

RAPPORT D'ACTIVITE 2017

Sommaire

Préambule.....	2
1. Fonctionnement de la CRSA.....	3
2. Travaux réalisés par la CRSA en 2017.....	4
2.1 Assemblée plénière.....	4
2.2 Commissions spécialisées.....	14
➤ La CSDU.....	14
➤ La CSOS.....	16
➤ La CSMS.....	17
➤ La CSP.....	18
3. Communication.....	20
4. Budget.....	21

En préambule

La Loi HPST n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires et le décret n°2010-348 du 31 mars 2010 relatif à la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) ont instauré la CRSA, un organisme consultatif qui donne son avis sur les projets et les actions de l'Agence régionale de santé (ARS) Grand Est. Elle s'organise autour d'une assemblée plénière d'une centaine de membres titulaires, d'une commission permanente (20 membres) et de quatre commissions spécialisées appelées à rendre des avis consultatifs en amont des décisions du Directeur Général de l'ARS.

La CRSA Grand Est, qui s'est installée le 21 septembre 2016, fait partie des instances de la démocratie en santé qui contribuent à la définition et à l'évaluation de la politique régionale de santé mise en œuvre par l'Agence Régionale de Santé (ARS).

La CRSA Grand Est est un lieu d'expression et de propositions qui traite des besoins de santé en région, des réponses à ces besoins et des actions pour améliorer la santé de la population et développer l'efficacité du dispositif de santé. Elle doit raisonner organisation et prise en charge de la santé à l'échelon de la grande région

La CRSA Grand Est a mené plusieurs missions au cours de l'année 2017 :

- Poursuite de la mise en place de la CRSA et de ses commissions,
- Formulation d'un avis sur les orientations stratégiques déterminées par l'ARS. Orientations qui seront arrêtés pour les 10 ans à venir,
- Définition d'une méthodologie de travail pour rendre son avis sur le Projet Régional de Santé,
- Travaux de concertation et de contribution sur le Schéma Régional de Santé et le programme régional d'accès à la prévention et aux soins des personnes les plus démunies pour les 5 ans à venir,
- Préparation de l'avis sur le projet régional de santé pour le début d'année 2018
- Financement un appel à projet CRSA démocratie sanitaire 2017,
- Approbation du rapport 2017 sur le respect des droits des usagers,
- Remise de prix des labels droits des usagers,
- Organisation d'un débat public à Chalons relatif aux droits des personnes handicapées,
- Création du logo de la CRSA,
- Publication de 2 lettres d'information de la CRSA,
- Engagement d'un travail de concertation avec les présidents nouvellement élus des 5 Conseils Territoriaux de Santé (CTS).

Ce rapport d'activités reflète l'implication de toutes et de tous à travers leur présence et leurs apports dans les différentes commissions spécialisées, la commission permanente et l'assemblée plénière.

1. Fonctionnement de la CRSA

Le 21 septembre 2016, les membres de la CRSA Grand Est ont élu leur nouveau Président, Monsieur Hubert ATTENONT, Président du Conseil d'Administration de la CARSAT Nord-Est.

En tant que Président, Hubert ATTENONT prend appui sur les travaux de la commission permanente et des 4 commissions spécialisées de la CRSA, dont les Présidents sont :

- Commission Spécialisée «Organisation des soins» : Dr Vincent ROYAUX, Président du Conseil Régional de l'Ordre des Médecins,
- Commission Spécialisée « Offre médico-sociale » : Christian MINET, Président de l'Association d'Aide aux Infirmes Moteurs Cérébraux du Nord et de l'Est,
- Commission Spécialisée «Prévention» : Dr Jeanne MEYER, Présidente de l'IREPS Lorraine (Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé),
- Commission Spécialisée «Droits des usagers du système de santé» : Danielle QUANTINET, Présidente du CISS Champagne-Ardenne.

L'ARS assure le secrétariat, contribue au fonctionnement de la CRSA et inscrit le budget de la CRSA dans celui de l'ARS ; le service démocratie sanitaire est l'interface de l'ARS avec la CRSA. A noter que le secrétariat de chaque commission spécialisée est confié à la direction métier concernée par le domaine.

Nombre de réunions tenues en 2017 des différentes formations de la CRSA :

- Assemblée plénière : 5
- Commission permanente : 2
- Bureau : 5

- Commission Spécialisée «Organisation des soins» (CSOS) : 6
- Commission Spécialisée « Offre médico-sociale » (CSMS) : 4
- Commission Spécialisée «Prévention» (CSP) : 7
- Commission Spécialisée «Droits des usagers du système de santé» (CSDU) : 8

Taux de participation aux réunions par formation :

Formations CRSA	Taux de participation
Assemblée plénière	51 %
Commission permanente	63 %
Bureau	92 %
CSOS	61 %
CSMS	67 %
CSP	43 %
CSDU	60 %

2. Travaux réalisés par la CRSA en 2017

Lieu privilégié de concertation, la CRSA est chargée de participer, par ses avis, à la définition, la mise en œuvre et l'évaluation de la politique régionale de santé.

2-1 L'assemblée plénière

a) Le cadre d'orientation stratégique

La CRSA a rendu son avis (ci-après) le 27 juin 2017 sur le cadre d'orientation stratégique en assemblée plénière :

« La CRSA a pris connaissance des orientations stratégiques présentées par l'ARS en mars 2017.

Si elle souscrit globalement à ces orientations, elle a néanmoins élaboré un certains nombres de remarques formulées ou de propositions dans le cadre du travail de ses commissions qui constituent la proposition d'avis de la CRSA sur le texte proposé.

Pour éviter la fracture numérique en santé la CRSA souhaite qu'une attention particulière soit portée aux personnes les plus fragiles (personnes âgées, personnes socialement défavorisées, personnes handicapées, personnes porteurs de maladie chronique ...) dans l'approche et la manipulation des nouvelles technologies et des objets connectés.

De même, si le plan pluriannuel régional d'amélioration de la pertinence des soins vise à améliorer les pratiques professionnelles et les organisations, notamment éviter les actes redondants ou inadéquats, poursuivre le développement des prises en charge en ambulatoire, optimiser le recours à l'hébergement hospitalier, nous devons être vigilants afin que les possibilités de prise en charge à l'hôpital ou à domicile soient proposées aux patients dans le respect de la qualité des soins. Le reste à charge est un sujet majeur pour l'accès à la santé.

Enfin, même si le Cadre d'Orientation Stratégique repose principalement sur les questions relevant directement de la compétence de l'ARS, il ne peut cependant ignorer les autres politiques publiques. C'est déjà le cas pour l'approche santé-environnement, cela ne l'est pas pour la santé au travail qui est pourtant essentielle pour la santé des travailleurs, qu'ils soient en activité ou retraités. La CRSA formule donc le vœu que le prochain schéma régional de santé prenne en compte toutes les coordinations nécessaires.

Orientation stratégique n°1 : Faire évoluer le système de santé dans une logique de parcours

Objectif stratégique 1 : « Prévenir la perte d'autonomie des personnes âgées et accompagner le développement de l'autonomie des personnes en situation de handicap » répond aux attentes de la CRSA notamment pour tenir compte du vieillissement de la société dans les années à venir. S'il prend en compte le rôle des

aidants et des familles ainsi que les avancées technologiques et médicales, il ne faudra pas négliger l'apport des structures d'aides à domicile qui accompagnent les personnes. Il faudra veiller à ce que la formation de leur personnel et le développement de nouveaux métiers ne les fragilisent pas financièrement. Ce vieillissement de la population nécessitera également les recours à des soins palliatifs plus importants. Une attention particulière doit être portée à l'offre. Le renforcement des équipes mobiles en EHPAD ou à domicile est à prévoir.

Des ruptures de parcours importantes bouleversent la vie des retraités et personnes âgées, du fait d'un manque aussi de prise de conscience et d'anticipation de la part des retraités eux-mêmes et des proches aidants.

Le manque d'accompagnement, des soignants, de l'entourage et le manque de moyens nécessitent en amont des lieux de réflexion sur ce temps de la vie qu'est le vieillissement, et d'avoir des équipements et des services adaptés, attractifs, au sein de la cité, où le retraité n'est pas en déphasage avec la société.

Les retraités d'aujourd'hui sont les enfants du baby-boom. Ils présentent d'autres caractéristiques sociales, économiques, physiologiques, que leurs aînés qui avaient connu la guerre et qui constituaient jusqu'à présent la population des personnes accueillies en maison de retraite.

La rupture de parcours en cas d'hospitalisation est une réalité, mais ne dépend pas uniquement d'un manque de coordination. Entre le temps de l'hospitalisation et le retour à domicile, il existe toute une gradation d'accompagnement et de prises en charge qui ne sont pas toujours mises en œuvre à bon escient et au bon moment.

Il faut veiller à créer des accueils de jour et des équipements proches des bassins de vie. Les SSR spécialisés doivent être réservés aux personnes nécessitant une surveillance médicale et des soins importants.

Ce défaut de prise en charge dans un dispositif adapté génère la prolongation de l'hospitalisation.

La personne concernée, la famille ou le proche aidant, «la personne de confiance», sont rarement associés au déroulement de la situation, elles sont mises devant le fait accompli, elles subissent. Le médecin traitant peut permettre de fluidifier ce parcours de retour à domicile. Des moyens doivent être mis en place pour aider le médecin généraliste à assumer cette coordination.

Les modes d'équipements diversifiés tels que EHPAD, accueil de jour, hébergement temporaire, PASA, unité d'hébergement renforcé, SSR spécialisé, équipe mobile, existent mais sont peu coordonnés et doivent être renforcés sur certains territoires.

L'habitat point primordial dans le parcours de santé des retraités :

La prévention de la perte d'autonomie passe par un habitat adapté, aménagé, et des services et équipements correspondant aux besoins des personnes concernées.

En ce qui concerne les personnes en situation de handicap :

La prévention de la rupture des parcours doit privilégier l'importance du travail à développer avec les MDPH qui assurent un rôle capital dans les dispositifs mis en œuvre. La sensibilisation et la formation des professionnels est plus que jamais nécessaire pour que l'accès aux soins des personnes en situation de handicap fassent l'objet d'une attention particulière en ambulatoire et en milieu hospitalier. Il

serait en particulier souhaitable que les futurs infirmiers et médecins puissent faire un stage pratique en ESMS, sujet traité dans la Charte Romain Jacob sur la formation des acteurs du soin qui sera prochainement signée à Reims.

Toute réforme tant celles qui concernent les personnes en situation de handicap que celles concernant les personnes âgées amènent beaucoup d'inquiétudes surtout en ce qui concernent le financement des mesures. Il y aurait peut-être été important de développer dans les orientations stratégiques les liens avec les départements sur les PH et les PA de même qu'en ce qui concerne les structures (IME, ESAT,...). La problématique du vieillissement des travailleurs handicapés mériterait d'être envisagée dans le document.

Concernant les parcours PH et habitat inclusif, il est nécessaire de faire évoluer les textes pour arriver à une simplification pour une meilleure cohérence et éviter les ruptures. Il y a lieu de s'interroger sur la mise en place d'un guichet unique qui faciliterait la prise en charge des personnes.

Concernant les personnes handicapées, la CRSA déplore que le COS ait été établi sans aucun diagnostic précis des besoins et demande à ce que cette question constitue un axe de travail prioritaire afin d'aboutir à des diagnostics précis par territoire.

L'approche inclusive développée dans le COS ne doit pas occulter le manque de réponses adaptées pour les personnes handicapées adultes. Le nombre de jeunes maintenus en IME dans le cadre de l'amendement Creton et les départs en Belgique témoignent de cette situation critique.

Enfin, concernant l'accès au travail des personnes handicapées, la CRSA déplore l'absence l'orientation stratégique étayée tant concernant les ESAT que le développement de l'emploi accompagné.

En ce qui concerne les personnes fragilisées, il devra être mis fin à toute forme de maltraitance et d'appliquer à toutes les personnes le concept de bientraitance, tant en milieu ordinaire qu'en lieux de santé, en privilégiant les solutions innovantes. L'habitat inclusif doit faire l'objet d'un lien avec la problématique des structures d'hébergement (EHPAD et résidences autonomie). Une meilleure coordination doit aussi être recherchée pour éviter les ruptures à l'entrée et en sortie d'hospitalisation.

Objectif stratégique 2 : « Orienter résolument la politique de santé vers une approche préventive ».

Pour la CRSA cette orientation, qu'elle approuve, ne saurait se limiter aux seules activités de prévention sanitaires et prendre appui sur ce qu'il est convenu d'appeler la promotion de la santé. En effet, la démarche de promotion de la santé a pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens pour l'améliorer. Elle s'appuie sur une conception positive et globale de la santé et utilise des méthodes d'intervention fondées sur la participation des personnes et des groupes, sur l'implication des communautés et sur la mobilisation des ressources dans chaque territoire. L'amélioration de l'offre de soins, de son accessibilité à tous et de notre système de sécurité sociale, est sans doute nécessaire. Mais elles seules, ne seront pas capables de résorber les profondes inégalités sociales et territoriales de santé existant dans notre région Grand Est... les politiques sanitaires déterminant pour moins de 20% le maintien en bonne santé des

populations. **La politique de santé devrait donc nécessairement prendre appui et se coordonner avec les autres politiques publiques, ce que le COS propose, mais qu'il convient de réaffirmer dans cet objectif stratégique n°2, sans attendre d'évoquer les facteurs clés du succès (ch 5.2 : articulation avec les autres politiques publiques).**

Orienter la politique de santé vers une approche préventive suppose que les politiques publiques, **fassent l'objet en aval d'une évaluation d'impact** sur la santé des populations ou des groupes de personnes qu'elles concernent. Pour ce faire c'est un outil d'aide à la décision qu'il convient de développer pour qu'il soit mis à la disposition des décideurs sectoriels concernés.

Les citoyens ne sauraient être absents d'une telle approche tant dans la phase d'élaboration des politiques que dans celle, indispensable, de leur évaluation..... dans ce contexte la mise en mouvement et le soutien aux acteurs sociaux (parce que directement concernés) est une étape indispensable. Modifier le contexte de vie, concevoir de nouveaux environnements doivent éviter de mettre la santé des habitants en danger par une exposition incontrôlée à des risques, mais plus encore faciliter l'adoption et le maintien de comportements favorables à leur santé. C'est aussi conférer aux personnes concernées (habitants, élus, responsables d'établissements, militants associatifs...) un réel « pouvoir d'agir » sur les facteurs ayant un impact sur leur santé et celle de leurs proches.

Intervenir en proximité : une perspective pour mieux répondre aux besoins de chacun. Un investissement public significatif en faveur du développement de projets de promotion de la santé en proximité, dans les communes, les quartiers, les écoles, les entreprises, les lieux d'habitat collectif ou d'hébergement ... doit également apporter des réponses concrètes en termes d'organisation de l'offre de santé.

Promouvoir la santé tout au long de la vie :

« L'une des mesures qui offre les meilleures chances de réduire les inégalités sociales en santé en l'espace d'une génération est d'investir dans les premières années de l'existence. » **C'est dans des actions auprès des plus jeunes (accueil préscolaires, petite enfance) que des résultats probants ont pu être obtenus.** Toutefois une attention particulière est également à porter sur les phases de plus grande fragilité (adolescence, les transitions scolaires ou familiales....)

Enfin, pour faire face aux défis d'une société vieillissante, il ne faut pas seulement raisonner en termes de prise en charge et de places d'accueil, mais prendre des mesures sur les conditions de vie qui favorisent un vieillissement en santé au domicile des personnes avec des mesures d'accompagnement adaptées.

Education thérapeutique, promotion de la santé, prévention demandent des moyens financiers pérennes **qui ne doivent en rien être à la charge financière des individus mais relever d'une prise en charge collective.**

Objectif stratégique 3 : « Poursuivre le virage ambulatoire en renforçant les soins de proximité »

Si les avantages de la chirurgie ambulatoire ne sont plus à démontrer, il convient d'être très vigilant pour les patients isolés ne pouvant se faire ni accompagner, ni se

faire surveiller pendant la nuit post-opératoire, habitant loin ou encore incapables de comprendre les règles à observer avant et après l'intervention. Les patients devront être clairement informés, rassurés sur la possibilité de disposer de médicaments surtout antalgiques et de numéros de téléphone à appeler en cas de problème.

L'atteinte de cet objectif nécessite également le renforcement de la coordination entre l'hôpital et les médecins de ville. La transmission de l'information en temps réel (particulièrement de l'hôpital vers la ville) conditionne largement le virage ambulatoire.

Parallèlement à cette coordination médicale, devront également se développer :

- la coordination avec les services sociaux et pour l'organisation des sorties d'hôpital,*
- la coordination en réseau des professions de santé (médecins, soignants...) exerçant en ambulatoire dotée de services supports d'amont et d'aval,*

Cette évolution implique d'envisager de nouveaux types d'hébergement pour les personnes fragiles, isolées et précaires.

Objectif stratégique 4 : « Fluidifier les parcours de santé en développant l'intégration et la coordination des acteurs ».

Le droit des usagers et l'appréhension des problèmes relèvent pour les établissements hospitaliers d'une commission spécialisée. Peu de problème remonte de cette collecte par peur ou méconnaissance des patients. Pour une meilleure efficacité du système de santé, n'y aurait-il pas lieu d'explorer via un numéro d'appel unique grand public les plaintes et réclamations, les difficultés survenues dans le parcours de soins, l'attente pour une place dans un établissement ? Une expérimentation pourrait être proposée par chaque conseil territoriaux coordonnée par la CRSA Grand Est.

Orientation stratégique n°2 : « Agir sur la démographie et la formation des professionnels de santé »

La CRSA souscrit aux objectifs proposés dans cet axe. Par contre elle souhaiterait que soit réécrit le premier paragraphe des orientations.

En effet, la problématique des médecins spécialisés doit aussi être mise en évidence au même titre que les médecins généralistes quant à l'évolution de la démographie médicale. Il existe des disparités territoriales, mais aussi des disparités selon le type de spécialités médicales (il y a de moins en moins de spécialistes réalisateurs de consultations mais plus des médecins spécialistes réalisateurs d'actes).

La CRSA souhaite une prise de conscience des acteurs afin de favoriser l'installation des jeunes médecins : ARS, facultés, CHU, collectivités territoriales et assurance maladie. Cette démarche doit aller dans le sens de l'accompagnement des internes afin de les fidéliser, et ainsi permettre le maillage du territoire.

Cela doit se faire en lien avec les filières médicales, et les établissements de référence. On doit aussi valoriser les fins de carrières afin d'éviter des départs précoces en retraite.

Elle souhaite un travail sur l'attractivité du territoire : permettre aux jeunes médecins d'exercer dans des postes mixtes (public/privé, salarié/libéral). Un intéressement pour

aller travailler dans des territoires abandonnés pourrait être une option. Ainsi, il est important que le COS mette en corrélation la notion de désert médical avec la notion de territoire abandonné et d'exclusion.

Elle est consciente qu'il n'y a pas de solution unique pour le problème de la démographie médicale : la gestion prévisionnelle des emplois et des compétences au niveau Grand Est par l'Agence Régionale de Santé peut être une réponse, même si la question du statut contractuel pose des limites (Le centre national de gestion ne le fait que pour les praticiens hospitaliers).

Elle souhaite également qu'on anticipe les conséquences de la réforme du troisième cycle (demande de mise à jour du tableau page 29 du COS).

Selon elle, il faut inciter une démarche d'intégration entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social, ainsi qu'entre la médecine libérale et le secteur hospitalier afin d'améliorer la prise en charge en termes de qualité et de facilitation d'accès aux soins.

Enfin il s'agit aussi selon la CRSA, d'intégrer les conséquences de l'innovation et des autres évolutions (la Plateforme Territoriale d'Appui pourra dégager du temps médical) dans les orientations stratégiques.

Ainsi de nouveaux métiers vont émerger dans l'entourage et des médecins et des soignants tant pour l'accompagnement des malades que pour la prise en charge de certaines tâches encombrant aujourd'hui le temps médical ne nécessitant pas dans leur exécution l'intervention d'un médecin. La CRSA souhaite donc que ces évolutions soient anticipées. Il en va de même pour l'évolution des métiers des personnels paramédicaux ; une réflexion approfondie sur leur place dans la chaîne de soins et l'évolution en conséquence des dispositifs et des programmes de formation les concernant devront être menées. Ce qui implique la coordination des politiques de formation des différents professionnels qui devra être pensée en toute transversalité pour couvrir l'ensemble des secteurs du sanitaire, social, médico-social et du libéral afin d'anticiper les métiers émergents.

La CRSA souhaite que soit précisée la problématique de la gradation des soins. De plus il faut expliciter les notions d'établissements de référence et d'établissements de recours (les établissements de recours ne sont pas que les CHU).

Enfin la CRSA insiste sur les notions de transversalité et de complémentarité entre les acteurs, et/ou les secteurs :

- *Entre public, privé à but non lucratif, privé à but lucratif*
- *Entre sanitaire hospitalier /salariné et sanitaire libéral*
- *Entre social, médico-social et sanitaire*

Objectif stratégique 12 : « Encourager le développement de la télémédecine ».

La télémédecine est un enjeu important pour les malades, leurs proches, les professionnels médicaux et paramédicaux. Elle est un plus médical et territorial. Elle doit venir renforcer l'offre de soins, dans des territoires fragilisés pour permettre à la population de ce territoire d'avoir une offre de soins identique à celui de la région en terme de qualité et de temps dans la prise en charge. Son développement doit se réaliser que dans la visée des bénéfices pour le patient car c'est un moyen et non une

finalité. Elle ne remplacera jamais le contact avec le professionnel et doit rester complémentaire d'un vrai suivi.

Orientation stratégique n°3 : « Promouvoir les outils et usages du numérique en santé »

Il convient de rappeler que même si son usage est fortement méconnu, le DMP est cependant la pierre angulaire de la coordination des soins. Il y a donc lieu que la politique de santé Grand Est se dote de moyens pour assurer son très large déploiement, en concertation avec l'assurance-maladie et les professionnels de santé.

Parmi ceux-ci il y faudra :

- *Une communication intense vis-à-vis des assurés et des professionnels (en premier lieu les médecins)*
- *Assurer la compatibilité logicielle avec les logiciels métiers des praticiens*
- *Mettre en avant les dispositions déjà prises pour assurer la confidentialité et la sécurité des DMP*
- *Permettre que le DMP devienne un outil essentiel de coordination des soins entre ville et hôpital,*
- *Rendre l'utilisation du DMP « transparente » pour les médecins...délégation de tâches à l'ouverture des DMP.*

Son développement nécessitera également de doter l'ARS d'un fonds dédié à l'innovation numérique et technologique qui aurait notamment à traiter la question de la compatibilité entre les systèmes d'information divers des hôpitaux.

Au final, si l'on veut que le DMP soit enfin utilisé : il est nécessaire que cet outil soit adapté à la pratique des médecins traitants.



D'une manière globale, les orientations stratégiques devront permettre de développer l'expression et le respect des droits des usagers

La loi de 2002 relative aux droits des malades doit permettre :

- *d'améliorer la connaissance des droits pour mieux cibler et évaluer les actions*
- *de promouvoir les droits des usagers dans tous les secteurs de la santé*
- *de rendre effectif le respect des droits fondamentaux des usagers*
- *de faire progresser les droits collectifs*
- *de favoriser le droit des usagers à des soins et une prise en charge médico-sociale de qualité*

La loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement qui repose sur trois piliers :

- *anticiper pour prévenir la perte d'autonomie (favoriser le maintien à domicile, actions de prévention, plan national de prévention du suicide des personnes âgées, mobilisation nationale de lutte contre l'isolement des âgés - MONALISA),*
- *adapter les politiques publiques au vieillissement (adaptation des logements,*

modernisation des résidences autonomie, intégration des problématiques du vieillissement dans les programmes locaux d'habitat et dans les plans de déplacement urbain, etc.),

- *améliorer la prise en charge des personnes en perte d'autonomie (protection des droits et libertés des personnes âgées, réforme de l'allocation personnalisée d'autonomie, soutien des proches aidants).*

Cette loi reconnaît le retraité comme citoyen à part entière.

A travers le CDCA (Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie), les retraités doivent être associés à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques publiques les concernant. Cette gouvernance est commune avec le secteur handicap. C'est pourquoi, ils doivent avoir toute leur place dans les différentes instances, mais aussi dans les comités de pilotage, réseaux etc... Lieux de réflexions et de mise en œuvre de la politique de santé.

De même, la loi de 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale qui doit permettre notamment :

- *d'affirmer et promouvoir les droits des bénéficiaires et de leur entourage, affirmer le droit des usagers sous l'angle d'une meilleure reconnaissance du sujet citoyen, en définissant les droits et libertés individuels des usagers du secteur social et médicosocial*
- *d'élargir les missions de l'action sociale et médico-sociale et diversifier les interventions des établissements et services concernés ; caractériser les grands principes d'action sociale et médicosociale et mettre l'accent sur les deux principes qui doivent guider l'action : le respect de l'égalité de tous et l'accès équitable sur tout le territoire.*
- *d'améliorer les procédures techniques de pilotage du dispositif, renforcer la régulation et la coopération des décideurs et des acteurs, et une organisation plus transparente de leurs relations avec les opérateurs.*

Enfin, la loi de 2005 sur l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées qui prévoit :

- *le libre choix du mode et du projet de vie*
- *le droit à la compensation personnalisée des conséquences du handicap*
- *la participation effective des personnes handicapées à la vie sociale.*

A cet égard, il convient de rappeler que les associations ont été à la base de la création et de la gestion de la plupart des établissements sociaux et médico-sociaux. Elles restent aujourd'hui des acteurs essentiels de la réponse aux nouveaux besoins. La disparition progressive d'associations de petite taille altérera sans aucun doute cette capacité d'action et d'innovation.

Par conséquent, les orientations stratégiques doivent intégrer ce constat et favoriser le maintien d'un tissu associatif médico-social de proximité, garant d'une réponse adaptée aux besoins des territoires. En effet, les Associations – et pas seulement leurs

établissements et services – contribuent et contribueront encore longtemps à l'accompagnement d'un grand nombre de personnes fragilisées et empêchées dans la région Grand Est. Elles doivent être prises en compte en tant que telles.

b) L'appel à projets démocratie sanitaire 2017

Sur l'enveloppe globale 2017 déléguée par l'ARS Grand Est à la CRSA, la commission permanente, a lancé en avril 2017 un appel à projets pour des actions de recueil de la parole des usagers ainsi que des actions favorisant la participation des citoyens à la démocratie sanitaire et à l'amélioration de leur santé.

Sur 20 dossiers réceptionnés, 9 dossiers ont été retenus pour un montant global accordé de 129 535 €

- Association ALLIANCE MALADIES RARES : Forum « Vivre avec une maladie rare en région Grand Est »,
- Association ESPOIR 54 : « Recueil et valorisation de la parole des usagers - citoyens en santé mentale »,
- LIGUE CONTRE DE LA CANCER DU HAUT-RHIN : 1er forum de la ligue intitulé « Le cancer dans le Haut-Rhin »,
- GROUPEMENT D'ENTRAIDE MUTUEL « AUBE » STRASBOURG : Projet de radio web en santé mentale « Radio Barjot's »,
- LYCÉE DES CORDELIERS À ARCIS-SUR-AUBE : Défilé de mode inter-âge en EHPAD,
- AVSEA - Association Vosgienne pour la Sauvegarde de l'Enfance de l'Adolescences et des Adultes : Colloque « Art et autisme 2017 »,
- CDCA 54 - Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie de Meurthe-et-Moselle : « Faire vivre le droit des usagers et la démocratie dans les EHPAD »
- IREPS - Instance Régionale de l'Education et de la Promotion de la Santé de Lorraine : « Contribution citoyenne au PRS 2 sur le Grand Est »,
- Association UN NOUVEAU MONDE / MAISON POUR TOUS - Centre social Arcis-sur-Aube : « Le café des âges ».

c) Le Forum « Droits devant » 2017

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*).

La CRSA a souhaité 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. La CSMS et la CSDU se sont investies dans l'organisation d'un forum pour promouvoir les droits des personnes en situation de handicap. Ce forum sur les droits constitue 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).

Ce forum a vocation à être organisé sur chaque territoire ante régional. En 2017, il s'est déroulé le 1er décembre à Châlons-en-Champagne (Marne). 700 personnes ont participé à cette journée. A noter que le CREAL a été missionné pour la mise en œuvre de cet événement.

Il se tiendra en 2018 en Alsace et en Lorraine en 2019. Il est 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 CREAL Grand Est.

2-2 Les Commissions spécialisées

Le schéma régional de santé (SRS)

La méthodologie de travail retenue, pour la période d'octobre à décembre 2017, par le bureau de la CRSA pour rendre l'avis sur le PRS a été la suivante : les membres de chaque commission ont été invités à consulter les travaux et à faire remonter au secrétariat de chaque commission spécialisée, leurs observations à partir d'une grille de lecture. Les présidents des commissions spécialisées ont fait la synthèse et l'ARS a été ensuite informée des points de transversalité sur lesquels faire un focus.

Les synthèses des grilles de lecture ont été présentées à la CRSA du 28 novembre 2017 et le bureau de la CRSA du 21 décembre a fait une synthèse de ce qui a été évoqué dans les commissions spécialisées pour préparer un projet de rédaction d'avis sur le PRS.

Les travaux réalisés dans chaque commission spécialisée :

La Commission Spécialisée dans le domaine des droits des usagers (CSDU)

a) La synthèse régionale 2016 des rapports annuels des Commissions Droits des Usagers (CDU)

L'année 2016 fut une année particulière. En effet, la loi de modernisation du système de santé complétée par le décret n°2016-726 du 1er juin 2016 a institué la Commission des usagers (CDU) dans les établissements de santé. Cette dernière remplace la commission des relations avec les usagers et pour la qualité de la prise en charge (CRUQPC).

Sa mise en place est obligatoire dans les établissements de santé publics, privés et privés d'intérêt collectif.

L'année 2016 est ainsi une année de transition avec l'installation progressive de la Commissions des usagers au sein des établissements.

Au-delà du changement de dénomination, la loi renforce le rôle de cette commission. Ses attributions sont élargies et la place des représentants des usagers y est renforcée. La CDU sera notamment informée et consultée sur des questions de politique de qualité et de sécurité et sur l'organisation des parcours de soins.

La CDU veille au respect des droits des usagers, facilite leurs démarches et contribue à l'amélioration de la prise en charge des malades.

Comme le prévoit l'article L1112-3 du code de la santé publique, une synthèse régionale de l'ensemble des rapports des CDU des établissements de santé est établie par l'ARS et soumise pour avis à la CSDU.

La CRSA s'appuie sur cette synthèse régionale pour l'élaboration de son rapport annuel visé à l'article D 1432-42 du code de la santé publique.

Elle a pour objet de dégager les grandes tendances issues de l'analyse des rapports communiqués par les établissements de santé. Elle constitue une base à partir de laquelle pourront être identifiées et initiées des pistes et actions d'amélioration.

Le recueil des données d'activité de l'année 2016 a été identique aux 3 ante régions avec l'utilisation d'un questionnaire de recueil de données informatisé sous la forme d'un formulaire d'enquête que chaque établissement a dû remplir. La réponse à cette enquête vaux remise du rapport d'activité de la CRUQPC/CDU et se substitue à l'envoi du rapport au format papier.

Fin 2017, un travail de réflexion et d'amendement du questionnaire informatisé de recueil des données d'activité de l'année 2017 a également été réalisé en commission.

b) Le rapport annuel 2016 relatif au respect des droits des usagers du système de santé

En application de la loi portant sur la Nouvelle Organisation Territoriale de la République (NOTRe) promulguée le 7 août 2015, l'année 2016 a été une année de transition entre la fin des mandats des CRSA de chacune des trois ante-régions, Alsace, Champagne-Ardenne et Lorraine, et la création de la nouvelle CRSA Grand Est, dont l'installation a eu lieu le 21 septembre 2016.

L'arrêté du 5 avril 2012 portant cahier des charges relatif à l'élaboration du rapport de la CRSA sur les droits des usagers du système de santé mentionné à l'article D. 1432-42 du code de la santé publique fixe les quatre orientations suivantes :

- Promouvoir et faire respecter les droits des usagers,
- Renforcer et préserver l'accès à la santé pour tous,
- Conforter la représentation des usagers du système de santé,
- Renforcer la démocratie sanitaire.

Ces orientations sont déclinées en 15 objectifs et 38 indicateurs, sur les secteurs ambulatoire, sanitaire et médico-social.

L'ORS Grand Est a été sollicité pour rédiger le rapport annuel 2016 de la CRSA portant sur le respect des droits des usagers du système de santé, en concertation avec l'ARS et la CSDU.

Les travaux conjoints ORS, ARS et CSDU ont démarré en mars 2017. Le rapport a été validé en CRSA Grand Est en novembre 2017.

Des avis et recommandations ont été émis par la CRSA Grand Est sur 3 orientations et 6 objectifs.

c) Le label Droits des Usagers

Le label « Droits des usagers de la santé » a été initié dans le cadre du dispositif « 2011, année des patients et de leurs droits ». Il a pour objectifs de valoriser les expériences exemplaires et les projets innovants en matière de promotion des droits des usagers et de faire connaître les actions menées sur le terrain par les acteurs locaux.

L'octroi du label a été confié aux ARS avec l'appui des commissions spécialisées « Droits des usagers » des CRSA, sur la base d'un cahier des charges national élaboré par le ministère.

Le label est ouvert à tous les acteurs du système de santé qui souhaitent s'engager dans une action innovante autour de la promotion des droits des usagers, et aux collectivités territoriales qui développent, pour certaines, des projets expérimentaux au niveau de leurs territoires.

La finalité du label est de pouvoir partager les projets labellisés et lauréats du concours et d'en favoriser la reproductibilité afin d'améliorer le contexte général en matière de droits des usagers.

En Grand Est, 22 projets ont été réceptionnés, 14 ont été labellisés et trois projets ont été primés :

- « Des patients, acteurs au sein de programmes d'éducation thérapeutique », par le réseau Néphrolor, primé à hauteur de 2500 euros,
- « Une communication facilitée avec les usagers sourds et malentendants », par le CHR Metz-Thionville, primé à hauteur de 1000 euros,
- « Le comité régional des usagers », par l'association GEPSO Moselle, primé à hauteur de 1000 euros.

Une cérémonie de remise des prix a été organisée le 23 mai 2017 conjointement à la CRSA dans l'amphithéâtre du Muséum Aquarium de Nancy.

La Commission Spécialisée de l'Organisation des Soins (CSOS)

La CSOS s'est réunie à 6 reprises en 2017 : le 2 mars, le 18 mai, le 20 juin, le 12 septembre, le 24 novembre et le 19 décembre.

Elle s'est déplacée à Strasbourg en juin et à Châlons-en-Champagne en novembre. 55 dossiers de demande d'autorisation d'activité de soins et 23 dossiers relatifs à des demandes d'installation d'équipements matériels lourds ont été examinés. La CSOS a rendu 78 avis sur l'ensemble des dossiers qui ont été présentés.

La CSOS a progressivement mis en place une harmonisation des procédures et de son fonctionnement par rapport aux anciens périmètres régionaux. Un format unique de fiche d'instruction des dossiers à destination des membres de la CSOS a été mis en place.

En 2017, la CSOS a aussi pris part, en tant qu'organe de consultation, aux travaux du PRS 2. Elle a ainsi pu examiner les propositions d'implantations d'activités de soins et d'équipements matériels lourds.

En fin d'année, une procédure exceptionnelle a mis à contribution la CSOS pour la reconnaissance de besoins en termes d'activités de soins et d'équipements matériels lourds dans plusieurs territoires de la région Grand Est.

La Commission Spécialisée Médico-sociale (CSMS)

La commission s'est réunie à 4 reprises en 2017 et a notamment été informée et sollicitée sur :

- le PRS : le Cadre d'Orientation Stratégique, les parcours Personnes Agées, Personnes Handicapées et Plan Maladies Neurodégénératives,
- Le Point focal régional,
- Le bilan des plans autisme,
- L'actualisation du PRIAC.

A compter du mois de juin 2017, sur proposition de la Direction de l'Autonomie, les membres de la CSMS et de la CCPP MS ont été réunis de façon commune afin de présenter les travaux menés dans le cadre des Parcours Personnes Agées, Personnes Handicapées et Maladies-neurodégénératives.

A l'issue de deux séances de communes tenues en 2017, les membres des deux commissions ont validé que cette modalité perdure, les réunions communes étant considérées comme plus riches.

Dès le début de l'année 2017, la CSMS a souhaité participer activement aux travaux d'élaboration du PRS2. La méthodologie suivante a été retenue. Deux groupes de travail Personnes Handicapées et Personnes Agées ont été constitués, ces groupes ont été animés respectivement par M Minet, Président de la CSMS et M Grosse, Vice-Président, qui en ont également assuré la représentation aux groupes de travail mis en place par l'ARS et animés par les pilotes des 2 parcours.

Les groupes de travail de la CSMS se sont réunis régulièrement jusque début 2018 où ils ont rédigés un projet d'avis sur le PRS, soumis à l'ensemble des membres de la commission spécialisée.

Les membres de la CSMS ont également été sollicités dans le cadre de la création de la Commission Régionale d'information et de sélection d'appel à projet médico-social Grand Est. Cette dernière est chargée, dans le cas de la compétence exclusive de l'ARS, de classer les réponses reçues aux appels à projets lancés par l'agence avant décision finale d'autorisation du Directeur.

La CSMS a proposé, pour désignation par le DGARS, 4 représentants d'usagers (ainsi que leurs suppléants), dont 1 représentant personnes âgées, 2 représentants personnes handicapées et 1 représentant personnes confrontées à des difficultés spécifiques.

Pour ce faire, un appel à candidatures a été lancé aux membres de la CSMS et du collège 2 de la CRSA. Un vote électronique a été mis en œuvre pour l'élection des représentants par les membres de la CSMS.

La CSMS s'est également investie dans les préparatifs du forum Droits Devant du 1^{er} décembre 2017 en participant au comité d'organisation. Ce comité avait la charge de travailler à la recherche d'exposants pour les 40 stands en lien avec une vingtaine de thématiques de la Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées. Le comité a également imaginé et mis en œuvre le programme des conférences proposées et assurer leur préparation avec les intervenants, dont notamment Patrick Gohet, Défenseur des Droits.

La Commission Spécialisée de Prévention (CSP)

La commission s'est réunie à 5 reprises en 2017 en séance plénière (19/01 ; 21/03 ; 12/05 ; 12/09 et 14/11). Les travaux ont porté sur les points suivants:

- Bilan des travaux réalisés par les CSP Alsace, Champagne Ardenne et Lorraine et perspectives
- Point de vue de Médecins du monde vis-à-vis des personnes vivant dans la précarité et exemples d'actions sur le territoire alsacien (Dr André Clavert)
- Participation à l'écriture du PRS2 : réunions de groupes de travail et restitutions en séances
- Travaux de groupes de travail sur la consultation citoyenne et sur les concepts de prévention, promotion de la santé. En vue de recueillir leur parole sur les onze parcours du PRS, 24 entretiens collectifs (soit 211 citoyens) ont été organisés en Alsace, en Champagne-Ardenne et en Lorraine par les professionnelles des Ireps du Grand Est de septembre à novembre 2017 sur des crédits de démocratie sanitaire. A partir d'un guide d'animation commun, chaque groupe de participants ainsi constitué a élaboré d'une part, des propositions pour améliorer la qualité de vie sur les territoires et d'autre part, des propositions pour améliorer les parcours de santé des usagers (rapport rendu en décembre 2017 à la CRSA et l'ARS).
- Sur la région Grand Est, les citoyens ont formulé 58 propositions 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....).
- A la lecture des propositions par parcours de santé, certaines stratégies émergent :
 - sur le parcours santé mentale : l'accès aux dispositifs de soutien social, d'écoute, d'entraide mutuelle des patients atteints de pathologies psychiatriques et l'intégration sociale des personnes souffrant de pathologies psychiatriques.
 - l'intégration sociale ressort prioritairement sur les parcours personne âgée et personne en situation de handicap.
 - sur le parcours santé de l'enfant et adolescent : l'offre territoriale favorable à la santé comme par exemple le développement de maisons des adolescents, d'activités physiques, culturelles dans le cadre des rythmes scolaires...
 - sur le parcours santé en périnatalité : l'accès à l'offre d'accompagnement à destination des parents sur la parentalité, la périnatalité, l'allaitement maternel ; le renforcement des connaissances et des compétences des professionnels dans l'accompagnement des parents

- l'amélioration de la qualité de la prise en charge pour les patients atteints de cancer, atteints de maladies cardio-neuro-vasculaires ou ayant fait un AVC, atteints de maladies neurodégénératives
- sur les parcours personnes en situation d'addiction, personnes atteintes de maladies rares et patients souffrant de maladies chroniques : l'amélioration de l'offre de prise en charge à travers l'accès, les pratiques professionnelles, la visibilité des droits, la coordination des professionnels au sein des parcours
- Tout parcours de santé confondus, l'analyse montre que parmi les déterminants visés par les propositions (N=192), les quatre principaux sont :
 - L'offre de soins (72 propositions, soit 37,5 % des propositions)
 - L'offre d'accompagnement (64 propositions, soit 33 % des propositions)
 - L'offre de prévention (43 propositions, soit 22 % des propositions)
 - L'environnement social (cohésion, intégration, soutien) (40 propositions, soit 21 % des propositions)
- Elle montre également que parmi les facteurs d'influence, ressortent :
 - ✓ Les pratiques professionnelles (34 propositions, soit 18 % des propositions)
 - ✓ L'accès à l'offre de soins (23 propositions, soit 12 % des propositions)
 - ✓ L'accès à l'offre d'accompagnement (18 propositions, soit 9 % des propositions)
 - ✓ Les représentations (sur la santé, la maladie, les personnes) (10 propositions, soit 5 % des propositions)
 - ✓ La visibilité de l'offre (10 propositions, soit 5 % des propositions)

Intervenir en promotion de la santé suppose d'agir sur les déterminants de la santé : décisions politiques, milieux de vie, système de santé, aptitudes individuelles et collectives.

Afin d'améliorer la santé de la population et éviter toute stigmatisation, agir directement sur les comportements ne doit plus être la seule option. D'autres stratégies en direction de facteurs environnementaux comme : les pratiques professionnelles, l'organisation d'institution, la création de nouvelles offres, l'intégration, le soutien social....doivent être intégrées et portées par une politique régionale.

Il est important de souligner les attentes fortes des structures partenaires et du public quant aux résultats de cette démarche. Il semble donc essentiel qu'un retour soit fait sur le traitement de ces propositions dans le futur PRS, auprès des structures et/ou du public.

A compter du mois de juin 2017, sur proposition de la Direction Générale de l'ARS, les membres de la CSP et de la CCPP ont été réunis 2 fois (14/06 et 25/10), afin de présenter le PRS 2018-2027 de la région Grand Est. En juin ce fut l'occasion de présenter aux membres des 2 commissions les perspectives qui deviendront des priorités dans le PRS 2 :

- plan d'activité physique et sportive aux fins de santé (impliquant tant l'ARS, le Conseil Régional, le Régime Local d'Assurance Maladie et le monde sportif ainsi que certaines Communautés Urbaines comme Strasbourg.
- Le plan régional Santé –Environnement 3

3. Communication CRSA

Afin de communiquer avec les partenaires extérieurs et le grand public, la CRSA a réalisé deux lettres d'information et une carte de vœux. Elle s'est dotée également d'un logo et d'un kakémono.

Le président de la CRSA a souhaité que des rencontres régulières aient lieu entre le bureau de la CRSA et les 5 présidents-es des Conseils Territoriaux de Santé (CTS) qui se sont installés au 1er trimestre 2018. Un premier bureau élargi s'est tenu le en juin 2017.

En octobre 2017, un portail collaboratif du département de la stratégie régionale de santé et de la démocratie sanitaire (DSDS) a été créé afin de permettre aux membres des instances de démocratie sanitaire (CRSA et CTS) d'accéder à l'ensemble des documents concernant la vie de ces instances ainsi qu'aux documents relatifs à la réalisation du Projet Régional de Santé

4. Le budget de la CRSA en 2017

Les frais de fonctionnement de la CRSA et des CTS :

- Le montant des frais engagés pour le fonctionnement de la CRSA est de 51 451 € dont :
 - 21 085 € : location de salles de réunion et traiteurs,
 - 21 764 € : frais de déplacement,
 - 8 602 € : 2 lettres d'informations et carte de vœux,
 - 1 162 € : kakémono.
- Le montant des frais engagés pour le fonctionnement des CTS est de 29 856 € (installation des CTS et frais de déplacement des membres)

Les projets réalisés par la CRSA :

- 129 535 € pour l'Appel à Projet CRSA,
- 5 500 € pour le label « Droit des Usagers »,
- 40 000 € pour le forum citoyen « Droits devant » à Chalons,
- 15 000 € pour le rapport 2016 sur le respect des Droits des Usagers,
- 3 500 € pour le logo CRSA.

Les frais pour le fonctionnement de la Démocratie en Santé :

- 15 056 € pour la rédaction des comptes-rendus des séances plénières des CTS et de la CRSA,

- 12 723 € pour la participation financière à certains débats publics,
- 9 500 € de reliquats 2016 sur des travaux de communication pour la CRSA.

Montant total des dépenses réalisées pour l'année 2017: 260 700 €

Les dépenses prévisionnelles qui n'ont pas été réalisées en 2017 :

Pour les CTS :

- 50 000 € pour l'organisation de débats publics par les CTS (enveloppe de 10 000 euros par CTS en vue d'un éventuel débat public)
- 4 350 € pour la création de logos des CTS

Pour la Démocratie en Santé :

- 30 000 € pour la formation des membres des instances de Démocratie Sanitaire,