



Rapport d'activité de la Conférence nationale de santé

(octobre 2006 – décembre 2010)

Tome 1 : Le rapport d'activité de la Conférence nationale de santé

Tome 2 : Les documents élaborés par la Conférence nationale de santé au cours de la mandature

Adopté par la Conférence nationale de santé le 9 décembre 2010

Tome 1 :

Le rapport d'activité de la Conférence nationale de la santé

Remerciements

La Conférence nationale de santé remercie l'ensemble des personnes qui ont collaboré avec elle, sous diverses formes, et qui ont permis à l'instance de fonctionner.

Ministère du travail, de l'emploi et de la santé

Secrétariat de la Conférence nationale de santé :
Ministère du travail, de l'emploi et de la santé – Direction générale de la santé
14 avenue Duquesne – 75350 PARIS 07 S.P.
Tél. : 01 40 56 53 72
courriel : cns@sante.gouv.fr

www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/conference-nationale-de-sante-c-n-s.html

Sommaire

I) Les missions de la Conférence nationale de santé

11. Les avis et les vœux

- 111. La nature des avis et des vœux
- 112. Le processus d'adoption des avis et des vœux
- 113. Le manque d'information sur le suivi des avis et recommandations

12. Le rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé

- 121. Installation de la Commission chargée de la rédaction du rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé (C.R.D.U.)
- 122. Les difficultés de fonctionnement
- 123. Les réalisations
- 124. L'impact des rapports sur le respect des droits des usagers

13. Les débats publics

II) Les faits marquants de la mandature

21. Les avis majeurs émis par la C.N.S.

- 211. Les avis de doctrine
- 212. Les avis relatifs à la mise en place des agences régionales de santé (A.R.S.)
- 213. L'avis sur le projet de plan national de lutte contre le V.I.H./SIDA et les I.S.T.

22. Le débat public sur l'utilisation des données de santé

23. Les forums

- 231. Le forum des associations agréées du 16 avril 2010
- 232. Le forum de la participation citoyenne en santé du 9 décembre 2010

24. Le rapport sur le respect des droits des usagers : résoudre le refus de soins du 10 juin 2010

III) Le fonctionnement de la Conférence nationale de santé

31. Les réunions statutaires et les groupes de travail

32. La composition de la C.N.S.

- 321. L'élargissement de la composition de l'instance
- 322. Les arrêtés de nomination
- 323. L'appel à candidature auprès des associations agréées
- 324. La représentation des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (C.R.S.A.) à la C.N.S.

33. Les partenariats de la C.N.S.

331. Avec l'Institut droit et santé

332. Avec les instances de santé publique prévues par la loi n° 2004-806 relative à la politique de santé publique du 9 août 2004

333. Avec les autres instances consultatives (CRS,...)

34. Le rayonnement des travaux de la C.N.S.

341. La reconnaissance par les pouvoirs publics

342. Les auditions de personnalités qualifiées

343. Dans la presse et les médias

344. La création du logo et du site web de la C.N.S.

35. Les moyens de fonctionnement de la C.N.S.

351. Les ressources humaines

352. Le financement des activités de la C.N.S.

IV) Les évolutions fonctionnelles de la C.N.S.

41. L'élargissement des compétences du bureau et la prolongation du mandat des membres

42. Le projet de décret relatif à la C.N.S.

Annexe : Liste des personnes auditionnées (non exhaustive)

Synthèse

Le présent rapport, qui couvre la période allant d'octobre 2006 à décembre 2010, présente les missions, les faits marquants de la mandature, le fonctionnement ainsi que les évolutions fonctionnelles de la C.N.S., instance de démocratie sanitaire.

Il fait apparaître un travail considérable dont la substance peut être analysée comme dégageant des acquis pour l'avenir :

- c'est ainsi qu'un corps de doctrine s'est formalisé au fil des avis alternant cadrage général et approche thématique ;
- la Conférence nationale de santé a aussi largement assumé sa mission de concours au débat public par ses débats publics proprement dits mais aussi par les forums ;
- elle a également mis en place une méthode de travail qu'elle a cherché à répéter pour stabiliser un processus qui contribue à la rigueur de ses avis autant qu'à son identité. Ce travail s'est effectué dans la continuité, sans faiblir, malgré l'absence de moyens humains qui se sont parfois cruellement fait sentir ;
- cet ensemble de stratégies, de méthodes et d'actions ont largement concouru à une meilleure visibilité de l'instance.

Sur cette base, les enjeux pour l'avenir apparaissent plus clairement :

- que la Conférence nationale de santé fasse de la valeur ajoutée pour la population le critère principal d'appréciation des sujets qu'elle traite ou qui lui sont soumis ;
- qu'elle conforte son fonctionnement en le rendant moins dépendant de l'engagement de son seul président.

Introduction

La Conférence nationale de santé (C.N.S.), instance de démocratie sanitaire, a été créée par [l'ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996](#), complétée par le décret n° 96-720 du 13 août 1996 relatif à la Conférence nationale de santé. Elle s'est réunie au cours de deux mandats, de 1996 à 2000, puis de 2000 à 2002.

La Conférence nationale de santé était alors composée de 72 membres ainsi répartis :

- 36 membres, dont 18 représentants des professionnels, institutions et établissements de santé, et 18 représentants des institutions et établissements publics et privés de santé et des professionnels qui y exercent ;
- 26 membres représentant chacune des conférences régionales de santé, désignés, après avis du préfet de région, parmi les participants à la conférence régionale ;
- 10 personnalités qualifiées.

Sur convocation du ministre chargé de la santé, la Conférence nationale de santé se réunissait chaque année sur une durée de 3 jours. Elle était alors chargée de rédiger notamment un rapport annuel issu des travaux de groupes de travail menés au cours de ces trois jours, ainsi que des rapports thématiques, ce qui n'a pas manqué de susciter quelques réserves quant à ce mode de travail.

En raison de l'introduction des dispositions de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 créant les conseils régionaux de santé, et des hésitations des pouvoirs publics sur le sort à leur réserver, la Conférence nationale a interrompu ses activités entre 2002 et 2004.

Ses missions et sa composition ont ensuite été adaptées par [l'article L.1411-3 du code de la santé publique](#) issu de la [loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique](#) de façon à intégrer le processus pluriannuel de définition, de mise en oeuvre et d'évaluation de la politique de santé publique qui prévaut au niveau national comme régional. Néanmoins, tandis que les conférences régionales de santé (C.R.S.) étaient installées entre fin 2005 et début 2006, il aura fallu attendre plus de deux ans après l'adoption cette loi pour aboutir à l'installation de la Conférence nationale de santé. Le décret n° 2005-1540 relatif à la Conférence nationale de santé a été signé le 8 décembre 2005 et la séance inaugurale de la Conférence nationale de santé a eu lieu le 3 octobre 2006, en présence du ministre de la santé et des solidarités, Monsieur Xavier BERTRAND.

Aux termes des dispositions de l'article L. 1411-3 du code de la santé publique, « la Conférence nationale de santé, organisme consultatif placé auprès du ministre chargé de la santé, a pour objet de permettre la concertation sur les questions de santé. Elle est consultée par le Gouvernement lors de la préparation du projet de loi définissant les objectifs de la politique de santé publique mentionnés à l'article L. 1411-2. Elle élabore notamment, sur la base des rapports établis par les conférences régionales de santé, un rapport annuel adressé au ministre chargé de la santé et rendu public, sur le respect des droits des usagers du système de santé. Elle formule des avis et propositions au Gouvernement sur les plans et programmes qu'il entend mettre en œuvre. Elle formule également des avis ou propositions en vue d'améliorer le système de santé publique. Elle contribue à l'organisation de débats publics sur ces mêmes questions. Ses avis sont rendus publics.

La Conférence nationale de santé, dont la composition et les modalités de fonctionnement sont fixées par décret, comprend notamment des représentants des malades et des usagers du système de santé, des représentants des professionnels de santé et des établissements de santé ou d'autres structures de soins, dont au moins un représentant d'un établissement assurant une activité de soins à domicile, ou de prévention, des représentants des industries des produits de santé, des

représentants des organismes d'assurance maladie obligatoire et complémentaire, des représentants des conférences régionales de la santé et de l'autonomie, des représentants d'organismes de recherche ainsi que des personnalités qualifiées ».

La Conférence dispose d'une composition très large, qui rassemble l'ensemble des acteurs du domaine de la santé, distincte de l'instance qui l'a précédée. En effet, elle comporte, parmi ses 110 puis [113 membres](#)¹, six collèges ainsi répartis :

- **collège 1** : 20 représentants des malades et usagers du système de santé,
- **collège 2** : 39 représentants des professionnels de santé et des établissements de santé ou autres structures de soins et de prévention,
- **collège 3** : 6 représentants des collectivités territoriales et 6 représentants de l'assurance maladie,
- **collège 4** : 26 représentants des conférences régionales de santé, puis des conférences régionales de la santé et de l'autonomie,
- **collège 5** : 3 représentants d'organismes de recherche et 7 personnalités qualifiées,
- **collège 6** : 6 représentants des entreprises et des travailleurs salariés.

¹ Trois membres supplémentaires ont été introduits dans la Conférence nationale de santé par le décret du 28 novembre 2007 : il s'agit de représentants des personnels non médicaux de la fonction publique hospitalière désignés respectivement sur proposition de la Fédération nationale Sud santé-sociaux "solidaires-unitaires-démocratiques", de la Fédération de l'union nationale des syndicats autonomes santé et sociaux public et privé, et du Syndicat national des cadres hospitaliers.

I) Les missions de la Conférence nationale de santé

La Conférence nationale de santé s'est vu confier les missions suivantes définies à l'article L.1411-3 du code de la santé publique :

- elle est consultée par le Gouvernement lors de la préparation du projet de loi définissant les objectifs de la politique de santé publique mentionnés à l'article L. 1411-2 du code de la santé publique ;
- elle formule des avis et propositions au Gouvernement sur les plans et programmes qu'il entend mettre en œuvre, ainsi que sur tout sujet en vue d'améliorer le système de santé publique ;
- elle élabore, notamment sur la base des rapports établis par les conférences régionales de la santé [et de l'autonomie], un rapport annuel adressé au ministre chargé de la santé et rendu public, sur le respect des droits des usagers du système de santé ;
- elle organise le débat public sur les questions de santé de son choix.

11. Les avis et les vœux

111. La nature des avis et des vœux

Au cours de sa mandature 2006-2010, la Conférence nationale de santé a rendu 21 avis et 8 vœux. Cette activité rompt clairement avec les précédentes conférences qui remettaient au ministre chargé de la santé un rapport annuel et des rapports thématiques. L'option prise par la Conférence a été de produire des textes courts, percutants, et plus nombreux, comportant des recommandations concrètes pour les pouvoirs publics.

La Conférence a souhaité, dès le début de sa mandature et sur son auto-saisine, produire des avis fondateurs qui ont forgé sa doctrine. Ainsi, elle a rendu dès le 29 mars 2007 : l'avis relatif aux voies d'amélioration du système de santé français, puis le 13 octobre 2008 : *l'avis sur la mobilisation des acteurs dans la prévention*, et enfin, le 10 décembre 2009 son *avis portant six critères pour une nouvelle loi de santé publique*, par lequel elle posait un certain nombre de jalons pour juger, au moment où il lui serait soumis, le projet de loi définissant les objectifs de santé publique.

La Conférence a également été amenée à se prononcer sur un certain nombre de textes législatifs et réglementaires dans le cadre de la mise en place des agences régionales de santé. Elle s'est ainsi prononcée le 21 octobre 2008 sur le projet de loi portant réforme de l'hôpital et des dispositions relatives aux patients, à la santé et aux territoires, puis à plusieurs reprises sur les décrets d'application de ladite loi (avis des 12 janvier et du 5 mars 2010). Précédemment à la présentation de ce projet de loi, elle avait émis le 29 novembre 2007 un vœu d'anticipation posant huit critères pour juger de la mise en place des agences régionales de santé dans la gouvernance régionale et territoriale des politiques de soins et de prévention, ce qui lui a permis ensuite de se prononcer sur le projet de loi au regard de ces critères. La Conférence a également s'est également prononcé sur les objectifs des agences régionales de santé dans un avis du 8 octobre 2009.

Enfin, la Conférence a été sollicitée par les pouvoirs publics pour se prononcer sur plusieurs projets de plans de santé publique, mais pas tous, selon des modalités qu'elle souhaiterait voir clarifiées. En effet, les saisines ont émané soit du ministre chargé de la santé lui-même (avis du 29 novembre 2007 relatif au projet de plan national de lutte contre la maladie d'Alzheimer 2008-2013, avis du 28 juin 2007 relatif au projet de plan national de lutte contre les hépatites 2007-2011), soit de

responsables administratifs : le chargé de mission interministériel du plan national maladies rares, le directeur général de la santé sur le projet de plan national de lutte contre le VIH/SIDA et les I.S.T., le secrétaire général des ministères chargés des affaires sociales sur le projet de loi portant réforme de l'hôpital et des dispositions relatives aux patients, à la santé et aux territoires « H.P.S.T. », etc. ; d'autre part, les projets de textes transmis n'avaient pas toujours le même statut (avant-projet de texte, texte validé par le cabinet du ministre, texte validé en interministériel, etc.), ni la même nature (document d'orientation ou projet de plan complet incluant chacune des mesures, avec ou sans les financements). Enfin, les délais de saisine ont parfois été très courts, ce qui a modifié la pratique de la Conférence pour formuler ses avis (voir *infra*).

En outre, la Conférence a pris l'initiative d'émettre des vœux en séance plénière, pris sur le siège, qui ont correspondu à l'expression d'une vive réaction de la Conférence, ou d'une interpellation des pouvoirs publics sur des thèmes qui lui sont apparus particulièrement sensibles ou importants. Elle a adopté 11 vœux au cours de sa mandature.

112. Le processus d'adoption des avis et des vœux

L'article D.1411-42 du code de la santé publique précise que « *les avis et recommandations de la conférence sont adoptés à la majorité des membres présents* ». Jusqu'à mi-2008, l'assemblée plénière de la conférence a adopté les avis et recommandations. Puis, le nombre et la fréquence des saisines s'accroissant, l'assemblée plénière a donné mandat au bureau pour adopter un certain nombre d'avis (avis relatif à l'expertise en santé publique, avis sur le projet de loi « H.P.S.T. », etc.).

Dans son rapport à mi-mandat d'octobre 2008, la Conférence nationale de santé plaidait alors pour une évolution institutionnelle de la Conférence lui permettant d'adopter des avis en formation de bureau, sans nécessairement demander un mandat express de l'assemblée plénière (voir page 7 du rapport à mi-mandat).

Le décret n° 2009-13 du 11 septembre 2009 est venu modifier le fonctionnement de l'instance en ouvrant la possibilité au bureau d'adopter, en cas d'urgence, des avis selon les mêmes modalités que l'assemblée plénière (introduction d'un deuxième alinéa à l'article D.1411-42). Le décret introduit également la notion d'extrême urgence afin d'autoriser le bureau à décider d'une consultation des membres de la conférence par tout moyen approprié permettant leur identification et leur participation effective à une délibération.

Depuis cette modification réglementaire, 6 avis (sur 10) ont été adoptés selon cette procédure.

113. Le manque d'information sur le suivi des avis et recommandations

Si elle a tenté de mesurer l'impact de ses avis sur les textes législatifs et réglementaires sur lesquels elle avait été amenée à se prononcer (voir *infra*), la Conférence ne peut que déplorer l'absence de mécanisme de suivi de ses avis et recommandations. En effet, les pouvoirs publics ne sont pas tenus de l'informer des suites données à ses avis et recommandations, comme cela est désormais le cas pour le directeur général de l'agence régionale de santé qui a l'obligation de présenter une communication, rendue publique, à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie sur la mise en œuvre de la politique régionale de santé et les suites données à ses avis ; il est également tenu de « *communiquer à la conférence de territoire les suites qui ont été réservées à ses avis et ses propositions dans un délai de trois mois suivant leur transmission* ».

12. Les rapports annuels sur le respect des droits des usagers du système de santé

121. Installation de la Commission chargée de la rédaction du rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé (C.R.D.U.)

L'article D. 1411-43 du code de la santé publique précise que « *le rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé est rédigé par une commission constituée au sein de la conférence et travaillant sous la direction du président de celle-ci. Cette commission comporte cinq membres du collège des représentants des malades et des usagers du système de santé et un à deux membres de chacun des autres collèges, désignés au sein de chaque collège à la majorité simple* ».

Par ailleurs, la circulaire n° DGS/SD1B/2006/355 du 10 juillet 2006 relative au rapport spécifique de la Conférence régionale de santé sur le respect des droits des usagers du système de santé précise que : « [...] *le rapport annuel de la Conférence nationale de santé comprendra, notamment, la synthèse des rapports de chaque CRS, ainsi que les données existantes au niveau national* [...] ».

Cette commission a été installée le 30 janvier 2008 et a élu comme président Monsieur Thierry DAËL représentant à la C.N.S. de la conférence régionale de santé de Bretagne (collège 4). Elle a reçu des contributions de certains membres de la Conférence, et en particulier de M. Nicolas BRUN, à partir desquelles M. Christian SAOUT a rédigé les projets de rapport.

122. Les difficultés de fonctionnement

À l'occasion de son premier rapport, la C.N.S. avait pu disposer de 25 rapports des conférences régionales de santé (C.R.S.) sur le respect des droits des usagers du système de santé. Tel n'est pas le cas pour l'édition 2009, la Conférence nationale de santé n'ayant pu compter que sur environ la moitié des rapports.

Plusieurs raisons ont concouru à la transmission d'un nombre plus faible de rapports des conférences régionales de santé : la faiblesse des moyens humains et financiers dévolus aux C.R.S. pour pourvoir à l'établissement du rapport sur le respect des droits des usagers, mais aussi de grandes difficultés à identifier et obtenir les données de base sur lesquelles adosser les analyses.

A la lecture des rapports régionaux, la C.R.D.U. a noté une très grande hétérogénéité en ce qui concerne les processus d'élaboration de ces rapports. Elle a donc proposé d'organiser une rencontre le 22 mai 2008 des membres de la Commission avec les formations spécialisées et les secrétariats des Conférences régionales de santé, afin d'émettre des recommandations et un calendrier pour l'élaboration des rapports régionaux applicables à partir de 2009 (rapports portant sur l'année 2008).

Par ailleurs, une faible participation de certains membres aux travaux de la C.R.D.U. a été constatée, malgré une plus forte implication des membres du collège des associations d'usagers. La Conférence considère que l'évaluation du respect des droits des usagers ne doit pas être l'affaire des seules associations d'usagers du seul collège 1, mais concerne tous les acteurs de la santé ; il conviendra d'y veiller encore plus au cours du prochain mandat de la Conférence nationale de santé.

Ainsi, à l'occasion de l'élaboration du troisième rapport portant sur la thématique des refus de soins, la Conférence a souhaité présenter le projet de rapport, d'une part aux associations agréées réunies dans le cadre du forum des associations agréées le 16 avril 2010, et d'autre part aux représentants des professionnels de santé et des établissements de santé réunis au sein du collège 2

de la Conférence, à l'occasion de la réunion de bureau du 18 mai 2010. Le rapport a ensuite été adopté en assemblée plénière par l'ensemble des collèges le 10 juin 2010.

123. Les réalisations

Malgré la disparité des moyens disponibles localement, et la collecte parfois difficile d'informations nécessaires à leur élaboration, les rapports régionaux témoignent du fort investissement des C.R.S. sur ce sujet du respect des droits des usagers. Leur compilation et synthèse au niveau national ont permis à la Conférence nationale d'alimenter ses deux rapports, qu'elle a adoptés en octobre 2008 puis en juin 2009, elle aussi avec peu de moyens :

- le premier, intitulé « *Promouvoir et faire respecter les droits des usagers du système de santé* », proposait 9 recommandations pour une action résolue des pouvoirs publics dans la promotion et la défense des droits des usagers ;
- le deuxième, avec la contribution de l'Institut droit et santé, intitulé « *Parachever la démocratie sanitaire et rendre effectifs les droits des usagers du système de santé* » établissait 7 recommandations articulées autour de deux grandes orientations : le renforcement des procédures contradictoires dans la prise de décision en santé, et l'effectivité des droits, trop souvent inconnus et donc dans l'impossibilité de fait d'être revendiqués.

Pour l'élaboration de son troisième rapport, la Conférence a souhaité, conformément aux recommandations évoquées *supra* sur l'élaboration des rapports sur le respect des droits des usagers, identifier et approfondir une thématique particulière. Elle a choisi d'engager des travaux sur la thématique des refus de soins, dès le mois de mars 2009, en partenariat avec l'Institut droit et santé (I.D.S.), qui a produit une analyse juridique et une typologie des refus de soins, annexée au rapport de la C.N.S.. Avec le concours de l'Inspection générale des affaires sociales, qui, à cette occasion, a mis un inspecteur général à sa disposition, M. Michel PELTIER, la Conférence a conduit un groupe de travail, réunissant des membres de la C.N.S. -au-delà de la C.R.D.U.-, de l'I.D.S. et des personnalités extérieures (Médecins du monde, U.N.I.O.P.S.S., etc.), pendant plus d'un an. Après une séquence contradictoire au cours de laquelle le projet de rapport a été présenté aux différentes parties prenantes, d'une part aux associations lors du forum des associations agréées, le 16 avril 2010, et d'autre part aux professionnels de santé du collège 2 lors de la réunion de bureau élargie de la Conférence, le 18 mai 2010, la Conférence a adopté, le 10 juin 2010, son troisième rapport intitulé : « *Résoudre les refus de soins* ».

124. L'impact des rapports sur le respect des droits des usagers

Le rapport sur le respect des droits des usagers de la Conférence est transmis au ministre chargé de la santé et rendu public.

A la suite de la remise du deuxième rapport à la ministre de la santé et des sports, Madame Roselyne BACHELOT-NARQUIN, le 8 octobre 2009, celle-ci a décidé, pour améliorer la visibilité des droits, de lancer un concours à l'occasion de la journée européenne des droits des patients du 18 avril 2010, ouvert à tous les acteurs du système de santé, pour mettre en valeur des initiatives et projets particulièrement exemplaires favorisant une meilleure connaissance des droits des usagers. Trois prix récompensant ces initiatives en faveur des droits des usagers, présentées respectivement par un établissement de santé, une association et un professionnel de santé, ont ainsi été remis par la ministre le 9 avril 2010. A cette occasion, la ministre a également ouvert un espace dédié aux droits des usagers sur le site internet du ministère.

Ce concours devrait se renouveler en 2011, année que la ministre a placée sous le signe des patients et de leurs droits. Le lancement officiel de cette opération a eu lieu le 5 octobre 2010.

13. Les débats publics

Aux termes des dispositions du premier alinéa de l'article L.1411-3 du code de la santé publique, la Conférence nationale de santé « *contribue à l'organisation de débats publics* » sur les questions dont elle peut se saisir ou être saisie.

C'est seulement en 2008 que la Conférence nationale de santé a commencé à en organiser. Afin de préciser les règles qu'elle souhaitait élaborer pour mener à bien ses débats publics, la Conférence a rencontré le 8 décembre 2008 le président et le vice-président de la Commission nationale du débat public. C'est ainsi que les règles suivantes ont été appliquées dès le premier débat de la C.N.S. :

- la parole est à la salle,
- l'animation est neutre,
- les intervenants doivent s'identifier,
- toute critique et proposition est argumentée,
- l'objectif du débat est de dégager ensemble une, deux ou trois recommandations, priorisées en fin de débat ;

les recommandations sont ensuite adressées aux pouvoirs publics pour influencer la décision publique.

Le processus d'élaboration des recommandations issues du débat public s'est affiné au cours des trois débats organisés par la Conférence ; ainsi, si les deux premiers débats ont permis de produire des recommandations présentées à la ministre chargée de la santé dès la fin du débat, venue clôturer chacun des débats, la Conférence a souhaité inscrire plus fortement les recommandations du troisième débat public sous la forme d'un avis adopté par la Conférence nationale de santé. Chaque débat public a été organisé conjointement avec une conférence régionale de santé volontaire.

Les trois débats publics co-organisés par la Conférence nationale de santé ont porté sur les thématiques suivantes :

- « Respecter et promouvoir les droits des usagers du système de santé », débat organisé à Paris le 18 décembre 2008, conjointement avec la conférence régionale de santé d'Ile-de-France, à l'occasion de la publication de son premier rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé ;
- « Comment assurer l'égal accès aux soins de premier recours ? », débat organisé à Strasbourg, au Parlement européen, le 18 avril 2009, conjointement avec la Conférence régionale de santé d'Alsace, à l'occasion de la journée européenne des droits des patients ;
- « Comment utiliser les données de santé ? », débat organisé sous la forme de deux réunions publiques, la première à Paris le 3 février 2010, la seconde à Clermont Ferrand le 10 février 2010, conjointement avec la conférence régionale de santé d'Auvergne. En amont de ces réunions publiques, la Conférence avait mis en place un comité de pilotage du débat public qui a décidé de faire appel à des contributions libres pour alimenter le débat public ; 12 contributions ont été reçues et ont été publiées sur le site internet de la conférence ; postérieurement aux réunions publiques, et forte des recommandations émises à ces occasions, la Conférence a élaboré un avis sur les données de santé informatisées, qu'elle a adopté en assemblée plénière le 7 octobre 2010.

Afin de formaliser l'expérience de la Conférence sur l'organisation de débats publics dans le domaine de la santé, M. HOUSSIN, directeur général de la santé l'a saisie, par courrier du 8

décembre 2009, d'une demande d'avis sur les critères d'une concertation réussie avec les acteurs de santé et en particulier sur la place du débat public dans cette concertation, compte tenu notamment de la compétence dévolue aux nouvelles conférences régionales de la santé et de l'autonomie d'organiser le débat public en région sur les questions de santé de leur choix. Le Directeur général de la santé a complété sa saisine en juin 2010, en demandant également à la C.N.S. de se prononcer sur la place de la concertation en temps de gestion de crise sanitaire. Cette demande est liée au constat du défaut de concertation entre les différents intervenants chargés de coordonner la pandémie grippale H1N1 2009-2010. L'avis sur la concertation et les critères du débat public a été adopté par la Conférence en assemblée plénière le 9 décembre 2010.

Dans un article paru dans le quotidien *Le Monde*, William Dab, ancien Directeur général de la santé, avait préconisé que « *la Conférence nationale de santé, un Parlement de la santé dont le président est élu* », aurait pu être saisie sur « *les grands choix stratégiques sur la vaccination, [afin de] renforcer la confiance et la légitimité des décisions* ».

II) Les faits marquants de la mandature

21. Les avis majeurs émis par la C.N.S.

La Conférence nationale de santé est une instance où siègent, dans un souci d'équilibre, les différentes composantes de la société civile œuvrant dans le champ de la santé. L'enjeu stratégique est d'intégrer au mieux cette instance de démocratie sanitaire, qui a la particularité unique au niveau national de réunir l'ensemble des acteurs du champ de la santé, au processus de décision en santé, et de rendre sa consultation incontournable dans le processus d'élaboration des politiques de santé.

C'est la raison pour laquelle, par rapport au fonctionnement des deux mandatures précédentes, l'instance mise en place en 2006 a souhaité : amplifier son activité, se forger une doctrine et rendre ses avis plus percutants.

211. Les avis de doctrine

La Conférence nationale de santé s'est préoccupée de se fixer un corps de doctrine autour de quelques grands avis :

- avis du 22 mars 2007 : « Les voies d'amélioration du système de santé français » ; (pour lequel il y a eu de nombreuses réunions préparatoires -réunions de bureau/conférences téléphoniques-, des contributions écrites de plusieurs membres –Mmes GAUD, LAMBERT, MM. GARROS, LIBERT et LUCAS), un recueil d'amendements auprès des membres de la C.N.S. sur un projet d'avis, une réunion pour étudier les amendements proposés, avant examen et adoption finale à la plénière du 22 mars 2007) ;
- avis du 13 octobre 2008 : « La mobilisation des acteurs dans la prévention » ; (groupe de travail et appel à contributions écrites, notamment à M. SAN MARCO) ;
- avis du 10 décembre 2009 : « Six critères pour la future loi de santé publique ».

212. Les avis relatifs à la mise en place des A.R.S.

La Conférence nationale de santé a été fortement mise à contribution sur la réforme de l'organisation régionale de santé et à la mise en place des agences régionales de santé, par ses différents avis antérieurs et postérieurs à l'adoption de la loi « H.P.S.T. » :

- avis du 29 novembre 2007 relatif aux agences régionales de santé ;
- avis du 8 octobre 2009 relatif aux objectifs des agences régionales de santé ;

- avis du 12 janvier 2010 sur les décrets relatifs à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie, au conseil de surveillance de l'agence régionale de santé, à la conférence de territoire et aux commissions de coordination des politiques publiques ;
- avis du 5 mars 2010 relatif au projet de décret relatif au projet régional de santé.

La Conférence a tenté de mesurer l'impact de ses avis sur ces différents textes ; le résultat est en demi-teinte, puisque ses recommandations n'ont pas toujours été suivies par les pouvoirs publics.

213. L'avis sur le projet de plan de lutte contre le VIH/IST

Dans un courrier en date du 14 mai 2010, le directeur général de la santé a saisi la Conférence nationale de santé et le Conseil national du sida en leur demandant de se prononcer conjointement sur les orientations stratégiques du futur plan VIH-IST 2010-2014, ainsi que sur la méthode de construction et la gouvernance de ce plan.

C'est la première fois que la Conférence a été amenée à travailler conjointement avec une instance consultative spécialisée. Les résultats de cette collaboration ont été fructueux puisque, après l'avis conjoint de ces deux instances du 17 juin 2010, un nouveau projet de plan a été élaboré, tenant compte des recommandations émises, et ensuite transmis à la Conférence nationale de santé. Celle-ci a alors estimé que l'essentiel des réserves exprimées dans l'avis conjoint précité étaient levées par la nouvelle rédaction du plan. Pour le faire savoir aux pouvoirs publics, la C.N.S. a alors adopté, le 21 octobre 2010, un nouvel avis.

22. Le débat public sur l'enjeu de l'utilisation des données de santé

C'est dans le cadre de ses attributions que la Conférence nationale de santé a souhaité organiser des débats publics et rendre un avis sur les données de santé informatisées. La Conférence nationale de santé a mis en place un comité de pilotage qui a procédé à des auditions des parties prenantes dans le domaine. Elle a ensuite organisé deux réunions publiques sur ce thème : la première à Paris, le 3 février 2010 et la seconde, conjointement avec la conférence régionale de santé d'Auvergne, à Clermont-Ferrand, le 10 février 2010, auxquelles ont participé à chaque fois environ 150 personnes. Dans le cadre de ce débat public, la Conférence nationale de santé a lancé un appel à contributions. Douze réponses sont parvenues et ont été mises en ligne sur le site de la C.N.S.

Ces deux réunions publiques se sont conclues par des recommandations que la Conférence nationale de santé a souhaité réexaminer à la lumière des travaux conduits par le comité de pilotage ainsi que des débats internes à l'instance. C'est grâce à ce processus d'élaboration plus sophistiqué que les précédents, et plus largement ouvert à la société civile, que ce débat a donné lieu à la rédaction et l'adoption par la Conférence nationale de santé le 19 octobre 2010 d'un avis sur les données de santé informatisées.

23. Les forums

231. Le forum des associations agréées

A l'occasion de la 4ème édition de la Journée européenne des droits des patients, le 16 avril 2010, la Conférence nationale de santé (C.N.S) et la Commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique (C.N.A.arusp) ont souhaité réunir les acteurs chargés de la promotion, de la mise en œuvre et du respect des droits des usagers du système de santé.

Un forum des associations agréées, placé auprès de la Conférence nationale de santé, avait été créé à la suite de l'intérêt manifesté par les associations agréées à l'occasion de l'appel à candidatures lancé à l'été 2009, par le secrétariat de la C.N.S. en lien avec celui de la C.N.A.arusp, et visant à pourvoir aux trois sièges du collège 1 des représentants des malades et des usagers du système de santé (voir en annexe la lettre de création de ce forum).

Ce forum permet aux associations agréées de recevoir régulièrement par courriel des informations sur les travaux de la C.N.S. (adoption des avis et des vœux, organisation de débats publics, manifestations à l'occasion de la Journée européenne des droits des patients, compte-rendu d'auditions, etc.), et d'être invitées à participer à une réunion annuelle d'échanges sur les travaux de la Conférence. C'est ainsi que la Conférence a présenté le 16 avril 2010, à l'occasion de la première réunion de ce forum, son projet de rapport sur les refus de soins, adopté ensuite en juin 2010 par l'assemblée plénière de la Conférence.

232. Le forum de la participation citoyenne en santé

Le principe de la participation des usagers au fonctionnement du système de santé a été affirmé par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, puis précisé par la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. Cette participation est basée sur l'agrément des associations représentant les usagers du système de santé².

Face à l'évolution des risques sanitaires, mais aussi avec la mise en place des agences régionales de santé en 2010, la question de la participation active de l'utilisateur, et plus largement du citoyen, à la prise de décision en santé est au cœur de la nouvelle gouvernance du système de santé.

Si de nombreuses démarches participatives ont été mises en place dans le domaine de la santé depuis quelques années, allant par exemple des ateliers santé ville aux Etats généraux, en passant par les jurys, les conférences et les forums citoyens, des questions se posent sur l'effectivité de la participation, notamment des personnes les plus vulnérables, et l'impact de ces initiatives sur la décision en santé.

Afin de présenter les premiers résultats de l'étude sur les modes de participation des citoyens-usagers à la prise de décision en santé lancée en juin 2010 par la direction générale de la santé, la Conférence nationale de santé s'est associée à l'organisation du forum de la participation citoyenne en santé qui a eu lieu à Paris le 9 décembre 2010.

24. Le rapport sur le respect des droits des usagers : « Résoudre les refus de soins » du 10 juin 2010

La Conférence nationale de santé a souhaité consacrer son rapport annuel sur le respect des droits des usagers sur un thème précis en 2010, contrairement à ses deux précédents rapports, plus généraux, qui s'articulaient, en partie, sur les rapports adressés par les Conférences régionales de santé.

Une fois le thème du refus de soins choisi, un travail préparatoire de recherche documentaire a été réalisé par le secrétariat de la C.N.S. et a donné lieu à la rédaction d'une bibliographie ; ce travail a permis de commencer à définir et circonscrire le champ du refus de soins, en excluant la question du renoncement aux soins, pas encore suffisamment étayée.

² Art. L 1114-1 du code de la santé publique : « Seules les associations agréées peuvent représenter les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique. »

Les travaux ont été conduits dans le cadre d'un groupe de travail, beaucoup plus large que la commission de la C.N.S. chargée de la rédaction du rapport (C.R.D.U.), réunissant des membres de la Conférence nationale de santé ainsi que des personnalités qualifiées extérieures. Ce travail a reçu une importante contribution de l'Institut Droit et Santé pour éclairer les aspects juridiques du refus de soins. De l'étude que l'I.D.S. a conduite, il ressort une typologie des refus de soins qui permet d'identifier de façon plus assurée les règles de droit dans lesquelles s'insèrent ces situations.

Sur sollicitation de la ministre chargée de la santé, l'Inspection générale des affaires sociales (I.G.A.S.) a mis à disposition de la conférence nationale de santé un Inspecteur général, M. Michel PELTIER, pour la coordination et la réalisation du rapport.

Dans ce rapport, la Conférence nationale de santé a formulé des recommandations visant à :

- entreprendre un effort de pédagogie et d'information pour renforcer la confiance entre les acteurs,
- insérer la politique de lutte contre les refus de soins dans la politique régionale de santé,
- développer les outils juridiques de la protection des droits des usagers.

Un effort particulier a également été porté sur l'établissement du plan de diffusion de ce rapport, avec un plus gros tirage.

III) Le fonctionnement de la Conférence nationale de santé

31. Les réunions statutaires et les groupes de travail

La Conférence nationale de santé s'est réunie en assemblée plénière quatre fois par an, soit 17 fois depuis son installation.

Le bureau, composé dès l'installation de la Conférence, était composé au départ de 11 membres titulaires et 11 membres suppléants qui, par consensus, ont été associés à part entière aux travaux du bureau ; dans un souci de représentativité de la composition de l'assemblée plénière, la composition du bureau a été élargie à [28 membres](#) à la suite du décret du 11 septembre 2009. Sous ses différentes compositions, le bureau s'est réuni 38 fois au cours de la mandature.

A chaque changement structurel de la composition du bureau, soit à deux reprises, le bureau a élu le président de l'instance, M. Christian SAOUT, en sa qualité de représentant de l'association AIDES. Cette appartenance au collège 1 des représentants des associations de malades et d'usagers du système de santé a donné une tonalité particulière aux travaux de l'instance.

Les membres de deux collèges ont fait preuve d'une participation particulièrement assidue aux assemblées plénières de la Conférence nationale de santé : le collège n° 1, avec un taux de participation de 55 % environ ; et le collège n° 4 avec un taux de participation de 60 % environ, les autres n'atteignant pas toujours la majorité

Dans le but de préparer les avis et recommandation, la Conférence nationale de santé a mis en place 10 groupes de travail thématiques sur les thèmes suivants :

- les voies d'amélioration du système de santé français,
- le projet de plan national de lutte contre les hépatites 2007-2011,
- le projet de plan national de lutte contre la maladie d'Alzheimer 2008-2013,
- les agences régionales de santé, présidé par Monsieur Bertrand GARROS,

- l'expertise en santé publique,
- la mobilisation des acteurs dans la prévention ; dans ce cadre, le groupe de travail s'est déplacé à Bruxelles le 2 mars 2009, en voyage d'étude, et certains membres ont produit un vœu complémentaire sur les services d'intérêt général dédiés à la prévention,
- la concertation et le débat public,
- le projet de plan national santé environnement 2,
- les refus de soins,
- la loi relative à la politique de santé publique,
- l'informatisation des données individuelles de soins dans la société de l'internet (avis sur l'information des données personnelles de santé du 29 novembre 2007).

Enfin, le président de la Conférence a souhaité organiser à plusieurs reprises des réunions par collège, conviant ainsi les représentants des collèges 3 et 5 en septembre 2009, afin d'échanger sur leur engagement au sein de la Conférence et sur ses perspectives d'évolution, et ceux du collège 2 le 18 mai 2010 dans le cadre d'une réunion de bureau élargie.

32. La composition de la C.N.S.

321. L'élargissement de la composition de l'instance

La composition de la C.N.S. a évolué au fil du mandat.

Le nombre de membres de la C.N.S. a été fixé à 110 par le décret du 8 décembre 2005 ; les membres étant répartis en 6 collèges et nommés par arrêté du ministre chargé de la santé pour un mandat de trois ans renouvelable une fois.

Le [décret du 27 novembre 2007](#) a élargi à 113 le nombre de membres de la Conférence suite à l'intégration, dans le collège 2, de 3 représentants des personnels non médicaux de la fonction publique hospitalière (Fédération Sud santé-sociaux, Fédération de l'union nationale des syndicats autonomes de santé et sociaux publics et privés et Syndicat national des cadres hospitaliers).

Les six collèges regroupent les représentants suivants :

- **collège 1** : 20 représentants des malades et usagers du système de santé,
- **collège 2** : 39 représentants des professionnels de santé et des établissements de santé ou autres structures de soins et de prévention,
- **collège 3** : 6 représentants des collectivités territoriales et 6 représentants de l'assurance maladie,
- **collège 4** : 26 représentants des Conférences régionales de santé,
- **collège 5** : 3 représentants d'organismes de recherche et 7 personnalités qualifiées,
- **collège 6** : 6 représentants des travailleurs salariés et des entreprises.

L'article 27 de la loi « H.P.S.T. » a modifié la composition de l'instance, en précisant que devait siéger au sein du collège 2 au moins un représentant issu d'un établissement assurant une activité de soins à domicile. Par ailleurs, l'[ordonnance n° 2010-177 du 23 février 2010 - art. 12](#) a précisé la composition de la C.N.S. qui comprend dorénavant des représentants des conférences régionales de la santé et de l'autonomie, et non plus des conférences régionales de santé.

322. Les arrêtés de nomination

Afin de remplacer les membres dont les mandats ont expirés de fait, ou suite à leur démission, le secrétariat de la C.N.S. a procédé à la rédaction d'arrêtés de nomination de ces membres. Au cours de cette mandature, [neuf arrêtés ont été signés](#) et publiés.

Parmi les membres nommés à la C.N.S., on compte environ 25 % de femmes.

323. L'appel à candidature auprès des associations agréées

Le collège 1 de la Conférence nationale de santé comporte 20 représentants des malades et des usagers du système de santé ; trois d'entre eux ont dû démissionner en août 2008 en raison de l'absence d'agrément des associations qui avaient proposé leur désignation. Compte tenu de la prorogation du mandat des membres de la C.N.S. jusqu'au 31 décembre 2010, il a été décidé de pourvoir aux sièges laissés vacants et un appel public à candidatures a été ouvert auprès de toutes les associations agréées au niveau national dans le cadre des dispositions de l'article L.1411-1 du code de la santé publique.

Les nouveaux membres ont été désignés par le ministre chargé de la santé, en tenant compte notamment de la nature des activités des associations, en fonction de celles déjà représentées à la C.N.S., et, le cas échéant, de leur action auprès des personnes les plus vulnérables ou en faveur d'un égal accès de tous au système de santé.

324. La représentation des C.R.S.A. à la C.N.S.

Le décret n° 2010-348 du 31 mars 2010 relatif à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie précise la composition ainsi que les modalités d'installation des conférences régionales de la santé et de l'autonomie, créées par la loi « H.P.S.T. » du 21 juillet 2009, auprès de chaque agence régionale de santé. Afin d'intégrer les 27 représentants des C.R.S.A, y compris un représentant de la conférence de la santé et de l'autonomie de Mayotte, dans la composition de la C.N.S. (collège 4), un dernier arrêté a été pris le 29 octobre 2010.

33. Les partenariats de la C.N.S.

331. Avec l'Institut droit et santé de l'Université Paris Descartes

Dès le début de sa mandature, la Conférence nationale de santé a été destinataire d'une proposition de partenariat de l'Institut droit et santé. Ce partenariat, [formalisé par une lettre du 9 mai 2008](#), porte sur une collaboration libre de l'Institut droit et santé relative notamment à l'exploitation des rapports des conférences régionales de santé sur le respect des droits des usagers. La Conférence nationale de santé se réserve de faire siennes, ou pas, les conclusions des travaux de l'Institut droit et santé.

Dans ce cadre, la Conférence nationale de santé a bénéficié du concours de l'Institut droit et santé (I.D.S.) pour éclairer les aspects juridiques du refus de soins. La Conférence nationale de la santé a annexé intégralement les recommandations de l'I.D.S. à son rapport de 2010.

L'I.D.S. a également participé à certaines autres activités de la C.N.S. (groupe de travail sur la concertation et le débat public ; forum des associations agréées, etc.).

332. Avec les instances de santé publique prévues par la L.P.S.P. du 9 août 2004

La C.N.S. a noué des contacts avec le Comité national de santé publique (C.N.S.P). C'est ainsi que le 16 juin 2009, le Président, Christian SAOUT, a présenté aux membres de cette instance la doctrine de la C.N.S.

A la suite de l'invitation de deux experts du Haut Conseil de santé publique à la Conférence nationale de santé le 12 mars 2009, qui ont présenté les résultats de l'évaluation des plans cancer et maladies rares, le Président Christian SAOUT a été invité le 20 mai 2009 à participer à la réunion du collège du H.C.S.P. pour y présenter les travaux de la Conférence et notamment ses avis relatifs à la prévention.

333. Avec les autres instances consultatives

Le président de la C.N.S. a participé à différentes réunions du Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale (C.N.L.E.).

Une collaboration avec le Conseil national du sida a été mise en œuvre dans le cas notamment de l'avis sur le projet de plan national de lutte contre le VIH/SIDA et les IST 2010-2014, à la suite de la saisine conjointe du directeur général de la santé.

Elle entretient aussi des partenariats avec la Commission nationale des agréments des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique (C.N.A.arusp), avec laquelle elle a organisé le forum des associations agréées du 16 avril 2010, et avec la Commission nationale du débat public, auprès de laquelle la C.N.S. a pris attache pour la rédaction de l'avis sur la concertation et le débat public.

Des contacts ont été pris en fin de mandature avec le Conseil national des villes (C.N.V.), qui a mis en place en son sein un groupe de travail sur la santé, ainsi qu'avec le Conseil national consultatif des personnes handicapées (C.N.C.P.H.) et le Comité national des retraités et des personnes âgées (C.N.R.P.A.).

Le président et les membres du bureau de la Conférence nationale de santé ont répondu aux quelques invitations des Conférences régionales de santé (régions Bretagne, Centre, Ile-de-France et Midi-Pyrénées) et le président a assisté à 3 reprises à des séances de travail des C.R.S. sur le respect des droits des usagers (Alsace, Midi-Pyrénées et Nord Pas-de-Calais).

La Conférence nationale de santé regrette de ne pas avoir pu entretenir de relations avec le Haut Conseil de l'avenir de l'assurance maladie (H.C.A.A.M.), avec lequel elle estime qu'il est pourtant indispensable de travailler. Elle considère que ce doit être un partenariat actif au cours de la prochaine mandature de la Conférence nationale de santé.

34. Le rayonnement des travaux de la C.N.S.

341. La reconnaissance par les pouvoirs publics

Inaugurée par M. Xavier BERTRAND, ministre de la santé et des solidarités, le 3 octobre 2006 et clôturée ce même jour par M. le Pr D. HOUSSIN, Directeur général de la santé, la Conférence nationale de santé a arrêté son programme de travail de première année lors d'un entretien accordé par MM. X. BERTRAND, le 22 mars 2007, et Philippe BAS, le 17 avril 2007. La Conférence a ensuite tenu, le 14 février 2008, une assemblée plénière d'une solennité particulière, puisque elle a accueilli Mme Roselyne BACHELOT-NARQUIN, ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, pour un échange autour du futur projet de loi relatif à l'organisation du système de santé français.

Mme Roselyne BACHELOT-NARQUIN a également clôturé deux de trois débats publics de la Conférence, ceux du 18 décembre 2008 (*Respecter et promouvoir les droits des usagers du système de santé*) et du 18 avril 2009 à Strasbourg (*Comment assurer l'égal accès aux soins de premier recours ?*), et a ouvert le forum des associations agréées du 16 avril 2010.

Elle a aussi personnellement reçu M. SAOUT, ainsi que deux autres membres du bureau : Mme ABADIE et M. REGEREAU, le 8 octobre 2009, à l'occasion de la remise du 2^{ème} rapport annuel de la C.N.S. sur le respect des droits des usagers du système de santé.

La Conférence nationale de santé a été invitée le 18 septembre 2008 à Bletterans (Jura), à la demande du Président de la République, sur le thème de la politique de la santé et la réforme du système de soins.

Par ailleurs, la Conférence a été invitée à désigner au sein du collège 1 des représentants des usagers du système de santé pour siéger au comité de suivi du P.N.S.E. 2 : Mme LAMBERT et M. de BROCA ont été désignés, après appel à candidature, en septembre 2009.

Enfin, au titre de sa qualité de président de la Conférence, M. Christian SAOUT a été sollicité par les pouvoirs publics dans de nombreuses manifestations. Ainsi, il a ouvert les Journées de la prévention de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (I.N.P.E.S.) les 02 et 03 avril 2009, aux côtés de la ministre chargée de la santé, devant un parterre de plus de 1 000 participants ; et il y a présenté l'avis sur la mobilisation des acteurs dans la prévention et exposé la vision de la C.N.S. sur les A.R.S..

Il a aussi été invité, en sa qualité de Président de la Conférence nationale de santé, à participer à diverses manifestations institutionnelles ou associatives.

342. Les auditions de personnalités qualifiées extérieures

Les groupes de travail, ainsi que le bureau ou la C.N.S. dans sa formation plénière, ont, à chaque fois qu'il leur est apparu utile, procédé à des auditions dans le cadre de leurs réflexions (ex : audition sur la santé mentale). Selon une liste non-exhaustive, les personnalités suivantes ont été auditionnées :

- M. Jean-Marie BERTRAND, sur le projet de loi « H.P.S.T. » ;
- M. Loïc BLONDIAUX, théoricien de la démocratie participative, afin qu'il apporte un éclairage sur la notion même du débat public, sur les pratiques, les modalités d'organisation, etc. ;
- M. Laurent CHAMBAUD, sur les projets de textes réglementaires de la loi « H.P.S.T. » ;
- MM. Edouard COUTY et Roland CECCHI-TENERINI, sur l'organisation de la santé mentale et de la psychiatrie ;

- M. Bertrand FRAGONARD, co-auteur d'un rapport, avec M. Raoul BRIET et M. Jean-Pierre LANCRY : *Mission bouclier sanitaire – 28 septembre 2007* ;
- Mme Marie-Dominique FURET, auteure du rapport sur l'indépendance et la valorisation de l'expertise venant à l'appui des décisions en santé publique,
- MM. Serge KANNAS (M.N.A.S.M.) et Jean-Luc ROELANDT (E.P.S.M.), sur les questions de santé mentale ;
- M. le Pr. Joël MENARD, ancien directeur général de la santé, Président de la Commission chargée par le Président de la République d'élaborer les propositions préparatoires au plan Alzheimer 2008-2012 ;
- M. Alain LOPEZ, sur la mise en place des A.R.S. et sur la politique nationale de santé ;
- M. Willy ROZENBAUM, dans le cadre des travaux préparatoires sur le plan VIH/SIDA ;
- M. Pierre ZEMOR, président de la C.N.A.arusp, ancien Président de la Commission nationale du débat public (C.N.D.P.).

343. Dans la presse et les médias

La Conférence nationale de santé a tenté de conférer un plus grand rayonnement à ses travaux et à ses positions, en suscitant de meilleurs échos dans la presse écrite et audiovisuelle, en diffusant mieux ses travaux dans les régions et auprès des décideurs publics nationaux, notamment dans les assemblées parlementaires, et en participant plus souvent aux travaux des conférences régionales de santé.

La Conférence nationale de santé a également décidé de publier ses rapports sur le respect des droits des usagers dans le cadre de la collection éditoriale *Droits et accueil des usagers* du ministère chargé de la santé, afin de leur donner un plus grand retentissement.

344. La création du logo de la C.N.S. et le site internet

La C.N.S n'ayant pas de logo et ne disposant pas des moyens financiers pour faire appel à un prestataire extérieur, une stagiaire de l'Institut régional d'administration de Metz, accueillie au secrétariat de la C.N.S. à la D.G.S., a conçu, à partir des attentes de l'équipe, un projet de logo. Lors de sa réunion du 12 janvier 2010, le bureau a adopté le logo de la Conférence nationale de santé qui a souhaité utiliser le slogan : « *Parlement de la santé* » pour définir l'instance. Il est utilisé désormais sur chaque document et publication de la Conférence ainsi que sur le dossier web actuel qui lui est consacré sur le site du ministère de la santé et sur son futur site internet.

Sur le site du ministère de la santé et des sports, un dossier riche et actualisé environ chaque mois est consacré à la C.N.S. Pour améliorer sa visibilité et son accessibilité, la C.N.S. va pouvoir bénéficier d'un site web propre à compter de 2011.

35. Les moyens de fonctionnement de la C.N.S.

Le président de la Conférence nationale de santé, M. Christian SAOUT, s'est fortement investi dans les travaux de l'instance et a été son promoteur dans de nombreux lieux ; il a ainsi permis à la Conférence de se rénover et de se forger une doctrine, d'acquérir un savoir faire spécifique et d'être réactive aux multiples saisines.

351. Le secrétariat de l'instance et les autres ressources humaines

[Le règlement intérieur de la Conférence nationale de santé](#) précise que le secrétariat de l'instance est assuré par la Direction générale de la santé (bureau de la programmation, de la synthèse et de

l'évaluation –D.P. 1-). La Conférence bénéficie ainsi d'un équivalent temps plein et demi pour assurer le secrétariat administratif. Le bureau D.P 1 a eu l'occasion d'accueillir de nombreuses stagiaires pour des durées allant de deux à six mois qui ont participé aux travaux de l'équipe en charge du secrétariat de la C.N.S. Par ailleurs, d'autres services du ministère chargé de la santé, tant au niveau national que régional, ont apporté ponctuellement leur contribution aux activités de la Conférence.

Compte tenu de ses moyens humains réduits, la Conférence a été amenée à décliner en avril 2009 une saisine du Directeur général de la santé sur le projet de stratégie nationale de recherche et d'innovation.

De manière occasionnelle, la C.N.S. a pu également bénéficier de la collaboration active de M. Michel PELTIER, inspecteur général de l'inspection générale des affaires sociales, mis à disposition de l'instance à la demande de la ministre de la santé et des sports pour la période de février à juin 2010, afin de coordonner les travaux et rédiger le rapport sur le respect des droits des usagers : *Résoudre le refus de soins*, adopté le 10 juin 2010.

La Conférence nationale de santé souhaite vivement que, à l'occasion de la prochaine mandature, cette mise à disposition soit renouvelée pour les éditions futures du rapport sur le respect des droits des usagers.

Enfin, la fonction de rapporteur n'étant pas identifiée ni assurée par les services administratifs du ministère chargé de la santé, il est revenu au président de l'instance, M. Christian SAOUT, de rédiger la quasi totalité des projets de texte produits par l'instance au cours de sa mandature.

352. Le financement des activités de la C.N.S.

La C.N.S. déplore le manque de moyens mis à disposition des instances de démocratie sanitaire, qu'il s'agisse d'elle-même ou des instances au niveau régional ou local (C.R.S.A. et conférences de territoire), pour mener à bien les missions qui leur sont dévolues.

Les financements consacrés au fonctionnement de la C.N.S. sont en majorité alloués au titre du programme 204 : « prévention et sécurité sanitaire » sous l'action « pilotage de l'action de santé publique ». En moyenne, les crédits de fonctionnement de la C.N.S. se sont élevés à 100 000 € par an. Cette somme comprend les locations de salles, les frais de bouche, la prise de note, la réalisation d'évènements (les débats publics, les forums). Le montant de ces crédits devrait diminuer en 2011.

A ces frais, s'ajoutent les indemnités de déplacements des membres de la Conférence, pris en charge dans le cadre du programme 124 qui porte l'ensemble des moyens de fonctionnement pour la conduite et le soutien des politiques sanitaires, sociales, du sport, de la jeunesse et de la vie associative du ministère. Ces frais sont de l'ordre de 25 000 € par an.

Enfin, en tant que commission administrative consultative « placée auprès du ministre chargé de la santé », la Conférence bénéficie également d'autres services du ministère : salles mises à disposition, photocopies des dossiers, hébergement du site web, mais aussi édition et diffusion des rapports sur le respect des droits des usagers, pris en charge par la direction de la communication du ministère.

IV) Les évolutions fonctionnelles de la Conférence nationale de santé

41. L'élargissement des compétences du bureau et la prolongation du mandat des membres

Le bureau de la C.N.S. a présenté en assemblée plénière le 15 mai 2008 un rapport d'étape indiquant que le mécanisme de l'avis en session plénière ne permettait pas toujours une réactivité suffisante. Dans ce rapport d'étape, le bureau de la Conférence nationale de santé soulignait que la pratique des saisines sous contraintes de délais s'était développée (avis du 29 novembre 2007 relatif au projet de « Plan national de lutte contre la maladie d'Alzheimer 2008-2013 » ; avis relatif à l'expertise en santé publique ; avis sur le projet de charte de la Conférence ministérielle européenne de l'O.M.S. sur les systèmes de santé : « Systèmes de santé, santé et prospérité »).

Compte tenu du caractère inéluctable de ces saisines dans l'urgence, les membres ont souhaité une clarification des compétences du bureau par rapport à la formation plénière. Pour répondre à ces préoccupations, le décret du 11 septembre 2009⁷ a modifié [l'article D.1411-42](#) du code de la santé publique. Il prévoit désormais qu'« *en cas d'urgence, le bureau peut adopter des avis et recommandations selon les mêmes modalités. Le bureau rend compte des avis et recommandations adoptés selon la procédure d'urgence à l'occasion de la plus prochaine réunion de la conférence. Il peut également décider d'une consultation des membres de la conférence par tout moyen approprié permettant leur identification et leur participation effective à une délibération*».

Compte tenu de ces nouvelles compétences, l'article 3 du règlement intérieur de la CNS a été modifié dans le sens d'une augmentation du nombre des membres représentant les collèges de la Conférence au sein du bureau. La composition suivante a été retenue :

- 6 représentants pour le collège 1
- 8 représentants pour le collège 2,
- 4 représentants pour le collège 3,
- 6 représentants pour le collège 4,
- 2 représentants pour le collège 5,
- 2 représentants pour le collège 6.

Ce même décret prévoit une prolongation jusqu'au 31 décembre 2010 des mandats des membres de la Conférence nationale de santé et du bureau de la conférence, qui arrivaient à échéance le 20 septembre 2009.

42. Le projet de décret relatif à la C.N.S.

La Conférence a donc été appelée à se prononcer en fin de mandature sur un projet de décret qui modifie la composition et le fonctionnement de la Conférence.

Le projet de décret ne modifie pas les missions actuelles de la C.N.S. qui sont fixées au niveau législatif. Il propose une instance plus resserrée et plus représentative, comportant 79 membres au lieu de 113, les représentants devant rendre compte à leurs pairs. Ce projet de décret introduit un système de suppléance. Il propose également :

- de créer un septième collège destiné à renforcer la place des élus et des collectivités locales incluant des parlementaires (2) et des représentants de groupement de communes (2) ;
- d'identifier clairement un collège des partenaires sociaux d'une part, et un collège des partenaires de la cohésion et de la protection sociale d'autre part ;

- d'introduire des acteurs du champ médico-social parmi le collège des professionnels et établissement de santé afin de tenir compte de la mise en place des A.R.S.

En outre, le projet de décret modernise les règles de fonctionnement de la C.N.S. en les rendant conformes au décret n° 2006-672 du 8 juin 2006 relatif à la création, à la composition et au fonctionnement de commissions administratives à caractère consultatif.

Le 18 novembre 2010, la C.N.S. a rendu son avis sur ce projet de décret. Si la Conférence nationale de santé approuve la réduction du nombre de membres, dès lors que cette réduction est appliquée à l'ensemble des collèges de façon équitable, elle estime toutefois que le nombre total de membres de l'instance ne doit pas être inférieur à 100 membres. Cette augmentation de 21 membres par rapport au texte soumis à la Conférence nationale de santé pourrait permettre :

- d'inclure la représentation des professionnels de santé salariés,
- de déterminer un nombre de représentants par collège un peu plus élevé de façon à renforcer la représentation des associations et des conférences régionales de la santé et de l'autonomie,
- d'ajuster les collèges 6 et 7 en incluant respectivement un représentant du domaine de la prévention spécialisée et un représentant des personnes morales gestionnaires d'institutions médico-sociales accueillant des personnes en difficulté.

* *
*
*
*

Annexe : Liste des personnes expertes auditionnées (non exhaustive)

Projet de plan de lutte contre les hépatites 2007-2011 – 15.05.07 :

Anne-Marie JULLIEN-DEPRADEUX, Direction générale de la santé, médecin en charge de l'élaboration du projet de plan, responsable du programme hépatites virales B et C

Table ronde : Les professionnels de santé

Pr. Daniel DHUMEAUX, Président du comité stratégique

Dr. Françoise ROUDOT-THORAVALE, CHU Henri Mondor

Dr. Jackie AHR, Conseil national de l'ordre des médecins

Dr. Jean-Philippe LANG, psychiatre au CH d'Erstein

Dr. Alain MOREL, Fédération française d'addictologie

Dr. Robert REGARD, Conseil national de l'ordre des chirurgiens dentistes

Francine CAUMEL-DAUPHIN, membre suppléant du Bureau de la Conférence nationale de santé

Table ronde : les associations d'usagers

Cynthia BENKHOUCHA, Aides collectif hépatites virales

Michelle CIZORN, Fédération SOS hépatites

Anne COPPEL, Association française pour la réduction des risques

Danièle DESCLERC-DULAC, Fédération SOS hépatites

Mariannick LAMBERT, membre du collège des malades et des usagers du système de santé,

France LERT, Inserm

Marie-Josée MOQUET, INPES

François BARASTIER, Direction Générale de la Santé

Jean-Marie LEFEBVRE, membre du collège des malades et des usagers du système de santé,

Table ronde : les financeurs

Catherine BISMUTH, CNAMTS

Bernard GOUGET, Fédération hospitalière de France

Personnes auditionnées lors des auditions sur le plan Alzheimer du 05.11.07 :

- Christian SAOUT, Président de la C.N.S.
- Thierry DAEL, membre de la C.N.S.
- Claudine BLUM-BOISGARD, membre du conseil d'experts de l'O.P.E.P.S., coordinatrice d'un des groupes de travail du plan Alzheimer, pour le R.S.I.
- Catherine BISMUTH, Directrice des assurés à la Caisse nationale d'Assurance Maladie des travailleurs salariés, représentant M. Frédéric VAN ROEKEGHEM
- Elisabeth FINET, représentant M. Gérard SOUMET, Directeur de l'action sanitaire et sociale au sein de la Caisse centrale de la Mutualité sociale agricole.
- Farid LAMRANI, Directeur de France Alzheimer
- Françoise FREGEAC, responsable de l'accompagnement et du développement du réseau gérontologique à la Direction de la Caisse centrale de la Mutualité sociale agricole
- Jany BATAILLE, membre de la Conférence nationale de santé, représentant la fédération des parkinsoniens,
- Marie-Pierre HERVY, gériatre, membre du collège 5 (personnalités qualifiées) à la C.N.S.
- Bernard FIALAIRE, gériatre, Vice-Président du Conseil général du Rhône, membre de la C.N.S.
- Jean EMILE, Pr. de neurologie, médecin coordonnateur d'une structure accueillant des malades atteints d'Alzheimer
- Florence PASQUIER, Pr. de neurologie au C.H.R.U. de Lille
- Marcel AFFERGAN, Président de Convergence infirmière, membre de la C.N.S.

Liste des intervenant-e-s aux débats publics

18.12.08 (Paris) : Respecter et promouvoir les droits des usagers du système de santé

- Marc SCHOENE, vice-président de la Conférence régionale de santé d'Ile-de-France
- Christian SAOUT, président de la Conférence nationale de santé
- Thierry DAËL, président de la commission de la C.N.S. chargée de la rédaction du rapport sur le respect des droits des usagers
- Chantal DESCHAMPS, membre du Comité consultatif national d'éthique, vice-présidente de l'association des familles victimes du saturnisme
- Sadek BELOUCIF, médecin, président du conseil d'orientation de l'agence de biomédecine
- Leïla BOUTAMINE, B.V.A. opinion
- Aude CARIA, psychologue, responsable de la maison des usagers du centre hospitalier Sainte-Anne, Paris
- Roselyne BACHELOT-NARQUIN, ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative

18.04.09 (Strasbourg) : « Comment organiser l'égal accès aux soins de premiers recours ? »

- Daniel LORTHIOIS, Président de la Conférence régionale de santé d'Alsace
- Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé
- Joseph LOSSON, Directeur de l'U.R.C.A.M. Alsace
- Chantal CASES, Directrice de l'Institut de recherche et de documentation en économie de la santé, membre du Haut Conseil de la santé publique
- Marc WYDRA, médecin coordinateur du RESODIAB 67
- Roselyne BACHELOT-NARQUIN, ministre de la santé et des sports
- Yves BUR, Député du Bas-Rhin
- Fabienne KELLER, sénatrice du Bas-Rhin
- Patricia SCHILLINGER, sénatrice du Bas-Rhin

Février 2010 : Comment utiliser les données de santé ?

03.02.10 (Paris) :

Chantal CASES, Directrice de l'Institut national d'études démographiques (I.N.E.D.), membre de la Conférence nationale de santé et du Haut Conseil de la santé publique,
Marie ZINS, responsable scientifique de la cohorte Constances,
Dominique POLTON, Directrice de la stratégie, des études et des statistiques de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (C.N.A.M.T.S.),
Nathalie BESLAY, Avocate au barreau de Paris, Beslay + Le Calvé avocats

10.02.10 (Clermont-Ferrand) :

Christian SAOUT, Président de la Conférence nationale de santé
Michel DOLY, Président de la Conférence régionale de santé d'Auvergne
Professeure Yvonne GLANDIER, Présidente de la Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé, Directrice de l'Observatoire régional de santé d'Auvergne
Christian CELDRAN, Directeur de la DRASS Auvergne
Lydia MAIGNE, Maître de conférences
Jeanne BOSSI, Secrétaire générale de l'Agence des systèmes d'informations partagés de santé (ASIP)
Professeur Didier LEMERY, gynécologue obstétricien - CHU de Clermont-Ferrand

Liste des intervenant-e-s aux forums

Forum des associations agréées - 1ère rencontre le 16 avril 2010 (C.N.S. et Commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique -C.N.A.arusp-)

Roselyne BACHELOT-NARQUIN, ministre de la santé et des sports
Didier TABUTEAU et Anne LAUDE, co-directeurs de l'Institut droit et santé, Université Paris Descartes
Michel PELTIER, Inspecteur général des affaires sociales

Pierre ZEMOR, Président de la Commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique -C.N.A.arusp)
Didier HOUSSIN, Directeur général de la santé
Jean-Marie BERTRAND, Secrétaire général des ministères chargés des affaires sociales
Annie PODEUR, Directrice générale de l'offre de soins

Forum de la participation citoyenne en santé – 9 décembre 2010

Emmanuelle WARGON, secrétaire générale des ministères chargés des affaires sociales
Didier HOUSSIN, Directeur général de la santé
François MOUTERDE, cabinet Planète publique
Martine BUNGENER, directrice de recherche au C.N.R.S.
Bruno GROUES, coordinateur du collectif Alerte national, U.N.I.O.P.S.S.
Claire LALOT, coordinatrice du collectif Chroniques associés
Christian SAOUT, président de la Conférence nationale de santé

Tome 2 :

**Les différents documents élaborés par la
Conférence nationale de santé au cours de la mandature
2006-2010**

Sommaire

I) Les avis émis par la Conférence nationale de santé

11. Les avis sur les textes législatifs et réglementaires
12. Les avis sur les plans de santé publique
13. Les autres avis

II) Les avis et recommandations issus des débats publics

21. L'avis sur les données de santé informatisées du 19 octobre 2010, issu des débats publics de Paris du 3 février 2010 et de Clermont Ferrand du 10 février 2010 : « Comment utiliser les données de santé ? »
22. Les recommandations issues du débat public du 18 avril 2009 : « Comment assurer l'égal accès aux soins de premier recours ? »
23. Les recommandations issues du débat public du 18 décembre 2008 : « Respecter et promouvoir les droits des usagers du système de santé »

III) Les vœux émis par la Conférence nationale de santé

IV) Les rapports sur le respect des droits des usagers du système de santé

41. « Promouvoir et faire respecter les droits des usagers du système de santé », octobre 2008
42. « Parachever la démocratie sanitaire et rendre effectif les droits des usagers », juin 2009
43. « Résoudre les refus de soins », juin 2010

I. Les avis émis par la Conférence nationale de santé

11. Les avis émis sur les textes législatifs et réglementaires

Titre/Thèmes	Date
<u>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 ARS</u>	29/11/2007
<u>Projet de loi « hôpital, patients, santé et territoires »</u>	21/10/2008
<u>Six critères pour la future loi de santé publique</u>	10/12/2009
<u>Les décrets relatifs à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie, au conseil de surveillance de l'agence régionale de santé, à la conférence de territoire et aux commissions de coordination des politiques publiques</u>	12/01/2010
<u>Le projet de décret relatif au projet régional de santé</u>	05/03/2010
Le projet de décret relatif à la Conférence nationale de santé	18/11/2010

12. Les avis émis sur les plans de santé publique

Titre/Thèmes	Date
<u>Le projet de plan national de lutte contre les hépatites 2007-2011</u>	28/06/2007
<u>Le projet de plan national de lutte contre la maladie d'Alzheimer 2008-2013</u>	29/11/2007
<u>Le projet de plan national santé environnement 2 (2009-2013)</u>	12/03/2009
<u>Le projet de plan national d'actions accidents vasculaires cérébraux 2010 -2014</u>	23/04/2010
<u>Le projet de plan national maladies rares 2010-2014</u>	18/05/2010
<u>Le projet de plan national VIH/SIDA et les IST 2010-2014</u> (avis conjoint CNS - Conseil national du sida)	17/06/2010
<u>Le projet de plan national de lutte contre le VIH/SIDA et les IST 2010-2014</u>	21/10/2010

13. Les autres avis émis par la Conférence nationale de santé

Titre/Thèmes	Date
<u>Les voies d'amélioration du système de santé français</u>	22/03/2007
<u>L'informatisation des données personnelles de santé</u>	29/11/2007
<u>L'expertise en santé publique</u>	18/06/2008
<u>La charte européenne relative aux systèmes de santé</u>	19/06/2008
<u>La mobilisation des acteurs dans la prévention</u>	13/10/2008
<u>Les objectifs des agences régionales de santé</u>	08/10/2009
<u>Concertation et débat public</u>	09/12/2010

II. Les avis et recommandations issus des débats publics

Titre/Thèmes	Nature	Date
Les données de santé informatisées	Avis	19/10/2010
Comment assurer l'égal accès aux soins de premier recours ?	Recommandations publiques	18/04/2009
Respecter et promouvoir les droits des usagers du système de santé	Recommandations publiques	18/12/2008

III. Les vœux émis par la Conférence nationale de santé

Titre/Thèmes	Date
La lutte contre le tabagisme	03/10/2006
Les programmes d'accompagnement des patients et de l'éducation thérapeutique	28/06/2007
Rapport sur la faculté de médecine des Antilles-Guyane	29/11/2007
Les dépassements d'honoraires	15/05/2008
La santé au travail	15/05/2008
L'avenir des conférences régionales de santé	15/05/2008
Les services d'intérêt général dédiés à la prévention	12/03/2009
La formation des membres des instances de la démocratie sanitaire	10/06/2010
L'accès aux soins des étrangers résidant en France dans le cadre de l'aide médicale d'Etat (AME)	09/12/2010
Le dossier médical personnel Annexe : lettre ASIP-Santé	09/12/2010
La prochaine mandature de la Conférence nationale de santé	09/12/2010

IV. Les rapports sur le respect des droits des usagers du système de santé

Titre/Thèmes	Date
<u>Promouvoir et faire respecter les droits des usagers du système de santé</u>	13/10/2008
<u>Parachever la démocratie sanitaire et rendre effectifs les droits des usagers du système de santé</u>	11/06/2009
<u>Résoudre les refus de soins des usagers</u>	10/06/2010