penser une offre de soins en termes de bassin de vie est une stratégie ambitieuse, que nous appelons de nos vœux, et qui doit être menée tout en prenant en compte l'évolution défavorable de la démographie médicale dans les 10 ans à venir.

Pour favoriser une meilleure organisation des professionnels de santé, afin d'assurer une présence soignante pérenne et continue, la CRSA accueille favorablement l'augmentation de 50% du nombre de

maisons de santé pluri-professionnelles mais aussi des équipes de soins primaires, des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) et centres de santé avec une démarche qualité. C'est un engagement fort, face au vieillissement des professionnels de santé et à la désertion des jeunes professionnels (en particulier en zone rurale ou urbaine défavorisée). Il est nécessaire d'inciter à l'installation avec un projet de coordination adapté.

La CRSA se félicite de l'action d'innovation et de recherche en « e.santé », qui peut être une des réponses à la difficulté de la prise en charge des patients notamment des secteurs ruraux. Elle prêtera une attention particulière à l'évaluation du dispositif.

Axe stratégique n°3

Adapter la politique de ressources humaines en santé

Pour développer et diversifier les terrains de stage des internes, la CRSA estime que l'offre de stages aux étudiants de 3ème cycle ne devra pas se faire au détriment des stages hospitaliers non universitaires qui offrent une opportunité d'expérience enrichissante et complémentaire de celle acquise en CHU. Par ailleurs, la présence d'internes dans les hôpitaux non universitaires a l'avantage,

d'une certaine manière, d'être attractif pour de futurs praticiens hospitaliers.

Afin de promouvoir le parcours universitaire des formations paramédicales, il est essentiel de préserver l'enseignement sur place au sein des IFSI en alternance avec les stages pratiques sur le terrain. Le parcours universitaire est à

privilégier après la formation de base pour les étudiants diplômés souhaitant une formation spécifique complémentaire d'emblée ou après quelques années de pratique dans le cadre d'une formation continue.

Déployer une politique contractualisée et partenariale régionale pour améliorer la qualité de vie au travail des

professionnels de santé est une exigence dans le contexte actuel où beaucoup de professionnels de santé perdent le sens de leur travail en raison d'une charge émotionnelle et éthique très importante. La CRSA souhaite attirer l'attention de l'ARS sur la nécessité que les établissements et les structures médico-sociales mettent en place la prévention des risques psycho-sociaux.

Axe stratégique n°4

Faire évoluer le système de santé dans une logique de parcours

Pour faciliter l'organisation de parcours adapté aux besoins de santé des enfants et des adolescents, il convient d'avoir une attention toute particulière à l'accompagnement des jeunes (18/25 ans) qui, pour la majorité, ont des trajectoires individuelles de plus en plus sinueuses. Les soutiens familiaux insuffisants ou défaillants, l'insertion professionnelle incertaine, les dispositifs de droit communs complexes, nécessitent un parcours adapté dans cette période de transition vers l'âge adulte.

La CRSA note avec satisfaction la prise en compte d'un accompagnement à la parentalité renforcé dans le parcours de santé des enfants. En revanche, la CRSA souligne l'insuffisance d'accompagnement des parents d'adolescents ou de jeunes adultes qui peuvent nécessiter au moins autant d'attention.

La CRSA souhaite que l'ARS et les rectorats définissent les territoires où le bilan médical de la 6^{me} année ne peut être réalisé par les médecins de l'Education Nationale et envisager le recours à des médecins libéraux pour l'effectuer. S'agissant d'une politique d'Etat, il apparaît légitime qu'elle soit financée par l'Etat.

Dans le cadre de l'amélioration de la prise en charge des personnes en psychiatrie et santé mentale la CRSA demande que des alternatives à l'hospitalisation soient recherchées en particulier dans le développement d'équipes mobiles et de dispositifs d'accompagnement à domicile à la sortie d'hospitalisation.

Sur le parcours santé mentale, la CRSA insiste sur l'accès aux dispositifs de soutien social, d'écoute, d'entraide mutuelle des patients atteints de pathologies psychiatriques et leur intégration sociale.

Concernant les personnes atteintes d'un cancer, la CRSA souhaite que les services de suite et de réadaptation soient plus développés à travers une filière onco-réadaptation.

Dans le cadre de la prise en charge des maladies neurodégénératives, nous souhaitons la valorisation des SSIAD personnes handicapées en renforçant le potentiel de professionnels.

Concernant les maladies rares, il est important de développer la culture du doute auprès des professionnels de santé : « et si c'était une maladie rare ? ».

Plus tôt cette question se posera et plus tôt une orientation vers les centres experts permettra de réduire la trop longue errance de diagnostic aujourd'hui délétère pour la qualité et l'espérance de vie du malade ainsi que sur l'évolution de son handicap.

Une attention particulière devra être portée sur l'accès aux nouvelles techniques de dépistage génétique et de traitements innovants qui doivent être accessibles à tous.

Dans ces maladies où la connaissance scientifique est aujourd'hui insuffisante, le savoir expérientiel des malades et des aidants familiaux est indispensable à la compréhension de celles-ci.

Nous insistons donc sur la place des patients experts autant pour le développement de l'ETP qui est à penser de façon transversale pour ces nombreuses maladies rares que pour l'efficacité de la formation initiale des professionnels de santé.

Axe stratégique n°5

Améliorer l'accès aux soins et l'autonomie des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de fragilité sociale dans une logique inclusive

La CRSA souhaite insister dans cet axe stratégique sur l'indispensable coordination des services de l'ARS avec les Conseils Départementaux, leurs élus et leurs services,

les CDCA (Conseils Départementaux de la Citoyenneté et de l'Autonomie), MDPH (Maisons Départementales des Personnes handicapées).

Elle tient à souligner également :

- le manque de données et l'absence d'un observatoire sur les publics PA et PH et le manque d'une analyse prospective démographique fine permettant de bien connaître les besoins quantitatifs et qualitatifs en fonction des spécificités des publics,
- que les moyens annoncés pour atteindre les objectifs ambitieux du PRS n'apparaissent pas à la hauteur des enjeux, en particulier sur le plan quantitatif,
- que les indicateurs soient essentiellement quantitatifs et pas suffisamment qualitatifs pour permettre la mesure de l'adéquation entre le projet de vie de la personne et la solution envisagée. Il apparaît donc nécessaire de mettre en place une évaluation régulière à la fois des objectifs sur les cinq années à venir, mais aussi des moyens mobilisés pour les atteindre, en particulier sur le plan qualitatif, sachant que cette évaluation n'est pas prévue au PRS. La mise en place d'outils d'évaluation devra permettre de faire évoluer le PRS dans de bonnes conditions,
- que les notions de « résultats attendus à 5 ans » et d'indicateurs pour chacun des objectifs définis dans les parcours n'aient pas été reprises dans le document définitif. En effet, cela permettrait d'illustrer de façon concrète les évolutions attendues tant pour les personnes âgées que pour les personnes handicapées et poserait les bases de l'évaluation à venir du PRS.

La CRSA est consciente de la difficulté que l'ARS peut rencontrer dans le contexte actuel pour établir une programmation des places, mais tient à indiquer que la réorganisation de l'offre par redéploiement de l'existant ne saurait suffire à réaliser les objectifs fixés par le PRS.

La CRSA exprime enfin son inquiétude sur les tendances lourdes d'évolution de la tarification qui posent des contradictions entre l'allocation de ressources et les besoins des personnes accueillies. La CRSA craint que cela ne puisse, à terme, amener les établissements à sélectionner les personnes qu'elles accueillent.

Concernant l'offre de santé des personnes âgées, la CRSA tient à indiquer que :

- l'adaptation et le développement de l'offre ne peuvent se faire à moyens constants et par la simple restructuration de services existants,
- les réflexions sur l'organisation des soins ne peuvent se faire uniquement à l'échelle des GHT, au risque d'exclusion des acteurs non inclus dans ces derniers,
- l'étude du modèle économique des EHPAD est souhaitable et nécessaire, notamment dans l'analyse à mener concernant l'insuffisance de la prise en compte de l'impact de la réforme de la tarification qui met en contradiction les ressources des établissements et les besoins des personnes accueillies,

- le développement et la reconnaissance de la spécificité des hôpitaux de jour gériatrique sont nécessaires,

- l'insuffisance des réflexions sur les modalités d'accompagnement des personnes à domicile et sur les problématiques liées à l'habitat sont à développer.

La CRSA met l'accent sur la nécessité d'accompagner l'accès aux soins et de prévenir la perte d'autonomie des populations immigrées vieillissantes résidentes dans les foyers. Accompagner le développement de l'autonomie des personnes en situation de handicap dans une logique inclusive.

En ce qui concerne le développement de l'autonomie des personnes en situation de handicap, il est nécessaire que la question de l'accès aux soins de ces personnes doive se faire dans le cadre du projet médical partagé des GHT.

Les liens entre l'offre médico-sociale pour les personnes et le secteur sanitaire ne sont pas suffisamment partagés. L'amélioration de leurs parcours passe par un partenariat renforcé entre ces secteurs.

La CRSA pense que l'adaptation et développement de l'offre ne peuvent se faire à moyens constants et par la simple restructuration de services existants, notamment pour ce qui concerne les CAMPS, afin que les enfants ne perdent pas de chance.

Concernant les enfants, la CRSA déplore l'insuffisance de moyens permettant l'inclusion en milieu ordinaire des enfants en situation de handicap.

La CRSA regrette que l'objectif de création de places pour parvenir à la réduction du nombre de personnes bénéficiant d'un aménagement Creton ne soit pas chiffré.

Par ailleurs, la CRSA souhaite attirer l'attention de l'ARS sur le fait que l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées appelle à de nouvelles réflexions sur la problématique des aidants familiaux vieillissants. Elle demande à l'ARS l'élaboration d'une stratégie vis-à-vis des ESAT.

Axe stratégique n°6

Développer des actions de qualité, de pertinence et d'efficacité des soins

Il est nécessaire de mettre en place des expérimentations pour renforcer le virage ambulatoire par une meilleure gradation des prises en charge en médecine, soins de suite et de réadaptation et en renforçant le recours à l'hospitalisation à domicile.

La CRSA est consciente du manque sévère de médecins et de spécialistes. Dans l'intérêt de l'utilisateur du système de santé et chaque fois que la situation le nécessite, le partenariat médecin généraliste/ médecin spécialiste par les techniques numériques avec partage d'informations concernant la batterie d'examen complémentaires, ou

en termes d'intuition sur le cas d'un patient, est totalement pertinent et doit être développé. Il n'en reste pas moins qu'une évaluation de ce dispositif est indispensable de façon à en définir les limites. Par ailleurs, la programmation de sortie d'une hospitalisation, quelle que soit sa durée dès l'entrée du patient, est souvent possible. Cependant, dans un certain nombre de situations complexes (situations médicales compliquées ou problèmes sociaux difficiles à résoudre...), il faudra redoubler de vigilance et veiller à un retour à domicile dans de bonnes conditions ou réfléchir à d'autres alternatives suffisamment tôt dans le parcours d'hospitalisation.

Axe stratégique n°7

Développer une politique d'innovation accompagnant les transformations du système de santé

Si l'apport des nouvelles technologies est indéniable en termes d'amélioration de la santé, alors leur accès à tous doit être garanti pour des raisons d'ordre culturel, cognitif, social, géographique ou de couverture numérique sinon leur développement viendra creuser les inégalités de santé. Pour cela les applications mobiles et objets connectés doivent être conçus en accessibilité universelle : la première exigence, est que l'objet ou l'application, eux-mêmes ne soient pas porteurs d'inégalités.

La poursuite de la transformation numérique de notre système de santé en agissant sur les leviers essentiels susceptibles de favoriser son accès pour tous devra nécessiter la formation de tous les usagers (et au-delà d'accompagner à l'usage ceux qui en ont besoin), des professionnels, garantir la couverture numérique du territoire et l'accès de chacun à son DMP (Dossier Médical Partagé).

Parmi les multiples dimensions à prendre en compte, la CRSA souhaite particulièrement que la liberté de choix de l'utilisateur d'être connecté ou non, et que la préservation de la relation humaine dans la démarche de santé soient respectées.

Pour conclure, la CRSA considère que « le respect des droits individuels et collectifs des usagers du système de santé »

est un enjeu transversal. Pour ce faire, la CRSA demande que l'ARS soit vigilante à ce que les représentants des usagers puissent assurer pleinement leur rôle dans toutes les instances dans lesquelles ils siègent.

La CRSA affirme la logique du déploiement du PRS à l'échelle du territoire est le plus cohérent et ce en lien avec les politiques du territoire concerné.

Elle considère également que la qualité de vie au travail des professionnels de santé est un enjeu essentiel du déploiement du PRS.

Elle constate que l'écoute et la prise en compte des propositions de l'ensemble des partenaires de la santé et du médico-social a abouti à l'élaboration de ce PRS ambitieux.

Elle souhaite que sa réalisation soit optimale et qu'elle s'accompagne d'un effort financier adapté.

Par ailleurs, elle souhaite être associée à la construction des indicateurs d'évaluation des actions proposées dans le PRS, à leur suivi et leur évolution.

Au regard de l'ensemble de ces éléments, la CRSA a émis un avis favorable sur le PRS.

Vous pouvez consulter l'intégralité de l'avis sur le site de l'ARS :

www.grand-est.ars.sante.fr dans l'onglet [Politique de santé/Démocratie sanitaire/CRSA/Travaux de la CRSA](#).

Forum « Droits devant » 2018

Un forum pour promouvoir les droits des personnes en situation de handicap

Christian MINET - Président CSMS

Après une édition ayant réuni 700 personnes à Châlons-en-Champagne (Marne) en décembre dernier, la CRSA organise le 5 octobre prochain à Colmar un nouveau forum des droits des personnes handicapées.

La reconnaissance de l'égalité des droits entre toutes les personnes, quelle que soit leur situation, est le fondement des sociétés respectueuses des Droits de l'Homme. Adoptée en 2006 par l'ONU et ratifiée en 2010 par la France, la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées vise à promouvoir la pleine jouissance des droits humains fondamentaux par les personnes handicapées et leur participation active à la vie politique, économique, sociale et culturelle.

Si la participation des personnes en situation de handicap à la vie de la cité est aujourd'hui reconnue comme un enjeu majeur des politiques publiques, force est de constater que les différents travaux et réflexions qui se développent sur ce sujet n'abordent qu'indirectement les droits fondamentaux comme problématique principale. Ainsi, la plupart des journées d'études organisées dans le champ médico-social ne traitent de ces droits qu'en filigrane d'une thématique plus ciblée (scolarité, insertion professionnelle, citoyenneté, etc.). Et encore moins fréquentes sont les journées qui souhaitent s'adresser prioritairement aux personnes concernées et à leur famille.

Pourtant, chacun s'accorde à reconnaître que la participation sociale dépend des capacités effectives des personnes à « exercer leurs droits sociaux, économiques, civils, politiques, autrement dit leur citoyenneté » (Collectif CapDroits, *Accompagner l'exercice des droits et libertés dans la citoyenneté*).

Ce forum sur les droits constitue ainsi une première en région Grand Est, cette innovation étant construite au croisement d'expériences ayant démontré leur intérêt, tant par la thématique abordée, que par le format envisagé (s'adresser aux personnes et aux aidants d'abord).

Enfin, nous souhaitons contribuer à l'émergence d'une dynamique et d'une cohésion régionale dans le champ du handicap, en proposant un projet inclusif et de proximité (le forum a vocation à être organisé sur chaque territoire antérégal), organisé par un comité de pilotage composé de membres de la CRSA, de représentants d'associations de familles et d'usagers, de l'ARS et du CREA Grand Est.

DROITS DEVANT!

Vous êtes concerné par le handicap, vous avez des droits. Venez les (re)découvrir!

Save the date!

LOISIRS
FAMILLE
FORMATION
LOGEMENT
SCOLARITÉ
CITOYENNETÉ
SPORT
EMPLOI
PROTECTION
SANTÉ
TRANSPORT

5 OCTOBRE 2018
PARC DES EXPOSITIONS
de 9h30 à 16h30
Colmar

Forum organisé par

Conférences • 40 stands
avec la participation de Patrick GOHET
Adjoint au Défenseur des Droits

Programme disponible sur www.crei-grand-est.fr
Inscription gratuite mais obligatoire

CRSA Grand Est CREA Grand Est ARS Grand Est

[Cliquer ici pour accéder au site](#)

Forum Maladies Rares

Vivre avec une maladie rare en Grand Est

Isabelle THUAULT-VARNET – membre de la CRSA et
Déléguée Grand Est de l'association Alliance Maladies Rares

Le jeudi 14 juin à l'hôtel de ville de Nancy,
l'Alliance Maladies Rares a tenu son forum régional pour
la 1ère fois en Grand Est.

130 personnes : malades, familles, représentants
associatifs, médecins spécialistes, représentants filières
de santé maladies rares, chercheurs, étudiants, facultés
de sciences et institutionnels ont représenté l'ensemble
de la communauté des maladies rares.

Venus de l'ensemble de la région mais aussi de régions
voisines ou de pays voisins, tous avaient à coeur de se
retrouver, construire et échanger.

Toutes les entités de la plateforme nationale maladies rares
nous ont fait l'honneur de venir participer dans notre région
à ces nombreux temps d'échanges riches et fructueux grâce à
la participation de toutes les parties prenantes.

Les limites de la définition épidémiologique d'une maladie rare
(touche moins d'1 personne sur 2 000) se sont vite révélées.

Derrière tout ces chiffres et pourcentage, malades, familles
ou professionnels ont humanisé et rythmé cette journée
par leurs implications, révélant ainsi une réalité de vie et
de professionnel confrontée, chaque jour, à la singularité
des maladies rares dans une dynamique très spécifique où
l'épreuve et l'émotion font face à l'engagement et au collectif.

Ont été abordé les attentes des malades et familles ainsi que
celles des filières de santé pour le prochain Plan Maladies
Rares 3, mais aussi les problématiques liées au diagnostic
et la nécessité persistante de communiquer sur l'existence
de ressources informatives spécifiques.

Les tables rondes sur la place du patient ressource dans
la formation des professionnels de santé, sur les difficultés
de prise en charge dans les situations d'urgence ou sur
l'ETP pour les maladies rares ont généré de nombreux
échanges avec la salle.

La recherche dans sa particularité et ses avancées fut
également abordée tout comme les objectifs du parcours
maladies rares du PRS Grand Est ont été vivement salué
pour l'avancée qu'ils représentent.

Ce fut un très bon et beau forum à Nancy ce 14 juin 2018,
réalisé en partie grâce à l'appel à projet de la CRSA Grand Est.

Les présentations, vidéos des tables rondes et interviews
seront très prochainement disponibles sur le site de l'Alliance
Maladies Rares à l'adresse suivante :
alliance.grandest@maladiesrares.org

**FORUM
MALADIES
RARES**

14 juin 2018
de 9h30 à 17h
Accueil à 8h45
NANCY

*Vivre avec
une maladie rare
en région Grand Est*

RDV
Hôtel de Ville de Nancy
Salle Chepfer
Entrée gratuite
[Inscription obligatoire](#)

[Inscription obligatoire : fr.surveymonkey.com/r/forum-nancy](#)
Isabelle THUAULT-VARNET, Déléguée régionale Grand Est
alliance_grandest@maladiesrares.org
www.alliance-maladies-rares.org

Logo Alliance maladies rares Grand Est

L'Alliance Maladies Rares bénéficie du soutien de

et de

Partenaires projet :

AFMTELETHON
INNOVER POUR GUÉRIR

SANOFI GENZYMÉ

GRANDPAIN

Shire

ars

CRSA

Carsat

Carsat

métropole
GrandNancy

Nancy

[Cliquer ici pour accéder au site](#)

Débats bioéthiques

Forum ouvert bioéthique le 29 mars 2018 à Villers-lès-Nancy



Dans le cadre des Etats Généraux de la Bioéthique, l'Espace de Réflexion Ethique Grand Est (EREGE), la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) Grand Est et l'ARS Grand Est ont organisé un forum ouvert sur les questions de bioéthique au Domaine de l'Asnée à Villers-lès Nancy (54).

Cette journée a permis de rassembler plus d'une centaine de participants sur des thématiques concrètes qui interpellent les évolutions de la société en matière de santé et de solidarité.

Le public présent a été très impliqué dans les discussions qui ont fait l'objet d'un rapport transmis au Comité consultatif National d'Ethique en vue de la révision des lois bioéthiques prévue fin 2018.

Les thématiques qui ont été privilégiées par les participants à l'issue des discussions concernent les questions liées à prise en charge de la dépendance, à l'accompagnement des patients en fin de vie, au champ des nouvelles technologies dans les pratiques médicales, à la télémédecine et à l'intelligence artificielle qui peut contribuer au diagnostic.

Soirée débat UDAF de la Marne et conférence des Mouvements, le 20 avril 2018 à Châlons-en-Champagne.

Danielle QUANTINET - Présidente CSDU

En date du 20 avril 2018, l'UDAF (Union Départementale des Associations Familiales) de la Marne et la conférence des Mouvements (14 mouvements familiaux qui composent l'UDAF) ont choisi d'aborder le sujet de la PMA (Procréation Médicalement Assistée) et de la GPA (Gestion Pour Autrui) afin de mieux comprendre les positions différentes qui peuvent exister sur le sujet. Cette soirée débat s'est inscrite dans le cadre des Etats généraux de la bioéthique qui se tiennent dans toute la France jusqu'en juillet 2018.

Madame DELEPINE, membre du CECCOS biologiste et Docteur en médecine de la reproduction du Centre Hospitalier Universitaire de Reims, nous a proposé un apport théorique sur l'aspect scientifique et juridique puis sur son intervention au quotidien avec les familles.

Les différents participants ont répondu aux questions, ce qui permet d'apporter un éclairage sur les points de vue des différents acteurs.

Les participants :

- Monsieur **Éric LEMAITRE**, socio économiste,
- Monsieur le Professeur **LEON**, Directeur de l'Espace de réflexion Ethique de Champagne Ardennes (ERECA),
- Association **CLARA**, comité de soutien pour la légalisation de la PGA représentée par Mr Dominique **MENESSON**,
- Association **EXAEQUO**, représentée par Olivier **NOSTRI**,
- Association Nationale de Parents et futurs parent d'Enfants Gays et Lesbiens (APGL),
- Madame le Dr **N'GUYEN**, Pédiopsychiatre.



Signature de la Charte Romain Jacob

Christian MINET - Président CSMS

Sous le haut patronage du Président de la République, la Charte Romain Jacob de la formation des acteurs du soin a été lancée le 22 mai 2018 à l'UFR de médecine de l'Université de Reims en présence d'acteurs représentant les secteurs médico-social, sanitaire et de la formation, les personnes en situation de handicap et les étudiants.



Cette nouvelle charte a été signée par plus de soixante partenaires en présence d'une assistance nombreuse, dont Madame Marie-Anne Montchamp, présidente de la CNSA, de Christophe Lannelongue, directeur général de l'ARS Grand-Est, de Danielle Quantinet, présidente de la Commission Spécialisée Droit des Usagers et Christian MINET, président de la Commission Spécialisée de l'offre Médico-Sociale, présents au titre de la CRSA.

Les signataires de cette Charte, conscients que la formation est une condition essentielle de l'amélioration de l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap, s'engagent à faire en sorte que tant la formation initiale que continue

des médecins et soignants s'appuient sur l'expertise et la compétence des personnes en situation de handicap et de leurs aidants, et sur la contribution qu'ils peuvent apporter. Les signataires s'engagent à mettre en œuvre une formation pluridisciplinaire et pluri-professionnelle pour développer l'autonomie des personnes en situation de handicap.

Cette charte comprend 13 grands axes qui vont de la valorisation de l'image que la personne en situation de handicap perçoit d'elle-même à une culture du questionnement continu, ainsi que l'identification des besoins des personnes handicapées, la prise en compte du parcours du vie, les partenariats, la prévention, l'accès aux soins ambulatoires, la gestion des urgences, la recherche de la communication la plus adaptée à chacun.

Des actions innovantes, régionales et nationales illustrant les fondamentaux de cette Charte ont été ensuite présentées lors de cette signature et notamment sur le plan local :

- La mise en place d'un stage d'une semaine en ESMS des étudiants de deuxième année de l'UFR de médecine de Reims, initié par le Pr Eschard, ancien doyen et poursuivi par le Pr Pham, nouvelle doyenne, avec le concours du Pr Caron,
- L'Equipe Relais Handi-Patients mise en place par le Dr Bombart pour accompagner les personnes handicapées au sein des services hospitaliers avec l'appui des Associations qui les représentent,
- Les modules de sensibilisation au handicap élaborés par un collectif d'associations champardennaises.

La parole est donnée aux Conseils Territoriaux de Santé

Centre du Grand Est (CTS n°2) Franck BRIEY - Président

Après une année de fonctionnement, force est de constater la difficulté d'installer une logique de démocratie participative. Bien que notre CTS, comme l'ensemble des CTS, a été très sollicité par le PRS à la fois dans son diagnostic et dans sa déclinaison, nous avons pu aborder les approches de deux des trois groupements hospitaliers qui couvrent le territoire du CTS, et réaliser enfin l'installation des deux commissions usagers et santé mentale. Le bureau constate un manque de participation des membres du CTS Centre du Grand Est. Les ordres du jour ont été très largement mobilisés par le PRS. Il n'en demeure pas moins que le CTS sera ce que nous en ferons.

Le CTS Centre du Grand Est a la particularité de regrouper tout ou partie de six départements, la Marne, la Haute Marne, la Meuse, la Meurthe et Moselle, la Moselle et les Vosges. Ces territoires sont divers, à la fois ruraux et urbains, faits de montagnes et de plaines, et dont le diagnostic dans le cadre du PRS laisse apparaître des

disparités importantes. Il est aussi porteur d'approches, de dynamiques et de projets.

Pour faciliter la contribution de notre conseil territorial, les membres du bureau vont proposer d'axer le travail en séance plénière autour des points suivants :

- Porter à la réflexion du CTS un diagnostic qualitatif par département en y mêlant l'évaluation des délégations territoriales et des expériences du territoire.
- Informer et s'informer des dynamiques mises en place dans les territoires.

L'intention est de pouvoir extraire des thématiques qui pourraient alimenter la réflexion avec l'ensemble des acteurs et organiser les contributions. Le projet régional de santé doit agir en évolution permanente et de manière territorialisée, les Conseils Territoriaux de Santé doivent y tenir leur place.



Actualité

Forum des droits des personnes en situation de handicap

Vendredi 5 octobre 2018 à Colmar.

C'est quoi la santé ? Les citoyens du Grand Est prennent la parole

Dans le cadre de la consultation citoyenne réalisée par l'Ireps sur le PRS 2018-2028, des habitants du Grand Est partagent leur définition de la santé et réfléchissent à comment être acteur de leur santé dans trois vidéos.

Cette démarche de démocratie en santé, soutenue par la CRSA Grand Est, avec l'appui des IREPS du Grand Est illustre la promotion de la santé à travers les réalités de la population et des acteurs du territoire.

Retrouvez les vidéos sur le site de l'ARS www.grand-est.ars.sante.fr dans l'onglet [Politique de santé/Démocratie Sanitaire/Travaux de la CRSA](#)

Tous égaux avec nos différences

Une journée consacrée au handicap sera organisée le samedi 8 septembre prochain lors de la Foire de Châlons-en-Champagne sur le thème « *Tous égaux avec nos différences* ».

Cette manifestation qui s'inscrit dans la continuité de l'édition 2017 du Forum Droits Devant est réalisée dans le cadre de la Journée Famille de la Foire et bénéficie du soutien de la CRSA et de la participation de l'Agence Régionale de Santé Grand-Est.

Agenda

Prochaines séances plénières de la CRSA Grand Est

Mardi 3 juillet et le mardi 4 décembre de 10h à 13h en présentiel à Nancy.

Contactez la CRSA

Secrétariat de la CRSA Grand Est
Mail : ars-grandest-crsa@ars.sante.fr
Tél : 03 88 88 93 16

Suivez les travaux de la CRSA

Retrouvez les informations concernant la CRSA Grand Est sur le site de l'ARS www.grand-est.ars.sante.fr dans l'onglet [Politique de santé/Démocratie Sanitaire/Travaux de la CRSA](#)