

**Avis du bureau, sur mandat de la formation plénière,
relatif au projet de loi portant réforme de l'hôpital
et des dispositions relatives aux patients, à la santé et aux territoires**

Aux termes des dispositions de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, la Conférence nationale de santé « *formule des avis et des propositions au Gouvernement sur les plans et programmes qu'il entend mettre en œuvre* ». C'est dans le cadre de ces attributions que le Secrétaire général des ministères chargés des affaires sociales a demandé à la Conférence nationale de santé, par lettres en date des 22 et 30 septembre 2008, de lui donner son avis sur le projet de loi portant réforme de l'hôpital et des dispositions relatives aux patients, à la santé et aux territoires.

I. La méthode de l'avis

La Conférence nationale de santé a eu transmission du texte du projet de loi dans la version transmise au Conseil d'Etat et aux institutions ayant vocation à donner un avis obligatoire.

Les membres de la formation plénière ont eu un échange en séance du 13 octobre 2008 à l'occasion de laquelle ils ont fait valoir leurs observations. Ils ont entendu les réponses de l'administration. Ils ont donné un mandat au bureau pour adopter un avis reprenant l'essentiel des échanges intervenus en séance plénière en formant le vœu que par ailleurs l'avis du bureau se situe dans la suite de l'avis du 22 mars 2007 « Les voies d'amélioration du système de santé français », ainsi que de l'avis du 29 novembre 2007 relatif à l'introduction d'agences régionales de santé dans la gouvernance régionale et territoriale des politiques de soins et de prévention : huit critères pour juger de l'intérêt des A.R.S.

II. Le projet de loi portant réforme de l'hôpital et des dispositions relatives aux patients, à la santé et aux territoires fait l'objet d'interrogations quant à sa méthode d'élaboration en phase finale

Alors que la phase de préparation du projet de loi s'était voulue radicalement participative¹, l'élaboration en phase finale a donné aux membres de la Conférence nationale de santé le sentiment d'ignorer les acteurs de santé.

Plusieurs évènements de nature et de portée diverses y ont concouru.

Ainsi, l'approche initiale rassemblant les questions de « patients », de « santé » et de « territoires » qui laissait augurer une loi traitant le système de santé dans son ensemble, dans une logique de plus forte cohésion, de plus forte cohérence, et de plus forte crédibilité, a cédé le pas à une approche par « institutions ». Cela se traduit formellement par la mise en avant de l'hôpital. Avec pour conséquence de présenter la création des agences régionales de santé comme un outil « industriel » au même titre que l'hôpital. Partant de là, les dispositions relatives aux territoires en sortent affaiblies et donnent le sentiment, avec les dispositions relatives aux patients, qu'elles constituent une sorte de « diverses dispositions relatives à la santé » sans souffle prometteur.

Par ailleurs, le projet de loi entrepris exclut quasi totalement les questions de santé publique confortant l'approche « curativo-centrée » dès lors que le texte projeté opère une quasi impasse sur les questions de prévention et de promotion de la santé. De façon assez étonnante d'ailleurs, le projet de loi ouvre un nouveau chapitre au sein du code de la santé publique intitulé « éducation à la santé » alors que les mesures présentées ne concernent que de façon très limitative le sujet embrassé, même si, au cas d'espèce, la reconnaissance légale de l'éducation thérapeutique est bienvenue².

¹ Pas moins de quatre rapports demandés par les pouvoirs publics et des Etats Généraux de la Santé ont abouti à plusieurs centaines d'heures de concertation entre les différents acteurs du système de santé.

² A ce stade, elles auraient d'ailleurs pu figurer dans le chapitre consacré à la qualité des soins.

En outre, les préoccupations des patients quant à la qualité des soins sont insuffisamment relayées dans le projet de loi. Si le texte transmis prévoit, assez justement des dispositions protectrices des usagers quant au refus de soins (sanctions, renversement de la charge de la preuve, autorisation du *testing*), il n'en reste pas moins que les plans de soins coordonnés présentés à deux reprises, dans la concertation préparatoire³ au projet de loi et dans un rapport⁴ remis à la Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, ne figurent pas dans le projet de loi. De nombreuses autres conclusions des Etats généraux, allant dans le sens des professionnels de santé, ayant été retenues, les représentants des usagers du système de santé au sein de la Conférence nationale de santé n'ont pas manqué de s'étonner que leurs propositions ne soient pas reprises, et s'interrogent sur le sens qui convient d'ailleurs d'y voir pour un projet qui porte pour titre le mot « patients ».

Leur incompréhension quant aux dispositions relatives à l'éducation thérapeutique et aux actions d'accompagnement des patients s'est avérée partagée par la Conférence nationale de santé qui estime que le rejet d'un fonds pour le développement de l'éducation thérapeutique et les actions d'accompagnement des patients autant que le rejet d'un conseil national susceptible de se prononcer dans ce domaine est préjudiciable à la prise en compte de l'objectif d'amélioration de la qualité de vie des malades chroniques qui a pourtant fait l'objet d'un plan⁵.

Enfin, assez curieusement les questions relatives à la biologie médicale sont renvoyées à une ordonnance, alors même que l'avenir de cette activité suscite des interrogations en raison de la pression de l'Union européenne quant à l'ouverture du capital des laboratoires de biologie médicale. Ce qui aurait bien justifié que le Parlement donne son avis. Les dispositions projetées permettront d'ailleurs au gouvernement de prendre toutes les initiatives dans le sens des recommandations européennes faisant craindre une baisse de la qualité du service rendu à la population, d'une part, et que les règles d'ouverture du capital des laboratoires de biologie médicale soient ensuite élargies à l'ensemble des professions de santé, d'autre part.

En tout état de cause, la Conférence nationale de santé exprime le vœu que l'exposé des motifs du projet de loi et les déclarations de la Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative devant l'Assemblée nationale et le Sénat fassent clairement état que la révision de la loi de santé publique, adoptée pour cinq ans le 9 août 2004, sera l'occasion de prendre en compte les exigences de santé publique qui n'ont pas été traitées dans ce projet de loi, parce qu'elles en ont été finalement supprimées ou parce qu'elles n'étaient tout simplement pas abordées.

III. Les dispositions relatives à l'hôpital initient un véritable tournant dans le sens de l'intérêt des populations

Le Titre I du projet de loi transmis à la Conférence nationale de santé a été largement approuvé par les membres de la Conférence nationale de santé même si des réserves se sont fait entendre sur les questions de préservation des statuts des personnels de la fonction publique hospitalière.

³ Séance de clôture des Etats Généraux de l'Organisation de la Santé, 9 mai 2008, Maison de la Chimie, Paris.

⁴ Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique, Rapport à la demande de la Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et la vie associative, Bernard Charbonnel, Dominique Bertrand, Christian Saout, 2 septembre 2008.

⁵ Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des malades chroniques des personnes atteintes de maladies chroniques, http://www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf

La Conférence nationale de santé estime que la réforme de l'hôpital va dans le bon sens. Toutefois, elle tient à souligner que :

- la formule des communautés hospitalières de territoire (C.H.T.) s'apparente en fait à une fusion d'hôpitaux dans la mesure où l'hôpital le plus important imposera ses vues à l'ensemble des hôpitaux de la communauté hospitalière de territoire ; d'ailleurs, elle craint que les commissions de relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (C.R.U.Q.P.C.) existant dans chaque établissement soient supprimés au profit d'une seule C.R.U.Q.P.C. rompant ainsi avec la logique de proximité pour celui ou celle qui a à saisir cette instance,
- le conseil de surveillance de l'hôpital doit pouvoir se prononcer sur la politique de qualité et de sécurité de l'hôpital parce qu'il y a grand intérêt à ce que cette politique soit débattue et évaluée au sein de l'instance chargée de définir et de suivre la stratégie de l'établissement,
- la gouvernance interne et externe, en particulier renforcée par la ligne d'autorité claire entre le chef de pôle, le président du directoire et le directeur général de l'A.R.S., doit pouvoir être confrontée à la légitime intervention accrue des élus et des représentants des usagers du territoire, pour garantir à la fois la démocratie sanitaire et l'aménagement du territoire. En effet, la Conférence considère que ces acteurs peuvent avoir une contribution efficace dans ces domaines, notamment lorsqu'il s'agit d'incitatifs à la démographie médicale et aux développements de services de proximité comme les maisons médicales.

La Conférence nationale de santé estime qu'une plus grande attention doit être réservée à la rédaction des dispositions traitant de ces trois questions de façon à ce que la gouvernance des C.H.T., les droits individuels et collectifs ainsi que la politique de qualité et de sécurité soient mieux prises en compte dans la réforme de l'hôpital.

En tout état de cause, la possibilité ouverte aux établissements privés d'exercer des missions de service public nécessite de mieux identifier ces missions et de les encadrer, notamment en terme de continuité des soins et de tarifs opposables.

IV. Les dispositions relatives aux agences régionales de santé consacrent justement une approche globale de la santé malgré quelques interrogations parfois sévères

A l'occasion de sa séance plénière du 29 novembre 2007, la Conférence nationale a adopté un avis relatif à l'introduction d'agences régionales de santé dans la gouvernance régionale et territoriale des politiques de soins et de prévention. Cet avis détaille huit critères pour juger de l'intérêt de ces agences régionales de santé.

Ces huit critères constituent la grille d'analyse appliquée aux dispositions du projet de loi portant réforme de l'hôpital et des dispositions relatives aux patients, à la santé et aux territoires, notamment dans les dispositions du Titre IV.

41. Sur le critère tiré de la capacité à assurer le rôle régalién de l'Etat

Aux termes du projet transmis, il n'est pas douteux que ce critère dégagé par la Conférence nationale de santé soit parfaitement rempli car le Titre IV définit les missions et les compétences des agences qui ont vocation à définir et à mettre en œuvre la politique régionale de santé. A cet égard, chaque agence régionale de santé est chargée de la veille sanitaire, de la promotion de la santé et de la régulation et de l'orientation de l'offre de soins.

L'agence régionale de santé est dotée de la personnalité morale de droit public de l'Etat, de l'autonomie administrative et financière. Elle est dirigée par un directeur général nommé en Conseil des Ministres.

L'Etat dispose donc de tous les moyens organiques pour assurer sa mission de garant des exigences de santé publique sur tout le territoire tant au plan stratégique qu'opérationnel. Cette affirmation n'est d'ailleurs pas sans susciter des interrogations parmi certains membres de la Conférence nationale de santé qui expriment des craintes d'« étatisation » du système de santé.

Cependant, l'objectif de réduction des inégalités d'accès aux soins et à la santé, notamment sociales et géographiques dont la Conférence nationale de santé a rappelé qu'elles sont plus marquées en France que dans nombre de pays comparables, ne figure pas clairement dans la mission des agences alors qu'il s'agit d'une priorité de santé publique. Certes l'alinéa 2 de l'article L 1434-1 projeté impose au projet régional de santé de prendre en compte les orientations de la politique nationale de santé qui intègre l'objectif de réduction des inégalités d'accès à la santé figurant dans les cent objectifs annexés à la loi de santé publique adoptée le 9 août 2004. Il aurait été plus judicieux dans un pays où les inégalités d'accès à la santé sont si criantes d'inscrire à l'alinéa précité l'objectif de réduction des inégalités d'accès à la santé dans la construction du projet régional de santé en tant que l'agence régionale de santé en est le garant au nom de l'Etat.

42. Sur le critère tiré de la capacité à assurer une régulation régionale effective du système de soin

Dans son avis du 29 novembre 2007, la Conférence nationale de santé a estimé que les futures agences régionales de santé doivent pouvoir disposer de possibilités significatives, marges de manœuvre et de négociation, permettant d'améliorer la régulation régionale du système de santé, faute de quoi leur apport risquait d'être très décevant.

D'un certain point de vue, les agences ont donc en main les outils stratégiques et opérationnels pour y parvenir. Aux missions clairement identifiées sont adjointes des compétences d'édition de schémas régionaux ou de programmes tant en matière de prévention, d'organisation des soins, d'organisation médico-sociale que de gestion du risque.

Cependant, la Conférence nationale regrette que le caractère opposable de ces documents (schéma régional de prévention, schéma régional de l'organisation de l'offre de soins, schéma régional de l'organisation médico-sociale, programme pluriannuel de gestion du risque assurantiel en santé) ne figure pas dans le projet de loi. Il faut alors craindre que les acteurs concernés par ces schémas ne contractent pas une « ardente obligation » d'en suivre les indications. Toutefois, les possibilités de contractualisation avec les offreurs de services en santé prévues aux articles L 1435-4 et 1435-5 projetés peut pallier l'absence de caractère contraignant des documents évoqués plus haut et aux yeux de certains membres de la Conférence nationale de santé offrir des vertus partenariales robustes pour parvenir aux mêmes fins.

La Conférence nationale de santé regrette en outre la faiblesse de l'organe national chargé de la coordination des agences régionales de santé. Nombreux sont les intervenants en séance plénière au soutien d'une agence nationale de santé. En l'absence d'un tel organe, la Conférence insiste sur :

- la nécessité de prévoir les modalités d'articulation entre la Conférence nationale de santé, l'Union nationale des caisses d'assurance maladie et le comité de coordination visé à l'article L.1433-1 projeté ;
- la nécessité de prévoir les modalités d'articulation entre la conférence régionale de santé et la conférence de territoire dans l'élaboration, la mise en œuvre, l'évaluation et la révision du

projet régional de santé, visé à l'article 1434-14 projeté, étant donné le développement des nombreux partenariats adaptés aux réalités de terrain, au plan régional, au plan départemental (conseils généraux, C.P.A.M.) ou local (ateliers santé ville) et qui ont conduit à mener des actions locales de santé au plus près des populations.

43. Sur le critère tiré de la capacité à promouvoir la démocratie sanitaire

431. La conférence régionale de santé

Dans son avis du 29 novembre 2007, la Conférence nationale de santé a souhaité que la politique régionale de santé préparée par l'agence régionale de santé, notamment en matière d'évaluation des besoins et de détermination des priorités, ne fit pas uniquement appel à des données statistiques ou épidémiologiques, si pertinentes et de qualité soient-elles. Elle a estimé que le débat social était indispensable qu'il s'agisse de faire appel à l'expertise, dite « profane » des usagers, ou qu'il s'agisse de débattre des critères à prendre en compte, ou de leur pondération respective pour hiérarchiser les priorités. C'est dans ces conditions que la Conférence nationale de santé a jugé qu'aucun saut quantitatif ou qualitatif dans le renforcement de la démocratie sanitaire ne pourra être obtenu sans traiter ces questions devant les conférences régionales de santé et sans augmenter les moyens des dites conférences.

De ce point de vue, le texte projeté indique bien que la conférence régionale de santé concourt par ses avis à la politique régionale de santé. Cependant, elle ne « peut » faire que des propositions au directeur général de l'agence régionale de santé sur l'élaboration, la mise en œuvre, l'évaluation et la révision du projet régional de santé. Cette rédaction est bien timorée au regard de l'intérêt de renforcer la démocratie sanitaire, alors que d'ores et déjà les difficultés actuellement rencontrées par les conférences régionales de santé viennent du flou dans leurs attributions.

La conférence régionale de santé devrait être compétente pour donner un avis sur le projet régional de santé, qui « définit les objectifs pluriannuels des politiques de santé que mène l'agence » et qui intègre les différents plans et schémas, et non sur le seul plan stratégique régional de santé. Le directeur de l'agence doit ensuite présenter à la conférence régionale de santé, sur une échéance à déterminer, l'état d'avancement de ce projet et de ses composantes.

En outre, il paraît particulièrement nécessaire d'affirmer la participation des conférences régionales de santé à l'évaluation des politiques régionales de santé.

Par ailleurs, au titre de la transparence souhaitée par la Conférence nationale de santé, il eut été judicieux d'ajouter que ces avis soient rendus publics.

Aucune disposition n'a finalement été retenue, contrairement aux versions intermédiaires que la Conférence nationale de santé a reçues en communication, pour faire en sorte que le directeur de l'agence régionale de santé rende compte devant la conférence régionale de santé du suivi des avis adopté dans cette enceinte.

Enfin, la possibilité pour la conférence régionale de santé d'organiser un débat public « au moins une fois tous les deux ans » sur les questions de santé de son choix en dit long sur l'idée que se font nos pouvoirs publics de la démocratie sanitaire. Il eut été plus heureux d'indiquer « au moins une fois par an ».

432. Le conseil de surveillance de l'agence régionale de santé

Dans son avis du 29 novembre 2007, la Conférence nationale de santé a estimé que les modalités de contrôle des agences régionales de santé devaient être clairement précisées. La Conférence

nationale de santé recommandait d'ailleurs, comme le gouvernement se propose de le faire, de mettre en place un conseil de surveillance réduit, réunissant les élus locaux, des acteurs de l'offre de prise en charge et des usagers, en évitant les conflits d'intérêts.

La composition du conseil de surveillance de l'agence régionale de santé suit globalement les préconisations de la Conférence nationale de santé. La Conférence note cependant l'absence des organismes complémentaires santé alors même que le PLFSS pour 2009 prévoit des dispositions pour les associer plus étroitement à la gestion du risque et à la régulation aux côtés de l'assurance maladie obligatoire.

La présidence de droit conférée au représentant de l'Etat dans la région est pour le moins surprenante.

En tout état de cause, l'élargissement de la composition de cet organisme corrélativement à l'affaiblissement des pouvoirs reconnus aux conférences régionales de santé peut faire craindre que le rôle de ces dernières ne soit fortement atténué.

44. Sur le critère tiré de la capacité à simplifier le dispositif

La Conférence nationale de santé a affirmé également qu'elle attendait des agences régionales de santé qu'elles se traduisent par une très forte simplification de la gouvernance régionale du système de santé sans quoi la réforme n'aurait qu'une crédibilité très limitée : « La création d'ARS doit se traduire par la suppression concomitante d'organismes ou de services et par la mise en cohérence ou en synergie de compétences aujourd'hui éparses. Pour avoir sa pleine efficacité, cette démarche nécessite que le même effort de mise en cohérence soit également effectué au niveau national, notamment à l'occasion de la réforme de l'Etat. (...) Les ARS et l'échelon national doivent être étroitement articulés notamment dans la mise en place des plans nationaux et des plans régionaux de santé publique, si l'on veut atteindre l'objectif de simplification ».

A ce stade du texte projeté, la Conférence nationale de santé estime que l'objectif de simplification est atteint au plan régional.

Toutefois, faute d'avoir procédé à la création concomitante d'une agence nationale de santé, des doutes sérieux ont été exprimés sur la capacité de l'organisation retenue à poursuivre et atteindre l'objectif de simplification souhaité au plan national.

45. Sur le critère tiré de la capacité à développer la promotion de la santé et la prévention

La Conférence nationale de santé, se situant dans la droite ligne de son avis du 22 mars 2007, a fait de l'objectif de capacité à développer la promotion de la santé et la prévention un point fort de sa grille d'analyse présentée dans son avis du 29 novembre 2007.

451. Le champ de compétence des agences régionales de santé

S'agissant de leurs compétences, il n'est pas douteux que les agences régionales de santé disposent d'un mandat effectif pour organiser les actions de santé publique. Cependant, à y regarder de plus près, il est patent que le texte législatif projeté ne développe guère le contenu du schéma régional de prévention contrairement aux autres documents attendus de l'agence (schémas d'organisation des soins et d'organisation médico-sociale, programme pluriannuel régional de gestion du risque).

Partant de là, il faut craindre pour la politique de santé publique telle que la Conférence nationale de santé l'a formulée dans l'avis⁶ qu'elle vient d'adopter à l'unanimité en assemblée plénière du 13 octobre 2008.

Cependant, la Conférence nationale de santé, comprenant que les agences régionales de santé incluront les questions de santé au travail, de santé scolaire, et de protection et de promotion de la santé maternelle et infantile, se satisfait de cette orientation, même si elle estime, comme elle a pu être amenée à le dire dans ses avis précédents, qu'une attention toute particulière doit être portée à ces sujets au sein des pôles de santé publique des agences comme au sein des agences elles-mêmes.

Compte tenu de la présidence des conseils de surveillance des agences régionales de santé par le préfet de région, les conférences régionales de santé et la Conférence nationale de santé ne pourraient que s'étonner des refus de mettre au service de la politique régionale de santé les services déconcentrés de l'Etat en région dans les domaines précités.

452. La place réservée, dans l'organisation des agences régionales de santé, et les moyens affectés à la promotion de la santé et à la prévention

En raison des rôles respectifs de la loi et du règlement dans notre organisation publique, le texte transmis à la Conférence nationale de santé ne permet pas de voir clairement l'organisation et les moyens affectés à la promotion de la santé et à la prévention.

Dans ces conditions, conformément aux orientations dégagées par ses avis des 22 mars 2007, 29 novembre 2007 et 13 octobre 2008, la Conférence nationale de santé rappelle que les agences régionales de santé, nonobstant l'approche matricielle qui doit être la leur, doivent comporter un pôle de santé publique fortement identifié tant par le budget consacré que par les stratégies retenues et les compétences réunies au sein de ces pôles.

46. Sur le critère tiré de la capacité à décroiser le sanitaire et le social

Dans son avis du 29 novembre 2007, la Conférence nationale de santé a affirmé qu'elle attendait des agences régionales de santé un véritable changement d'échelle dans la capacité à dépasser le cloisonnement actuel entre sanitaire et social, tant dans le champ de compétence propre de l'Etat que dans l'articulation nécessaire avec les collectivités locales dont les compétences en matière sociale et médico-sociale sont nombreuses.

C'est encore vers les dispositions consacrées aux schémas régionaux qu'il faut se tourner pour mesurer le degré de prise en compte de cette exigence. L'article L 1434-9 projeté indique que le schéma de l'organisation médico-sociale a vocation à « articuler au niveau régional l'offre sanitaire et médico-sociale relevant de la compétence de l'agence régionale de santé et des schémas départementaux relatifs aux personnes handicapées ou en perte d'autonomie élaborés par les conseils généraux ». Au surplus le dernier alinéa de l'article L 1434-9 projeté indique ce schéma est « élaboré et arrêté au terme d'une procédure concertée avec les collectivités locales concernées ».

Toutefois, la Conférence nationale de santé estime que le texte projeté aurait pu aller plus loin en matière de liaison entre le sanitaire et le social. Le projet de loi se limitant au décroissement du médical et du médico-social. Sans doute faut-il ici espérer que la participation des conseils généraux

⁶ Avis relatif à la mobilisation des acteurs dans la prévention, Assemblée plénière de la Conférence nationale de santé en date du 13 octobre 2008.

au conseil de surveillance, ainsi que la présidence de droit du préfet de région, favorisera un décloisonnement total, en articulation avec la direction régionale de la cohésion sociale.

Les réseaux de santé qui sont cités dans le texte du projet de loi pourraient, s'ils étaient renforcés, concourir à l'objectif de décloisonnement du sanitaire et du social.

Dans ces conditions, la Conférence nationale de santé estime que l'objectif de plus grande capacité à décloisonner le sanitaire et le social peut être atteint.

47. Sur le critère tiré de la capacité à promouvoir les soins de santé primaire

Depuis son installation, la Conférence nationale de santé a fait connaître son exigence de voir le système de santé français évoluer d'une conception « hospitalo-centrée » à une approche « ambulatoire-centrée » pour des raisons qu'elle a largement documentée dans ses avis. Pour la Conférence nationale de santé, il s'agit maintenant de promouvoir les soins de prévention, les soins curatifs de premiers recours, les soins de rééducation fonctionnelle, les soins palliatifs et d'agir, dans les agences régionales de santé et avec tous les partenaires concernés, au développement de la promotion de la santé.

Dans son avis du 29 novembre 2007, la Conférence nationale de santé a réclamé que l'organisation des futures agences régionales de santé doit garantir qu'elles disposeront des leviers pour conduire progressivement, mais sans attendre, ce recentrage [sur les soins de santé primaire] notamment sur les points jugés indispensables par la Conférence nationale de santé (nouveaux modes de rémunération, régulation régionale de l'emploi médical et paramédical pour garantir le maintien d'une offre de premier recours, exercice regroupé des professionnels, offre en éducation thérapeutique, formation des professionnels et des usagers à la notion de dossier médical).

Ici encore, il faut relever que le projet de loi transmis se cantonne à décrire ce qui relève de la loi. Ce faisant, il ne permet pas concrètement à la Conférence nationale de santé d'estimer si cet objectif de promotion des soins de santé primaire peut être atteint.

Néanmoins, une série d'outils ou de stratégies figurent dans le projet de loi, dont certains répondent explicitement aux attentes formulées par la Conférence nationale de santé : régulation de l'emploi médical et paramédical, exercice regroupé des professionnels, offre en éducation thérapeutique, par exemple. Les dispositifs de contractualisation inscrits dans les articles L 1435-3 et L 1435-4 projetés, une fois encore, constituent un pari dont le succès repose sur la haute conscience des acteurs eux-mêmes de la nécessité de répondre aux attentes de la population dans le domaine de l'organisation des soins de santé primaire. Les dispositions consacrées à la coordination des professionnels ainsi qu'à la médecine générale de premier recours ainsi qu'aux soins de premier recours, qui figurent en dehors du Titre IV du projet de loi, permettent de penser que les principaux éléments de réponse aux attentes formulées par la Conférence nationale de santé sont en place dans le projet de loi qui lui a été transmis.

48. Sur le critère tiré de la capacité à participer à l'évaluation régionale du système de santé

Dans son avis du 29 novembre 2007, la Conférence nationale de santé a jugé que s'il n'appartenait pas à l'agence régionale de santé seule de conduire l'évaluation régionale du système de santé, son rôle était néanmoins, en cette matière, déterminant, estimant qu'il s'agissait autant de produire des informations que de mettre en place et de financer des dispositifs s'inscrivant dans un processus global d'évaluation impliquant d'autres acteurs, au rang desquels les conférences régionales de santé.

C'est probablement en matière d'évaluation que le projet de loi pêche. Rien n'indique que l'agence régionale de santé produit des données permettant de concourir à l'évaluation des politiques qu'elle initie et qu'elle met en œuvre. Comment conduire un processus comme celui de la révision générale des politiques publiques ainsi qu'une modernisation du système de santé si l'évaluation n'est pas au cœur des réformes ? De ce point de vue, l'existence d'un conseil de surveillance de l'agence régionale de santé est insuffisante : « Il émet annuellement un avis sur les résultats de l'action menée par l'agence ». Et les compétences conférées à la conférence régionale de santé ne permettent pas à la Conférence nationale de santé d'être comblée dans l'objectif d'évaluation qu'elle a identifié : elle ne procède qu'à l'évaluation du respect des droits des personnes malades et des usagers du système de santé.

Aussi, la Conférence nationale de santé alerte la Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, sur la nécessité de mettre l'évaluation des politiques adoptées dans l'espace régional au cœur de l'action régionale : il en va de l'efficacité et de l'efficience de l'action, de la transparence nécessaire aux choix d'orientations, et de la mobilisation de tous les acteurs à la recherche d'un meilleur état de santé des populations en région.

V. La préoccupation de renforcement de la démocratie sanitaire suscite des inquiétudes parce qu'elle est trop timorée en matière de droits collectifs

L'assemblée plénière de la Conférence nationale de santé a souhaité que son avis reflète les préoccupations de renforcement de la démocratie sanitaire qu'elle trouve insuffisamment soutenues dans le texte du projet de loi qui lui a été transmis.

En effet, alors que de courageux efforts sont produits pour que le projet de loi affirme la défense des droits individuels dans le recours aux services de soins (sanctions des refus de soins, autorisation du *testing*, renversement de la charge de la preuve), il n'en va pas de même en matière de droits collectifs.

Dans le cours de cet avis, un certain nombre d'éléments ont été recensés :

- risques de concurrence entre le conseil de surveillance de l'agence régionale de santé et la conférence régionale de santé faute de clarifier suffisamment les compétences respectives des deux organes,
- crainte de fragilisation des conférences régionales de santé en l'absence de pouvoirs réels et de moyens suffisants,
- retrait des dispositions tendant à ce que le directeur de l'agence régionale de santé ne présente pas devant la conférence régionale de santé les décisions qui ont été prises et mises en œuvre dans le cadre du suivi des avis de la conférence régionale de santé.

La Conférence nationale de santé a tenu à ce que l'attention de la Ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, soit attirée sur la nécessaire prise en compte de la protection des acquis de la démocratie sanitaire initiée par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, poursuivis par les lois des 9 et 13 août 2004 relatives à la santé publique et à l'assurance maladie, de sorte que la présente ne s'inscrive pas en rupture avec cette évolution maintenant engagée dans la durée.

Tels sont les termes de l'avis adopté par le bureau de la Conférence nationale de santé le 21 octobre 2008 sur mandat de l'instance réunie en plénière le 13 octobre 2008.