

Rapport sur les conditions d'élaboration et de mise en œuvre de la politique nationale de santé

ANNEXES VOLUME 2

Établi par

Alain LOPEZ

Membre de l'Igas

**Rapport sur les conditions d'élaboration
et de mise en œuvre de la politique
nationale de santé**

*Fait à la demande du Ministre du travail, des relations sociales, de la
famille, de la solidarité et de la ville*

et

de la Ministre de la santé et des sports

Volume 2

Annexes

Alain LOPEZ
Membre de l'IGAS

21 Juillet 2010

ANNEXES

Ces annexes ont été établies à partir des contributions de la DGS, la DGCS, la DGOS la DSS.

SOMMAIRE

ANNEXES	5
Annexes I	9
1. Le passage d'une politique nationale de santé centrée sur le curatif à une approche globale de la santé toujours plus concertée	9
2. La forme actuelle de la politique nationale de santé en France	12
2.1. La définition de la politique nationale de santé	12
2.2. Les principes auxquels doit obéir la politique nationale de santé sont fixés par un rapport annexé à la loi	14
2.3. L'architecture de la politique nationale de santé	15
2.4. La méthode et le processus d'élaboration	16
2.5. Un exemple de politique nationale : le plan Cancer	17
3. Le dispositif d'expertise	20
3.1. Le haut conseil en santé publique (HCSP)	20
3.2. La Haute autorité de santé	21
3.3. Les agences sanitaires	21
3.4. Les sociétés savantes	21
3.5. Les personnalités qualifiées	21
3.6. L'expertise dans le domaine médicosocial	22
4. Le dispositif de concertation au niveau national	24
4.1. Le dispositif de concertation dans le domaine de la « santé publique » : La conférence nationale de santé (CNS)	24
4.2. Le dispositif de concertation dans le domaine de l'hôpital	25
4.3. Le dispositif de concertation dans le domaine du médico-social	26
5. Le pilotage national	28
5.1. L'organisation du pilotage de la politique nationale de santé au sein du ministère de la santé	28
5.2. Le pilotage par le ministère de la santé des opérateurs de santé et leur mode d'association à la préparation et à la définition de la politique nationale de santé	29
5.3. La coordination interministérielle : le comité national de santé publique (CNSP)	30
6. Les expériences étrangères	31
6.1. Le concept de priorité	31
6.2. La nature des priorités	31
6.3. La durée de validité de la politique de santé	33
6.4. Le véhicule retenu pour fixer la politique de santé	33
6.5. La concertation	33
6.6. Le pilotage	33
6.7. L'articulation national/régional	34
6.8. Dans le champ médicosocial	34
7. L'articulation de la politique nationale française avec les recommandations européennes	36
Annexes II	39
1. La composition du groupe de travail et de l'équipe projet	39
1.1. L'équipe projet	39
1.2. Le groupe de travail	39
2. Les personnes rencontrées	40
3. Les sigles utilisés	43

Annexes I

1. LE PASSAGE D'UNE POLITIQUE NATIONALE DE SANTE CENTREE SUR LE CURATIF A UNE APPROCHE GLOBALE DE LA SANTE TOUJOURS PLUS CONCERTEE

➤ *Une approche de la santé centrée sur le curatif, issue du modèle biomédical, domine jusqu'au milieu des années 70*

Cette approche centrée sur le curatif, fait suite au courant hygiéniste du début du XXème siècle. Le rôle de l'Etat consiste surtout à mieux organiser l'offre de soins.

La loi de 1970 instaurant notamment la carte hospitalière est le point d'orgue de cette vision de la politique de santé centrée sur le curatif. Conscient de la nécessité de maîtriser l'évolution des dépenses de santé, l'Etat renforce ses moyens de régulation en agissant sur l'organisation et la planification de l'offre de soins.

➤ *Une approche de la santé plus équilibrée avec la loi de 1975 sur les personnes handicapées*

La loi de 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées est un des premiers textes à proposer une politique intégrée dans un champ qui n'est plus celui du soin exclusivement. Ce texte fondateur remplace le terme d'assistance par celui de « *solidarité - obligation nationale* ».

Cette loi fixe le cadre juridique de l'action des pouvoirs publics en développant une approche populationnelle. Elle met l'accent sur l'importance de la prévention et du dépistage des handicaps, instaure l'obligation éducative pour les enfants et adolescents handicapés. Par la création de prestations spécifiques et des Commissions départementales de reconnaissance des droits (COTOREP et CDES), elle améliore la situation des personnes handicapées en leur donnant les moyens de leur réinsertion sociale.

Si elle pose le principe de l'accès des personnes handicapées aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et affirme la nécessité du maintien des personnes dans un cadre ordinaire de travail et de vie, la politique ainsi mise en œuvre apporte surtout des réponses bien spécifiques à la population concernée.

Dans les années 1980, les travaux de WOOD modifieront l'approche et orienteront les lois futures : le handicap est une restriction de la participation sociale résultant de l'interaction entre une limitation d'activité (incapacité) liée à un problème de santé (déficience) et des obstacles environnementaux.

En mai 2001, l'OMS adoptera **la CIF**, classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, classification distincte de la classification internationale des maladies (CIM).

➤ *La promotion d'une approche globale de la santé à partir des années 80*

A partir des années 80, certains chercheurs, professionnels et administrateurs de la santé, vont défendre l'intérêt d'une approche globale des questions de santé. La charte d'Ottawa, adoptée en 1986, sert de manifeste à ce courant. Elle reconnaît, au travers du concept de

promotion de la santé, l'importance des déterminants de la santé qui, pour une bonne part, se situent en dehors du système de soins, relèvent de bien des domaines de l'action publique.

Dans la même période, la contrainte économique se renforce obligeant à faire évoluer les modes de financement des hôpitaux et les questions de qualité et de sécurité sanitaires suscitent des attentes plus fortes de la part de la population.

Au début des années 90, le Haut comité de la santé publique (HCSP) publie ainsi plusieurs rapports importants qui proposent un cadre global et intersectoriel de réflexion, font le point sur la santé des français, discutent de principes et valeurs susceptibles de sous-tendre l'action publique, proposent des objectifs et sélectionnent diverses priorités.

Les ordonnances d'avril 1996 réforment l'administration du système de soins (création des agences régionales d'hospitalisation (ARH), créent l'objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM) et des instances de concertation : conférence nationale et régionales de santé.

➤ ***Le développement des démarches de planification à partir des années 90***

Les premiers outils de planification voient le jour en 1986 avec les schémas départementaux de l'organisation de la psychiatrie (SDO) et les schémas régionaux d'organisation sanitaires (SROS) en 1991.

Sur la base notamment des travaux du HCSP, des plans ou programmes nationaux de santé sont préparés sur les priorités que l'administration se fixe. Il y a, depuis le milieu des années 90, une quarantaine de plans ou programmes nationaux « actifs ». Ils portent sur des pathologies, des déterminants de santé, des populations ou sur des questions diverses en santé publique. Les méthodes d'élaboration sont diverses. Ils comportent le plus souvent des « axes » ou des mesures en matière de prévention, dépistage, prise en charge, recherche, et formation. Ils amorcent dès les années 90 des coopérations interministérielles autour de certaines questions de santé. Ils constituent des instruments importants en créant des dynamiques sur une question. Ils sont cependant reconnus assez faibles quant au suivi de leur mise en œuvre et à l'évaluation *ex post*.

En 1996 et 1997, un processus de détermination des priorités régionales de santé et d'élaboration de programmes régionaux de santé prend appui sur les constats du rapport du rapport du HCSP de 1994 qui présente alors les différentiels d'état de santé entre les régions.

La loi organique de 1996 a également imposé la présentation, en annexe du projet de loi de financement de la sécurité sociale, d'un rapport « *présentant les orientations de la politique de santé et de sécurité sociale* ». Ces orientations devaient être approuvées par loi elle-même. « *L'application décevante et formelle de ces dispositions, et notamment le renvoi régulier du débat sur le rapport annexé à l'article premier du projet de loi en fin de discussion parlementaire, ont conduit à l'abrogation de ces dispositions par la loi organique de 2005.* » (D. Tabuteau, déjà cité).

➤ ***La formalisation d'une politique nationale de santé au début des années 2000***

En mars 2001, Bernard Kouchner, devant la conférence nationale de santé, propose 6 axes prioritaires de santé publique, qui seront à l'origine notamment de plusieurs plans

nationaux¹. Il décrit également un processus d'élaboration d'une politique nationale de santé, partie intégrante du développement de la démocratie sanitaire, qui sera votée dans la loi sur les droits des malades de 2002. Il s'agit d'organiser un débat parlementaire autour des priorités de santé au printemps et de laisser à l'automne le débat budgétaire discuter des moyens à mobiliser pour les atteindre. Ce dernier texte a introduit également une définition de la prévention dans le code de la santé publique et créé l'Institut national de la prévention et de l'éducation à la santé (INPES). Il appelle enfin à une nouvelle étape dans le développement de la sécurité sanitaire.

En effet, parallèlement à la structuration progressive de la politique de santé de « long terme », les crises sanitaires des années 80 ont introduit un nouveau rythme et des nouvelles contraintes pour l'action publique. Depuis les lois de 1993 et de 1998, jusqu'à la loi HPST les pouvoirs publics n'ont eu de cesse de mieux organiser la veille et la sécurité sanitaire, par la création et le renforcement notamment du réseau des agences sanitaires.

➤ *Une nouvelle approche de la politique médicosociale :*

- La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale en définit les modalités et les principes (Art. L. 116-1, L. 116-2, L. 311-1)

L'action sociale et médico-sociale doit promouvoir dans un cadre interministériel l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, prévenir les exclusions et en corriger les effets. Elle repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées, des personnes et des familles vulnérables en situation de précarité ou de pauvreté.....

Cette action est conduite dans le respect de l'égalité de dignité de tous les êtres humains, avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux en leur garantissant un accès équitable sur tout le territoire.

Les missions de l'action sociale et médico-sociale, définies par l'article L. 311-1 du code de l'action sociale et des familles (CASF) sont multiples :

- 1° Evaluation et prévention des risques sociaux et médico-sociaux ;
- 2° Protection administrative ou judiciaire de l'enfance et de la famille, de la jeunesse, des personnes handicapées, des personnes âgées ou en difficulté ;
- 3° Actions éducatives, médico-éducatives, médicales, thérapeutiques, pédagogiques et de formation adaptées aux besoins de la personne, à son niveau de développement, à ses potentialités, à l'évolution de son état, ainsi qu'à son âge ;
- 4° Actions d'intégration scolaire, de réadaptation, d'insertion sociale et professionnelle, d'aide à la vie active, de conseil sur les aides techniques ;
- 5° Actions d'assistance dans les divers actes de la vie, de soins et d'accompagnement, y compris à titre palliatif ;
- 6° Actions contribuant au développement social et culturel, et à l'insertion par l'activité économique...

¹ La lutte contre les pathologies chroniques, la lutte contre les pathologies infectieuses, la lutte contre les maladies émergentes ou orphelines, la lutte contre les pratiques addictives, des programmes d'actions spécifiques (essentiellement populationnels) et des actions d'intérêt général (relatives par exemple à la nutrition, à la fin de vie etc.).

- La loi du 11 février 2005 :

Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, elle pose en principe que l'accès au droit commun dans tous les domaines – santé, école, travail, loisirs – doit être la règle pour toute personne en perte d'autonomie, les réponses spécifiques n'étant mises en œuvre que si elles sont nécessaires pour compenser le handicap quelle qu'en soit la cause.

Le principe du libre choix de vie des personnes handicapées est clairement affirmé, tout comme le Plan Solidarité Grand Age de 2006 le fait pour les personnes âgées.

Une différence existe cependant avec le secteur sanitaire : les besoins en matière médicosociale étant loin d'être satisfaits, cette période voit des places se créer, en établissements et services, pour les personnes âgées et handicapées, les efforts de coordination et les progrès médicaux et technologiques ne suffisant pas en ces domaines à répondre aux carences existantes.

➤ ***Le développement de la démocratie sanitaire***

La démocratie sanitaire s'est affirmée depuis une dizaine d'années, avec les Etats généraux de la santé de 1999, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, qui renouvelle notamment la gouvernance du système de santé. Reconnue par les textes de lois, la démocratie sanitaire² est aujourd'hui confrontée à la réalité de sa mise en œuvre, de manière à assurer la participation et implication effectives des parties concernées aux processus de définition de la politique de santé.

A l'été 2002, l'annonce des chantiers présidentiels (sécurité routière, handicap, cancer) constitue un nouveau mode de définition des priorités de santé. Elle donne une impulsion majeure sur ces thématiques mais interroge la stabilité du processus d'élaboration et de mise en œuvre de la politique de santé, notamment en ce qui concerne la concertation.

2. LA FORME ACTUELLE DE LA POLITIQUE NATIONALE DE SANTE EN FRANCE

La politique nationale de santé se détermine au travers de plusieurs lois qui traitent d'objectifs qui tous s'additionnent :

- la loi du 9 Août 2004 qui fixe un certain nombre de priorités et une centaine d'objectifs,
- la loi annuelle de financement de la sécurité sociale.

2.1. La définition de la politique nationale de santé

Principalement issu de la loi d'août 2004, le chapitre 1er du livre IV du code de la santé publique est intitulé : « politique de santé publique ». Il s'ouvre sur l'article L1411-1. Celui-ci indique que c'est la Nation (la représentation nationale) qui définit *sa* politique de santé selon des objectifs pluriannuels. Le texte emploie tantôt le terme de politique de santé, tantôt celui de politique de santé publique.

² La « démocratie sanitaire » est comprise comme l'implication collective des parties prenantes (professionnels, usagers, partenaires sociaux, élus...) dans tous les espaces de santé, notamment en faveur de la promotion et de la réalisation des droits des usagers. Elle permet la participation des parties prenantes à l'élaboration, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation de la décision publique en santé. Elle implique plus particulièrement d'organiser la représentation des usagers pour promouvoir leur expression. La démocratie sanitaire est complémentaire de la démocratie politique et de la démocratie sociale.

L'Etat est responsable de l'élaboration de ces objectifs et des moyens (plans, actions, programmes) mis en œuvre pour les atteindre. Il est aussi responsable de l'évaluation de cette politique.

Dans le même article sont énumérés les champs concernés par la politique de santé *publique*:

- La surveillance et l'observation de l'état de santé de la population et de ses déterminants ; la lutte contre les épidémies ; la prévention des maladies, des traumatismes et des incapacités ; l'amélioration de l'état de santé de la population et de la qualité de vie des personnes malades, handicapées et des personnes dépendantes ; l'information et l'éducation à la santé de la population et l'organisation de débats publics sur les questions de santé et de risques sanitaires ; la réduction des inégalités de santé, par la promotion de la santé, par le développement de l'accès aux soins et aux diagnostics sur l'ensemble du territoire (on constate que les inégalités de santé sont ici envisagées selon une approche territoriale plutôt que sociale).
- Mais aussi, la qualité et la sécurité des soins et des produits de santé ; l'organisation du système de santé et sa capacité à répondre aux besoins de prévention et de prise en charge des maladies et handicaps ; la démographie des professions de santé. Ces trois derniers champs montrent que le législateur de 2004 considérait l'organisation sanitaire comme partie intégrante de la politique de santé *publique*. Cependant, dans le rapport annexé à la loi, sont clairement exclues de cette politique « l'action médicale et les soins » quand ils entrent dans le cadre de pratiques individuelles.³
- Enfin, l'identification et la réduction des risques éventuels pour la santé liés à des facteurs d'environnement et des conditions de travail, de transport, d'alimentation ou de consommation de produits et de services susceptibles de l'altérer constituent un autre domaine de la politique de santé publique qui appelle des réponses situées également, voire principalement, en dehors du champ habituel des grandes directions d'administration centrale sanitaires et sociales.

Dans le rapport annexé à la loi de 2004, il est en outre précisé que « *la politique de santé publique est le principal instrument dont se dote la Nation afin d'orienter et d'organiser son effort pour protéger, promouvoir et restaurer l'état de santé de l'ensemble de la population, ou de groupes ayant des traits communs, en s'attachant à corriger les inégalités (...). La politique de santé publique concerne les aspects populationnels de l'état de santé. Elle traite des déterminants dans l'environnement physique, social, économique et culturel qui contribuent à créer des conditions favorables pour améliorer l'état de santé, pour prévenir la survenue ou l'aggravation des maladies, pour réduire leurs conséquences sur les capacités fonctionnelles, l'activité et la qualité de vie des personnes touchées par la maladie. Elle incite les individus à faire eux-mêmes des efforts pour maîtriser et améliorer leur propre santé. L'approche populationnelle concerne aussi les caractéristiques des structures et de l'organisation qui facilitent l'accès aux services rendus par les professionnels de santé et qui conditionnent leur efficacité.* »

³ L'élaboration de la politique de santé publique nécessite de distinguer deux niveaux dans l'approche de la santé : celui des personnes et celui de la population. Ces deux niveaux ne doivent pas être opposés. Ils sont complémentaires et doivent être soigneusement articulés.

2.2. Les principes auxquels doit obéir la politique nationale de santé sont fixés par un rapport annexé à la loi

Le rapport annexé à la loi relative à la politique de santé publique invite explicitement à « se référer pour la définition d'objectifs et pour l'élaboration et la mise en œuvre des plans stratégiques de santé publique » aux principes de la politique nationale de santé suivants :

Principe de connaissance : les objectifs sont définis et les actions sont choisies en tenant compte des meilleures connaissances disponibles ; réciproquement, la production de connaissances doit répondre aux besoins d'informations nécessaires pour éclairer les décisions.

Principe de réduction des inégalités : la définition des objectifs et l'élaboration des plans stratégiques doivent systématiquement prendre en compte les groupes les plus vulnérables en raison de leur exposition à des déterminants spécifiques de la fréquence et/ou de la gravité du problème visé, y compris les déterminants liés à des spécificités géographiques.

Principe de parité : la définition des objectifs et l'élaboration des plans stratégiques doivent systématiquement prendre en compte les spécificités de la santé des hommes et de la santé des femmes.

Principe de protection de la jeunesse : principe selon lequel la définition des objectifs et l'élaboration des plans stratégiques doivent systématiquement prendre en compte l'amélioration de la santé des nourrissons, des enfants et des adolescents.

Principe de précocité : la définition des objectifs et l'élaboration des plans stratégiques doivent privilégier les actions les plus précoces possibles sur les déterminants de la santé pour éviter la survenue ou l'aggravation de leurs conséquences.

Principe d'efficacité économique : le choix des actions et des stratégies qu'elles composent s'appuie sur l'analyse préalable de leur efficacité et des ressources nécessaires.

Principe d'intersectorialité : les stratégies d'action coordonnent autant que nécessaire les interventions de l'ensemble des secteurs concernés pour atteindre un objectif défini.

Principe de concertation : la discussion des objectifs et l'élaboration des plans de santé publique doivent comporter une concertation avec les professionnels de santé, les acteurs économiques et le milieu associatif

Principe d'évaluation : les objectifs de santé et les plans stratégiques doivent comporter dès leur conception les éléments qui permettront de faire l'évaluation des actions menées.

2.3. *L'architecture de la politique nationale de santé*

➤ *La loi du 9 Août 2004 : quelques priorités et cent objectifs*

- Les priorités.

La loi de 2004 elle-même ne précise pas de priorité en dehors de celle mentionnée à l'article L.1411-1-1. : « *l'accès à la prévention et aux soins des publics fragilisés* »⁴.

Le rapport annexé précise toutefois que « *pour certains problèmes de santé, notamment ceux pour lesquels il y a nécessité de coordonner les actions d'intervenants multiples sur plusieurs années, la politique de santé publique définit des plans stratégiques pluriannuels organisant des ensembles d'actions et de programmes cohérents.* » A ce titre ont été retenus les plans suivants :

- cancer,
- violence-comportements à risque et conduites addictives (qui n'a jamais vu le jour en tant que tel malgré d'importants travaux préparatoires),
- santé environnement,
- qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques,
- prise en charge des maladies rares.

En l'absence de priorités plus précisément définies, les thématiques de ces plans ont été considérées, de fait, comme les priorités de santé publique pour la période 2004-2008.

- Les objectifs

L'article L.1411-2 précise que c'est par voie législative que doivent être définis tous les 5 ans les objectifs de la politique de santé *publique*.

Le rapport annexé précise que « *la politique de santé publique définit, pour un ensemble de problèmes de santé (pathologies et/ou déterminants), des objectifs de santé quantifiés susceptibles d'être atteints dans la population, ou dans des groupes spécifiques ayant des traits communs, à une échéance pluriannuelle (cinq ans).* »

« *Les objectifs quantifiés adoptés par la représentation nationale ont une valeur d'engagement : celui d'un résultat, en termes de santé, jugé atteignable compte tenu des connaissances et des moyens disponibles. Ces objectifs valent pour tous les acteurs du système de santé : l'organisation des soins devra les prendre en compte, de même que les discussions conventionnelles entre les professions de santé et les organismes de protection sociale. Les différentes politiques publiques devront y faire référence si elles ont des impacts sanitaires prévisibles.* » Ce paragraphe du rapport annexé confirme bien le lien entre la politique de santé publique et l'organisation des soins (cf. surpa). Il introduit également les concepts d'études d'impact sur la santé.

⁴ La loi HPST a introduit une seconde priorité explicite de la politique de santé publique (art L. 3231-1): la prévention de l'obésité et du surpoids. Le même texte fait aussi mention (art. L4133-1) de « priorités de santé publique » à prendre en compte dans le développement professionnel continu.

Le rapport annexé identifie finalement 100 objectifs auxquels correspondent des « *indicateurs spécifiques permettant de mesurer et suivre les résultats obtenus. L'évaluation de l'atteinte des objectifs quantifiés contribue à l'évaluation de la performance du système de santé, et plus généralement à l'évaluation des politiques publiques qui ont un impact sur la santé de la population.* »

Le suivi de la mise en œuvre de la loi et des programmes de santé doit être réalisé chaque année. L'évaluation de la loi est effectuée après 5 ans. Il était prévu un office parlementaire d'évaluation des politiques de santé. Celui-ci a été dissous.

➤ *La loi annuelle de financement de la sécurité sociale (LFSS)*

Votée tous les ans en Automne par le Parlement, la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) fixe des objectifs de dépense pour l'assurance maladie et des prévisions de recette. L'exposé des motifs de la loi organique du 2 Août 2005 souligne que, pour le Gouvernement, le projet de LFSS constitue, au travers de sa construction, de sa présentation au Parlement et de sa mise en œuvre, « *le vecteur essentiel de sa politique en matière de sécurité sociale* ».

La LFSS est accompagnée de plusieurs annexes.

La première annexe établit « *pour les années à venir, les programmes de qualité et d'efficacité relatifs aux dépenses et aux recettes de chaque branche de la sécurité sociale ; ces programmes comportent un diagnostic de situation appuyé notamment sur les données sanitaires et sociales de la population, des objectifs retracés au moyen d'indicateurs précis dont le choix est justifié, une représentation des moyens mis en œuvre pour réaliser ces objectifs et l'exposé des résultats atteints lors des deux derniers exercices clos et, le cas échéant, lors de l'année en cours.*»⁵.

La septième annexe analyse « *l'évolution, au regard des besoins de santé publique, des soins financés au titre de cet objectif* » national de dépense. En fait, cette annexe suit les dépenses liées aux différents plans nationaux mis en œuvre.

➤ *Les plans nationaux*

Le rapport annexé à la loi de 2004 apporte un éclairage sur le processus de planification à mettre en place pour atteindre les différents objectifs inventoriés. Il précise ce que doit être un plan national et définit le principe de sa déclinaison régionale.

2.4. La méthode et le processus d'élaboration

➤ *Le processus d'élaboration des objectifs défini par la loi du 9 Août 2004*

Le Haut conseil de santé publique (HCSP) établit un rapport sur l'état et les déterminants de la santé de la population. Il comporte un état des lieux particulier concernant les inégalités socioprofessionnelles et les disparités géographiques de santé. Le rapport du HCSP permet au Gouvernement de préciser les objectifs de la politique et les principaux plans d'action à mettre en œuvre.

⁵ Il de l'article L.O. 111-4 du code de la sécurité sociale.

➤ *La méthode d'élaboration des plans nationaux*

Le rapport annexé à la loi apporte un éclairage sur le processus de planification à mettre en place pour atteindre les objectifs:

« Chaque plan spécifie sur la période de temps considérée la relation entre les objectifs quantifiés à atteindre et les actions à mettre en œuvre. Il définit les actions et les programmes qui doivent être entrepris et leurs modalités de mise en œuvre pour atteindre un ensemble d'objectifs. (...) Les objectifs et les plans stratégiques définis au niveau national sont déclinés au niveau régional ou à un niveau territorial approprié en fonction des caractéristiques spécifiques du problème de santé concerné, de ses déterminants, ou des conditions de mise en œuvre des actions. Les plans nationaux et régionaux font l'objet d'une évaluation explicite de la mise en œuvre des actions programmées et des résultats effectivement obtenus. »

2.5. Un exemple de politique nationale : le plan Cancer

Au travers de l'exemple des différents plans cancer, et notamment du plan stratégique 2004-2008, il est possible de décrire les mécanismes actuels d'élaboration, de suivi et d'évaluation de tels instruments de programmation et d'en dégager les forces et faiblesses, mises en lumière notamment par les évaluations conduites par le HCSP et la Cour des comptes.

*
* *

➤ *Le cancer, un problème de santé considéré comme étant une priorité*

A la fin des années 1990, le cancer est en passe de devenir la première cause de mortalité devant les maladies cardiovasculaires. Il constitue déjà la première cause de mortalité évitable. Dès lors, des mesures sont décidées pour mieux organiser les soins au niveau régional (circulaire 1998), renforcer le rôle des réseaux de soins, favoriser le dépistage par une prise en charge à 100% des actes réalisés dans le cadre de programmes de dépistage organisés. Des Etats Généraux des malades du cancer organisés en novembre 1998 par la Ligue Nationale contre le cancer font ressortir le besoin d'un ensemble d'actions coordonnées.

C'est dans ce contexte qu'est annoncé le programme cancer 2000-2005 qui comportent 26 mesures regroupées en 5 axes :

- renforcer la prévention ;
- généraliser le dépistage de certains cancers ;
- favoriser en permanence la qualité de la prise en charge ;
- améliorer les conditions de vie et garantir les droits de la personne malade ;
- coordonner les efforts de recherche.

Le programme est par contre très flou sur le financement des mesures.

➤ *La décision d'en faire une priorité est prise par le président de la république ; la loi votée par le Parlement reprend cette priorité*

Deux ans plus tard, le 14 juillet 2002, le Président de la République annonce trois chantiers particuliers pour le quinquennat : la sécurité routière, les personnes handicapées et le cancer. A partir de septembre 2002, une commission d'orientation, animée par la DGS, est

chargée de faire un point exhaustif sur la question du cancer en France. Le plan cancer 2003-2007 est ainsi présenté, le 24 mars 2003, sans fiche financière estimant les coûts. Les évaluations ont montré que de nombreuses consultations ont été menées durant les 6 mois dédiés à l'élaboration du plan mais aucune véritable concertation n'a été engagée au moment de l'écriture du plan.

Le nouveau plan affiche un objectif ambitieux : diminuer de 20% la mortalité par cancer en 5 ans. Il comporte 70 mesures et 200 actions, dans des domaines tels que : prévention, dépistage, soins, accompagnement social, formation, recherche. Il prévoit la création de l'INCA.

Il est intéressant de noter que 18 mois après son annonce, le plan cancer est repris en tant que plan stratégique dans le rapport annexé à la Loi relative à la politique de santé publique (08/2004) mais que, par contre, l'objectif de – 20% de mortalité n'est pas repris.

Le montant total des mesures nouvelles du plan représente 100 millions d'euros en 2003 ; il doit atteindre 640 millions d'euros en 2007.

- *Un plan dont la mise en œuvre et le suivi et l'évaluation sont organisés avec plus ou moins de réussite*

Un dispositif spécifique de pilotage de la mise en œuvre est également prévu avec la mise en place d'une mission nationale de projet. Le suivi se veut national et régional mais les objectifs et les indicateurs sont pour la plupart à construire. Certains de ceux déjà existants posent des problèmes de rédaction.

Il est également prévu, dès 2003, que « *le plan cancer est assorti, dès son lancement, d'un dispositif d'évaluation de politique publique. Ce dispositif consiste à mesurer l'impact du plan en termes de santé publique, à évaluer la perception du plan par les patients et les professionnels, et enfin à analyser les évolutions conduites par le plan en matière culturelle et organisationnelle, notamment sur l'offre de soins. Le projet associera des spécialistes de l'organisation, de l'économie, de la sociologie et de la médecine. Il sera coordonné à son démarrage par la mission nationale de projet puis par l'Institut National du Cancer.* »

Faute d'indicateurs, d'objectifs et de tableau de bord (financiers et d'activités), le suivi et l'évaluation ne seront pas satisfaisants. En outre le rôle de coordination de l'évaluation confiée initialement à l'Inca interrogeait sur la capacité d'une telle instance, créée par le plan et chargée d'une partie de sa mise en œuvre, à avoir la distance nécessaire.

*
* *

- *Les enseignements de l'évaluation du plan cancer*

Le caractère emblématique du plan cancer, le montant théorique des financements qui lui étaient consacrés et la volonté politique de conduire un deuxième plan, ont finalement conduit à une multiplication des bilans et évaluations du plan 2003-2007. Ont ainsi été rédigés, avec des objectifs et périmètres certes différents :

- Un bilan des actions menées début 2008 (DGS)
- Un rapport thématique de Cour des Comptes en juin 2008

- Une évaluation par le HCSP. Le HCSP a conduit là sa première évaluation d'un grand plan de santé publique, avec le concours d'un cabinet extérieur et de l'IGAS (janvier 2009)
- Un rapport au Président de la République de recommandations pour le plan cancer 2009-2013 (Pr. Grünfeld – mars 2009).

L'évaluation par le HCSP a reposé sur une lettre de mission (9 janvier 2008) exprimant l'objectif « *d'évaluer l'impact du plan, afin de permettre de mesurer les avancées réalisées et de dégager les principales orientations du futur plan* ».

En résumé, l'évaluation a révélé les impacts suivants (en complément de l'évaluation de la Cour des comptes qui a analysé plus en détails les problèmes liés au financement) :

- Des contrastes mais des progrès indéniables ;
- Une impulsion initiale, donnant un cap, avec à l'appui des financements nouveaux ; mais il a été quasi-impossible de suivre les dépenses ;
- La création d'une agence dédiée à une pathologie dont les missions, initialement, n'avaient pas été bien calibrées ;
- Des sujets tels que les inégalités sociales de santé absents du plan.

L'évaluation renseigne aussi sur le processus de planification, en pointant :

- Un manque de concertation ;
- Des interrogations sur le rôle de certains acteurs ;
- Des objectifs mal rédigés, peu nombreux et qui « s'enchainent » mal ;
- Une absence de priorités ;
- Des problèmes majeurs de pilotage et « d'outillage » pour l'allocation des crédits, la mise en œuvre, le suivi, et l'évaluation ;
- Une faiblesse de la coordination interministérielle ;
- Des difficultés pour déployer le plan en régions.

En ce qui concerne l'évaluation elle-même :

- Le HCSP a réalisé une « *méta-évaluation* »
- Il s'est agi d'un processus très lourd, en partie du fait de l'absence de préparation et de suivi : 10 axes, beaucoup de questions évaluatives, un comité d'évaluation, une équipe projet, dix équipes pour les axes, 1 an de travail, 500 pages etc.
- L'évaluation du HCSP et les différents travaux produits sur le sujet (cf. infra) interrogent là aussi l'efficacité de l'action publique ;
- Le commanditaire n'a pas piloté l'évaluation ;
- La dimension « recherche » n'a pas été évaluée du fait de difficultés d'accord entre l'agence d'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur (AERES) et le HCSP ;
- Des problèmes de moyens et de compétence se sont révélés (en économie, en santé-travail, environnement...);
- Les rédacteurs du plan 2 ont manqué de temps pour s'approprier l'ensemble des résultats de l'évaluation ;
- L'évaluation ne s'est pas appuyée sur une concertation organisée (absence d'association des bénéficiaires) ; il n'y a pas eu de communication des résultats et donc pas de processus d'apprentissage collectif déclenché par l'évaluation.

Malgré ces réserves, le plan cancer 2009-2013 a tiré partie de(s) l'évaluation(s) :

- On été prises en compte des orientations sur le fond issues des recommandations des l'évaluation (la question des inégalités de santé par exemple) ;
- Le processus de planification a été amélioré: pilotage des travaux et du plan, articulation avec les autres plans nationaux et avec les régions, dispositif de suivi etc.
- Les évaluations à mi parcours et en 2013 sont prévues y compris en ce qui concerne la partie recherche qui sera évaluée par l'AERES.

3. LE DISPOSITIF D'EXPERTISE

Lors de l'élaboration d'un plan de santé publique ou de tout autre élément concourant à la politique nationale de santé, le premier niveau d'expertise mobilisé est celui des sous-directions et bureaux au sein desquels on retrouve des professionnels de santé publique et des spécialistes de la thématique. Mais la complexité des questions soulevées, la multiplicité des champs à couvrir (observation, prévention, thérapeutique...) rend le plus souvent nécessaire le recours à des instances prévues par la loi ou aux agences sanitaires, ainsi qu'à la saisine de sociétés savantes, ou personnalités qualifiées.

3.1. *Le haut conseil en santé publique (HCSP)*

Jusqu'à la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, l'expertise en santé publique relevait de deux instances : le Haut Comité de la santé publique et le Conseil supérieur d'hygiène publique de France. Les articles L.1411-4 et L.1411-5 du code de la santé publique leur substituent une instance nationale d'expertise: le Haut Conseil de la santé publique (HCSP). La création de cette instance s'est inscrite dans une démarche de simplification et de lisibilité administratives visant à faciliter la mobilisation de l'expertise multidisciplinaire nécessaire à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'évaluation de la politique de santé publique.

Le HCSP est chargé d'assurer les missions d'expertise précédemment assurées par les deux instances susdites, en lien avec les agences sanitaires. Il contribue au processus d'élaboration des objectifs de santé publique et des plans stratégiques inscrits dans la loi et évalue leur réalisation. Il assure également une fonction d'aide à la décision des pouvoirs publics en matière d'évaluation et de gestion des risques sanitaires, incluant l'expertise de la politique vaccinale. Il exerce enfin une fonction de veille et de réflexion prospective sur les tendances épidémiologiques et les évolutions technologiques, culturelles, sociales ou environnementales propres à affecter l'état de la santé de la population et les possibilités d'intervention.

Le HCSP comprend un collège et des commissions spécialisées à laquelle peuvent être rattachés des comités techniques permanents. Le collège et les commissions spécialisées sont composés de membres de droit et de personnalités qualifiées. Le Haut Conseil dispose d'un secrétariat général qui assure l'organisation de ses travaux, ainsi que leur valorisation, en fonction des priorités définies par le collège. Ce secrétariat général est assuré par la direction générale de santé.

3.2. *La Haute autorité de santé*

L'article 41 de la LFSS 2008 a donné compétence à la HAS pour émettre des recommandations et avis médico-économiques sur les stratégies de soins, de prescription ou de prise en charge les plus efficaces. Ces recommandations ont pour but d'établir des recommandations hiérarchisées en fonction de l'efficacité, sous la forme la plus opérationnelle possible (arbre décisionnel, chemin clinique...), afin d'en faciliter la lecture pour le médecin prescripteur.

Ainsi la HAS établit des recommandations sur les stratégies thérapeutiques les plus efficaces pour des pathologies fréquentes, notamment l'hypertension artérielle, l'hypercholestérolémie ou l'ulcère gastrique. Elle produit également des référentiels médico-économiques pour les actes en série (notamment des masseurs kinésithérapeutes) et sur la durée des indemnités journalières pour certaines pathologies. Enfin, elle inclut désormais de manière plus prégnante la dimension médico-économique dans de nombreuses demandes, notamment dans le cadre de l'évaluation des dispositifs de dépistage.

3.3. *Les agences sanitaires*

Pour tenter de répondre à la complexification croissante des questions de santé publique, ainsi qu'à une attente forte de la part du public, issue notamment des crises sanitaires du début des années quatre-vingt-dix, les pouvoirs publics ont voulu renforcer l'expertise par la création d'agences nationales thématiques.

Actuellement au nombre de 10 (ABM, AFSSA, AFSSAPS, AFSSET, InVS, INPES, EFS, INCA, IRSN, EPRUS) les agences sont regroupées au sein du *comité d'animation du système d'agences (CASA)* auquel sont associés la HAS, le HCSP et l'INSERM.

3.4. *Les sociétés savantes*

Diverses sociétés savantes sont aussi mobilisées par les services du ministère lors de l'élaboration, du suivi ou de l'évaluation de tel ou tel élément de la politique nationale de santé publique. En dehors des sociétés savantes thématiques, la société française de santé publique (SFSP) et la société française d'évaluation (SFE) constituent des points d'appui particulièrement utiles. La première participe en permanence au débat sur les questions de santé publique. Elle apporte son soutien à de nombreux bureaux de la DGS pour l'élaboration ou le suivi de plans ou programmes nationaux. La seconde contribue, en lien avec le HCSP, à l'évaluation de certains plans ainsi qu'à l'élaboration et à la diffusion de bonnes pratiques en matière d'évaluation des politiques publiques.

La fédération nationale des observatoires régionaux de la santé (FNORS) est également un référent important pour développer et harmoniser l'expertise en termes d'observation de la santé sur l'ensemble du territoire.

3.5. *Les personnalités qualifiées*

Enfin, des personnalités qualifiées sont parfois sollicitées, en dehors des cadres institutionnels ou associatifs préalablement décrits, pour contribuer à la réflexion ou à l'élaboration de la politique nationale de santé.

3.6. *L'expertise dans le domaine médicosocial*

Elle s'appuie sur divers outils d'observation et quelques organismes d'études et de recherches spécialisés.

3.6.1. **L'observation sanitaire et sociale**

Le handicap étant un concept multidimensionnel, il n'est pas facile de dénombrer les personnes handicapées et les données varient selon qu'il s'agit de la reconnaissance sociale ou administrative du handicap.

La première grande enquête **en population générale** dite **enquête HID**, réalisée en 1998-1999 par l'INSEE avait un angle d'approche plus social que médical, s'intéressant aux conséquences des problèmes de santé sur l'intégrité physique, la vie quotidienne et la vie sociale des personnes.

La DREES, la MIRE et l'INSERM ont développé des exploitations diversifiées à partir des données de cette enquête.

L'enquête « **handicaps-santé** » 2008-2009 prend la suite de l'enquête HID et pour la 1^{ère} fois les thèmes de la santé et du handicap sont associés, en cherchant à mesurer certains indicateurs annexés à la loi de santé publique de 2004. Sa périodicité devrait être de 5 ans.

En outre on apprend par **l'enquête vie quotidienne et santé de 2007(INSEE) par voie postale**, que « *limitations dans les activités et sentiment de handicap ne vont pas forcément de pair* », qu'une personne sur dix, vivant chez elle, considère avoir un handicap.

Les données des MDPH, une fois leur système d'information stabilisé, devraient fournir un certain nombre de renseignements tant sur la nature et la gravité des handicaps reconnus que sur les besoins de services non satisfaits.

La CNAMTS, de son côté, analyse les données relatives aux pensions d'invalidité et les statistiques d'indemnisation des accidents du travail.

Les données issues de ces deux sources ne sont pas comparables dans la mesure où les barèmes ne sont pas les mêmes.

L'enquête ES, exhaustive, transversale, est réalisée par la DREES environ tous les 5 ans auprès des services et établissements médico-sociaux (dernière en 2006 et prochaine en 2010). Elle décrit la population des bénéficiaires, avec l'entrée déficience principale et déficience associée et quelques items d'incapacité.

L'AGEFIPH, la DARES et Pôle-emploi fournissent des statistiques sur l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés.

3.6.2. **Recherche et formation**

Le développement de la recherche et de la formation sur le handicap est un enjeu majeur compte tenu des besoins d'information du ministère pour la conduite de cette politique qui concerne à minima, 1,7 million de personnes – chiffre auquel s'ajoutent les familles et aidants, très impliqués – pour un montant d'environ 36 Milliards d'euros (chiffres 2007).

➤ Les CREAI (centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée)

Ils furent créés en 1964 et regroupés dans l'ANCREAI, avec des missions d'observation, de recherche et de formation, dans le champ des personnes âgées et handicapées, et de l'exclusion.

➤ Le Centre technique national d'études et de recherche sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI)

Il a aussi été créé en 1964. Il doit éclairer les pouvoirs publics sur les besoins d'interventions en direction des personnes handicapées. Il assure à ce titre une fonction d'études et de recherches et une fonction de documentation. Il intervient aussi, sur délégation de l'INSERM, en tant que centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) pour les questions relatives à la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF).

➤ L'Ecole des Hautes études en santé publiques (EHESP)

L'EHESP a succédé en janvier 2008 à l'Ecole Nationale de la Santé Publique (ENSP), est un établissement public qui exerce une double mission de formation et de recherche en santé publique et action sociale.

L'EHESP, depuis son changement de statut, étend son champ de compétences à de nouvelles spécialités, diplômes et collaborations internationales, et souhaite renforcer son implication dans la recherche et la formation sur le handicap.

C'est dans cette optique qu'un rapprochement avec le CTNERHI pourrait être envisagé.

➤ L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM)

Créée par la loi du 21 décembre 2006 de financement de la sécurité sociale pour 2007, l'ANESM est chargée de l'évaluation interne et externe des activités et de la qualité. Elle diffuse des recommandations de bonnes pratiques professionnelles concernant la bientraitance, l'évaluation, l'ouverture des établissements sur leur environnement, l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social.

➤ L'observatoire interministériel de l'accessibilité

L'observatoire interministériel de l'accessibilité et de la conception universelle a été créé par le décret n°2010-124 du 9 février 2010. Il est placé auprès du Premier ministre.

Il a trois missions:

- Il est chargé d'évaluer l'accessibilité et la convenance d'usage des bâtiments d'habitation, des établissements recevant du public, des lieux de travail, de la voirie, des espaces publics, des moyens de transports et des nouvelles technologies. Il recense les progrès réalisés en matière d'accessibilité et de conception universelle.
- Il est chargé d'identifier et de signaler les obstacles à la mise en œuvre des dispositions de la loi du 11 février 2005 en matière d'accessibilité et les difficultés rencontrées par les personnes handicapées ou à mobilité réduite dans leur cadre de vie.
- Il constitue un centre de ressources chargé de rechercher, répertorier, et diffuser les bonnes pratiques en matière d'accessibilité et de conception universelle.

➤ L'ONFRIH : Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap

- Créé par la loi du 11.2.2005, il doit établir des états des lieux et émettre des préconisations dans 3 domaines : la recherche et l'innovation, la prévention et la formation. Il évalue les politiques les programmes et les réalisations dans ces 3 domaines et formule des avis.
- Son conseil d'orientation comprend 53 membres.
- Ses rapports sont remis au ministre chargé des personnes handicapées et transmis à l'Education nationale, au CNCPPH et à la CNSA.

➤ Les instituts de recherche scientifiques

Il s'agit, notamment, de l'IFR 25- RFRH (institut fédératif de recherche sur le handicap), fédération de laboratoires réunis autour du handicap par convention entre l'INSERM, du CNRS et de l'INED, des universités, du CNAM, de l'institut Garches.

4. LE DISPOSITIF DE CONCERTATION AU NIVEAU NATIONAL

Le dispositif de concertation au niveau national est organisé selon les différents domaines d'intervention en faveur de la santé. Il n'existe pas de lieu de concertation permettant d'examiner et discuter, avec les partenaires de l'Etat, la politique nationale de santé dans son ensemble.

4.1. *Le dispositif de concertation dans le domaine de la « santé publique » : La conférence nationale de santé (CNS)*

La conférence nationale de santé (CNS) a été créée par l'ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996. Ses missions et sa composition ont été adaptées par 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 œuvre et d'évaluation de la politique de santé publique qui prévaut désormais au niveau national comme régional.

Lieu de concertation sur les orientations des politiques de santé, la Conférence nationale de santé permet aux acteurs du système de santé d'exprimer leurs points de vue sur les politiques de santé. Elle est le lieu d'expression des demandes et des besoins de la population en termes d'état de santé, d'accès au système de santé. Elle favorise le dialogue entre les usagers, les professionnels, les autres acteurs et les responsables politiques, notamment grâce à ses liens étroits avec les conférences régionales de santé dont elle relaie les travaux.

La CNS est consultée par le gouvernement lors de la préparation du projet de loi définissant les objectifs de la santé publique. Elle formule des avis et propositions sur les plans et programmes prévus par le gouvernement ou en vue d'améliorer le système de santé en France. Elle contribue à l'organisation de débats publics sur les questions de santé. La CNS réalise un rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé, sur la base des rapports établis par les conférences régionales de santé (cf. l'article L. 1411-3 du code de la santé publique).

Le décret n° 2005-1540 du 8 décembre 2005 modifié prévoit que la CNS comporte 113 membres répartis en 6 collèges et désignés par arrêté du ministre chargé de la santé pour un mandat de trois ans renouvelable une fois. Le mandat des membres actuels, arrivé à échéance en septembre 2009, a été prorogé jusqu'au 31 décembre 2010 par décret n°2009-1113 du 11 septembre 2009.

Les 6 collèges regroupent les représentant(e)s suivant(e)s :

- collège 1 : 20 représentant(e)s des malades et usagers du système de santé,
- collège 2 : 39 représentant(e)s des professionnels de santé et des établissements de santé ou autres structures de soins et de prévention,
- collège 3 : 6 représentant(e)s des collectivités territoriales et 6 représentants de l'assurance maladie,
- collège 4 : 26 représentant(e)s des conférences régionales de santé,
- collège 5 : 3 représentant(e)s d'organismes de recherche et 7 personnalités qualifiées,
- collège 6 : 6 représentant(e)s des acteurs économiques.

Sont également membres de la Conférence, sans voix délibérative, le directeur général de la santé, le directeur général de l'offre de soins, le directeur général de la cohésion sociale, le directeur de la sécurité sociale, le président du Haut Conseil de la santé publique et le président du collège de la Haute autorité de santé ou leurs représentant(e)s. En outre, à la demande de l'instance, d'autres personnes qualifiées peuvent être y associées pour apporter leur concours.

La CNS comporte un bureau opérationnel de 28 membres issus de tous les collèges, dont la composition a été élargie à la suite de l'extension de ses compétences par le décret précité du 11 septembre 2009 : le bureau peut désormais adopter des avis en cas d'urgence. Le bureau élit le Président de la Conférence. Le secrétariat de l'instance et de son bureau est assuré par la direction générale de la santé.

4.2. *Le dispositif de concertation dans le domaine de l'hôpital*

Le dispositif de concertation, autour de la définition de la politique de santé et du suivi de sa mise en œuvre, est construit à partir de plusieurs commissions constituées sur des thématiques précises. Telles les urgences, la chirurgie, la naissance...A ces commissions s'ajoutent des comités de suivi réunis sur un plan national particulier (maladies rares, nutrition santé...).

La composition de ces différentes instances de concertation obéit toujours sensiblement aux mêmes principes. Une partie de la commission est de nature institutionnelle. On y retrouve en général des représentants des partenaires sociaux, des gestionnaires d'établissements ou de services, des élus parfois, des représentants de l'Etat et des organismes de protection sociale. L'autre partie est constituée d'experts de la thématique concernée par la commission, de représentants des sociétés savantes.

4.3. *Le dispositif de concertation dans le domaine du médico-social*

4.3.1. **Dans le cadre de la politique du handicap**

➤ Le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)

Il a été créé par la loi du 30 juin 1975 et réorganisé par la loi du 17 janvier 2002. Il assure la participation des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques les concernant.

Il peut se saisir de toute question relative à la politique concernant les personnes handicapées.

Il est sollicité pour avis sur les textes relevant de ce domaine.

Chaque année, il remet un rapport portant sur l'application de la politique relative aux personnes handicapées.

Le CNCPH se réunit au moins deux fois par an. Il comprend 65 membres titulaires et 62 suppléants, représentant les associations du secteur, les élus locaux, les organismes de protection sociale, les organisations syndicales.

Le ministre chargé des personnes handicapées nomme :

- le président pour 3 ans ;
- les membres, pour 3 ans, sur propositions des organismes et associations ;
- le vice-président pour 1 an (renouvelable une fois), parmi les représentants des associations ou organismes regroupant les personnes handicapées ou leurs familles.

➤ Le Comité interministériel du handicap (CIH)

Le Comité interministériel du handicap s'est substitué en 2009 à la Délégation interministérielle aux personnes handicapées. Il est présidé par le Premier ministre. Composé des ministres concernés par la politique en faveur des personnes handicapées, il permettra de renforcer la cohérence interministérielle et la transversalité des politiques du handicap (santé, médico-social, emploi, accessibilité...). Le comité a pour missions de :

- définir, coordonner et évaluer les politiques conduites par l'Etat en direction des personnes handicapées et de leurs familles ;
- veiller au respect de l'égalité de traitement et de l'accès aux droits des personnes handicapées ;
- s'assurer du respect des objectifs pluriannuels des politiques menées en faveur des personnes handicapées ;
- préparer la *Conférence nationale du handicap* qui doit se tenir tous les trois ans ; le secrétaire général, placé auprès du Premier ministre, est chargé de préparer les travaux et délibérations du CIH, ainsi que la coordination et le suivi de la mise en œuvre des décisions prises.

4.3.2. Dans le cadre de la politique des personnes âgées

➤ Le Comité national des retraités et personnes âgées (CNRPA)

Le CNRPA est une commission consultative placée auprès du ministre chargé des personnes âgées qui en assure la présidence (articles D. 149-1 à D. 149-6 du code de l'action sociale et des familles). Le décret n° 2009-624 du 6 juin 2009 a prorogé le CNRPA pour une durée de 5 ans.

Il est consulté par le ministre sur les projets de textes réglementaires concernant les personnes âgées et relatifs aux politiques de prévention de la perte d'autonomie, de soutien à la dépendance, de maintien à domicile, de coordination gérontologique ainsi qu'à la qualité des prises en charge par les services et établissements.

4.3.3. Dans une approche transversale.

➤ Le Comité national de l'organisation sanitaire et sociale (CNOSS)

Présidé par un conseiller d'Etat ou un conseiller-maître à la Cour des comptes, il comporte une section sanitaire et une section sociale. Il siège en formation plénière, à la demande des ministres, lorsque la nature des questions inscrites à l'ordre du jour rend souhaitable leur examen par l'ensemble du comité national.

Il comprend des élus, des représentants de l'assurance maladie, des présidents de CME, des représentants d'organismes syndicaux et d'utilisateurs, des personnes qualifiées, et pour la section sociale, des représentants des institutions sociales et médico-sociales

La section sanitaire du comité est consultée par le ministre chargé de la santé sur :

- les projets de décrets relatifs aux conditions d'implantation des activités de soins et des équipements matériels lourds ;
- les projets de décrets portant création d'établissements publics de santé nationaux ;
- toute question concernant l'organisation des soins sur demande du ministre.

La section sociale est consultée :

- sur les projets de création, de transformation ou d'extension d'établissements ou de services mentionnés à l'article L. 312-1 et relevant du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale ;
- sur toute question concernant l'application du livre III du code de l'action sociale et des familles, sur demande du ministre.

➤ La caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

Etablissement public créé par la loi du 30 juin 2004 et confirmé par la loi du 11 février 2005, c'est à la fois une caisse et une agence d'appui aux réseaux pour la mise en œuvre de la politique publique de la perte d'autonomie. Elle mène un dialogue direct de type fonctionnel avec les services de l'Etat.

Son conseil scientifique assiste le Conseil et le directeur dans la définition des orientations et la conduite des actions de la Caisse et peut être saisi pour avis.

Il travaille notamment sur la question de l'évaluation des besoins des personnes âgées et handicapées et sur les aides techniques. Il doit également donner une dimension internationale à ses travaux par l'étude des nouvelles pratiques menées dans d'autres pays européens ou étrangers.

➤ L'association des départements de France (ADF)

Les élus sont attentifs aux difficultés des personnes mais aussi aux conséquences économiques des choix opérés, en termes de dépenses pour les collectivités locales et en termes d'impact sur l'aménagement du territoire et l'emploi local, de l'implantation des structures d'accueil

Enfin, la politique du handicap, qui se veut participation à la vie sociale et accessibilité sans restriction, implique de mobiliser les autres ministères, Education Nationale, Urbanisme, Transports.

5. LE PILOTAGE NATIONAL

5.1. *L'organisation du pilotage de la politique nationale de santé au sein du ministère de la santé*

- *Le pilotage de la préparation de la politique nationale de santé publique est confié à la DGS*

La direction générale de la santé a pour mission de préparer la « *politique de santé publique définie à l'article L. 1411-1 du code de la santé publique* » et de contribuer à sa mise en œuvre, « *en liaison avec les autres directions et services du ministère chargé de la santé et des autres départements ministériels compétents ainsi qu'avec l'appui des établissements ou organismes qui en dépendent* »⁶.

Cependant, le champ de la responsabilité de la DGS n'est pas totalement clair, en l'absence d'une définition de la politique de santé publique et de la politique de santé. Certes, la loi de 2004, dans son article L. 1411-1 énumère ce que comprend une politique de santé publique. Mais cette façon de faire ne définit pas vraiment ce qu'est une telle politique. Les concepts de politique de santé et de politique de santé publique sont tous deux employés dans le corps de l'article sans que leurs différences soient explicitées. Et l'énumération de ce qu'une politique de santé publique comprend est incomplète et parfois imprécise s'il s'agit d'une politique de santé.

Ainsi, si la responsabilité confiée à la DGS est bien établie pour ce qui concerne la préparation de la politique qui portera sur globalement la promotion de la santé, la prévention et la sécurité sanitaire, elle est moins assurée quand il s'agit d'étendre le champ au secteur médico-social, aux soins hospitaliers et ambulatoires, à la maîtrise des dépenses.

- *Le pilotage de la préparation des plans nationaux de santé obéit à des formes d'organisation variables*

Chaque direction d'administration centrale du ministère chargé de la santé a vocation à piloter la préparation d'un plan national de santé. Les autres directions et les opérateurs concernés par certains aspects du plan sont, en général, associés aux travaux d'élaboration de la stratégie.

Le plan « santé au travail » est piloté par le ministère du travail.

Le plan « santé-environnement » est copiloté par le ministère chargé de la santé et le ministère chargé de l'environnement.

⁶ Article R. 1421-1 du code de la santé publique.

Le plan Alzheimer, voulu par le président de la république, est piloté par une commission interministérielle, associant les opérateurs de l'Etat concerné, sous la présidence d'un conseiller de l'Elysée.

- *Le pilotage décisionnel de la politique nationale de santé n'est pas organisé*

Il n'existe pas d'instance organisée où se discuterait et se décideraient, avec les responsables concernés par la préparation d'un plan national de santé, le choix des plans à engager, la méthode d'élaboration du plan retenu, les arbitrages éventuellement nécessaires entre les orientations et objectifs du plan.

5.2. *Le pilotage par le ministère de la santé des opérateurs de santé et leur mode d'association à la préparation et à la définition de la politique nationale de santé*

- *Le comité d'animation du système d'agences (CASA)*

Le CASA, créé en 2008, est une instance de travail collectif, au plus haut niveau, entre la direction générale de la santé (DGS) et les principaux opérateurs nationaux des politiques de prévention et de sécurité sanitaire. Il a pour but de développer l'approche partagée et la cohésion entre ces acteurs du système d'agences, afin de renforcer le pilotage des politiques de prévention et de sécurité sanitaire et d'optimiser leurs résultats. Il répond à une exigence forte du fait de la diversité des opérateurs, corollaire de leur spécialisation et de leurs expertises propres, ainsi que du caractère jeune et évolutif de l'ensemble qu'ils constituent. Le CASA vient élargir le champ du travail collectif déjà organisé (réunions hebdomadaires de sécurité sanitaire autour du DGS, comité des secrétaires généraux autour du secrétaire général de la DGS) aux thématiques à plus longue échéance et touchant à l'exercice des cœurs de métiers.

- *Le pilotage de l'assurance maladie*

L'article 117 de la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) prévoit qu'est conclu entre l'État et l'Union nationale des caisses d'assurance maladie (UNCAM) un contrat d'objectifs pluriannuels de gestion du risque communs aux trois régimes membres de l'UNCAM (qui regroupe la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés, la Mutualité sociale agricole et le Régime social des indépendants).

Ce contrat État/UNCAM vise à favoriser la qualité et l'efficacité des soins à travers trois champs de la gestion du risque :

- la prévention et l'information des assurés ;
- l'évolution des pratiques ;
- l'organisation des professionnels de santé et des établissements de santé.

Pour chacune des thématiques, le contrat a vocation à fixer, en lien avec l'objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM) voté, des objectifs pluriannuels communs aux trois régimes d'assurance maladie qui seront ensuite mis en œuvre conjointement par l'assurance maladie et l'État. Ces objectifs constitueront le socle des contrats pluriannuels régionaux de gestion du risque, conclus entre les ARS et les caisses d'assurance maladie.

Le premier contrat Etat-Uncam est en cours de négociation.

- *Le pilotage des crédits d'assurance maladie dévolus au champ médicosocial : la CNSA*

Ce pilotage est assuré par la Direction générale de la cohésion sociale.

- *Le pilotage des ARS*

La loi HPST a mis en place un *conseil national de pilotage* présidé par les ministres sociaux⁷. Ce conseil valide toutes les instructions données aux ARS.

Entre les ARS et le ministre chargé de la santé et le ministre chargé du travail est signé un contrat d'objectif et de moyens pluriannuel faisant l'objet d'avenants annuels.

5.3. *La coordination interministérielle : le comité national de santé publique (CNSP)*

Issu de la fusion entre le comité national de sécurité sanitaire et le comité technique national de prévention, le Comité national de santé publique (CNSP), créé par la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, a pour objectif de coordonner les actions et les financements de l'ensemble des acteurs institutionnels concernés par la mise en œuvre de la politique de santé publique.

Selon les termes de la loi, ce comité, présidé par le ministre chargé de la santé, a pour missions :

- *« de coordonner l'action des différents départements interministériels en matière de sécurité sanitaire et de prévention ;*
- *d'analyser les événements susceptibles d'affecter la santé de la population ;*
- *de contribuer à l'élaboration de la politique dans les domaines de la sécurité sanitaire et de la prévention et d'en examiner les conditions de financement ».*

Parmi les instances créées par la loi du 9 août 2004, la fonction spécifique du CNSP est de favoriser la coordination interministérielle, et même interinstitutionnelle. Le CNSP trouve son fondement dans le caractère nécessairement interministériel de la prévention en santé publique.

Le CNSP apparait donc comme une instance tout à la fois de concertation avec des partenaires d'autres départements ministériels et une instance de pilotage.

Le CNSP se réunit une fois par trimestre autour de séances thématiques alternant des sujets de prévention et de sécurité sanitaire.

Le CNSP a été désigné comme l'instance de suivi du plan de prévention des accidents de la vie courante piloté par le ministère de l'Economie (Direction générale de la concurrence, de la consommation et de la répression des fraudes).

C'est également dans le cadre du CNSP que le comité de pilotage du programme national nutrition santé (PNNS) valide chaque année ses orientations stratégiques.

Le secrétariat et la présidence du CNSP est assuré par la DGS.

⁷ Font partis du conseil national de pilotage des ARS : le secrétaire général, les directeurs de la DGOS, DGS, DGCS, DSS, DREES, du budget, de la CNAMTS, de la MSA, du RSI, de la CNSA, le chef de l'IGAS.

6. LES EXPERIENCES ETRANGERES

De nombreux pays se sont peu à peu dotés ces 20 dernières années d'une politique de santé avec quelques priorités⁸. Le mouvement, engagé au début des années 90 par la Suède et le Royaume-Uni, s'est étendu à la plus part des pays occidentaux. A chaque fois, il s'agit de :

- se fixer des objectifs qui ne portent pas sur le seul secteur des soins, mais aussi sur les déterminants de la santé, incluant donc le sujet de la prévention ;
- associer de plus en plus largement l'usager à la préparation de la politique de santé et au processus de décision ;
- faire en sorte que les professionnels et les gestionnaires des établissements et services soient bien partis prenantes de la politique envisagée.

Les raisons de cette situation sont bien sûr partout les mêmes. Tous les pays sont confrontés à la nécessité de maîtriser leurs dépenses de santé et doivent faire face à des évolutions technologiques de plus en plus coûteuses. Dans un tel contexte, des choix sont à faire pour tirer le meilleur parti de la ressource existante et obtenir plus d'efficacité dans la réponse aux besoins de santé d'une population toujours plus exigeante. Ces choix ne sauraient se concevoir sans associer ceux qu'ils concernent, les usagers au premier chef, mais aussi les professionnels et les gestionnaires d'établissements et de services.

6.1. *Le concept de priorité*

Le terme est de moins en moins employé, bien qu'il s'agisse bien dans tous les cas, de décider des quelques problématiques de santé pour lesquels des efforts plus particuliers seront engagés. Le terme de priorité peut faire craindre à la population que des réponses à des besoins seraient abandonnées. Ainsi, certains pays, tel le Royaume-Uni lui ont préféré le terme de « *But* », réservant la notion de « *priorité* » aux objectifs principaux retenus pour mettre en œuvre les buts.

Ailleurs, il s'agit d'objectifs énoncés en nombre limité. C'est le cas par exemple en Allemagne en 2003, où 8 objectifs avaient été retenus portant, pour 5 d'entre eux⁹, sur une pathologie, pour un autre sur un domaine d'intervention, la prévention¹⁰, pour un autre sur une population, les moins de 20 ans, et pour le dernier sur la démocratie sanitaire.

Ces objectifs de santé prioritaires font l'objet en général d'une programmation prévoyant les crédits qui seront engagés pour les mettre en œuvre. Ils sont accompagnés d'indicateurs de résultats.

6.2. *La nature des priorités*

De nombreux pays appliquent la démarche des *Health Targets* préconisée par l'OMS à la fin des années 90.

Cette démarche consiste à fixer des objectifs de santé à la politique de santé. Les résultats à atteindre sont déterminés en termes d'état de santé de la population ou de déterminants de la santé. Les objectifs sont fixés pour un temps donné, avec un suivi et une évaluation organisés.

⁸ Voir l'étude réalisée à la demande de la DGS en 2003 par le GRAPHOS-CNRS IFROSS (Lyon), Université Jean Moulin Lyon 3, étude dirigée par Jean-Pierre CLAVERANNE « *Les modalités de définition des objectifs et stratégies de santé. Description et analyse des dispositifs des pays de l'Union Européenne et d'Amérique du Nord* ».

⁹ Diabète, cancer du sein, accidents cardio-vasculaires, douleurs chroniques du dos, dépression.

¹⁰ Réduction de la consommation du tabac.

Chaque pays engage la démarche de définition de sa politique en fixant, en général sous la forme d'un article de loi, des principes directeurs. Le plus souvent, ces principes directeurs sont de trois ordres :

- le principe de la dignité humaine, dont la conséquence est la volonté de réduire les inégalités sociales de santé (Royaume-Uni, Finlande, Québec) ;
- le principe des besoins et de la solidarité. Il s'agit de répondre aux besoins les plus importants (gravité des maladies, nombre de personnes concernées) ;
- le principe du coût-efficacité. La question de l'économie, de la dépense, entre ici dans la détermination des choix.

Lorsque les objectifs de santé, obéissant à la démarche des *Health Targets* sont trop nombreux, on constate qu'après une première définition donnée à un moment donné, les pays s'essouffent et ne renouvellent pas la démarche. Cela a été le cas notamment au Québec. Par ailleurs, trop d'objectifs de santé quantifiés rendent la politique suivie illisible et apparaissent davantage comme des intentions que de réelles situations susceptibles d'être atteintes. Enfin, une liste d'objectifs de santé a tendance à viser l'exhaustivité et ne prend pas en compte les impacts croisés qui peuvent exister entre eux.

Aussi, certains pays¹¹ ont évolué vers des priorités moins nombreuses, plus générales, afin d'avoir des effets plus structurels sur les problèmes de santé. Par ailleurs, ces priorités n'ont plus été seulement centrées sur un état de santé à atteindre, mais aussi sur des évolutions attendues de l'offre de santé.

Certains pays ont distingué les objectifs de santé, calés sur la démarche des *Health Targets* des objectifs sur l'offre de santé. C'est notamment le cas de la Suède. Le Royaume-Uni et la communauté française de Belgique ont adopté des priorités intégrant les objectifs de santé et les objectifs d'évolution du système de soins.

Au Danemark, en 2002, a été retenu un programme national de promotion de la santé avec des priorités. Ces priorités se déclinent en facteurs de risques sur lesquels il est question d'agir (tabac, alcool...), portent ensuite sur les pathologies qui en découlent (diabète, cancers...) et sur des populations touchées (femmes enceintes, enfants...). A ces objectifs s'ajoutent des objectifs de management.

En Finlande, le programme national déterminé en 2001 a fixé 8 Priorités, avec des indicateurs de résultats et des stratégies d'action pour les mettre en œuvre, accompagnées de recommandations.

En Italie, le plan national a des priorités qui portent sur l'organisation et le management de l'offre de soins, la prévention et l'éducation, la recherche et la formation.

Dans le canton de Genève, en 1999, a été défini un plan de santé comprenant :

- 4 priorités de santé publique (accidents, cancers, maladies transmissibles, maladies mentales) ;
- 2 priorités sociales (inégalités sociales, qualité de vie) ;
- 1 priorité organisationnelle (système d'information).

En Suède, la politique de santé publique est basée sur 11 objectifs qui portent sur les principaux déterminants de la santé. A l'inverse, la stratégie en matière de santé en Nouvelle-Zélande, porte sur l'organisation de l'offre de santé et l'implication des usagers.

¹¹ C'est le cas par exemple de la Finlande, de la province de Navarre en Espagne, de l'Italie, du Danemark.

6.3. *La durée de validité de la politique de santé*

Au Danemark, il s'agit de déterminer un programme de promotion de la santé pour une période décennale.

En Finlande, chaque Gouvernement nouvellement nommé fixe un plan quadriennal qui s'inscrit le cadre d'un projet national de santé plus général.

En Italie, le plan national de santé est biennal.

Au Portugal, le plan de santé est quadriennal.

Dans le canton de Genève, la plan de santé est triennal.

En Autriche, le gouvernement fédéral établit un plan de santé publique triennal.

En Espagne, les provinces établissent leurs plans de santé pour 4 ans. Cette période de 4 ans est calée sur la durée de mandat des gouvernements provinciaux.

Dans la communauté française de Belgique, le programme de santé est quinquennal.

6.4. *Le véhicule retenu pour fixer la politique de santé*

En général, c'est la loi qui est retenu pour fixer le contenu programmatique de la politique de santé. Selon l'organisation politique du pays, cette loi est une loi nationale ou une loi régionale.

Dans le Canton de Genève, « la planification sanitaire qualitative » est votée par le parlement cantonal.

En Espagne, la stratégie nationale est fixée par la loi votée au parlement. Ainsi, en 2003, deux priorités ont été fixées : un plan cardiopathie et un plan cancer.

En Finlande, les priorités de santé font l'objet d'une discussion au parlement sur la base d'un rapport.

Au Luxembourg, le premier ministre annonce dans sa déclaration de politique générale les orientations selon lesquelles va être préparé un plan national de santé.

6.5. *La concertation*

A l'intérieur d'un pays fédéral, la place donnée à la concertation peut être variable entre les régions. Ainsi, en Allemagne, certains Landers privilégient le travail avec les experts pour préparer la politique de santé, d'autres ont des approches plus participatives à l'endroit de la population, des professionnels.

Au Portugal, l'adoption de la politique de santé est précédée d'une large concertation avec tous les acteurs concernés, professionnels, gestionnaires, élus, usagers.

6.6. *Le pilotage*

Partout, ce sont les Gouvernements, nationaux ou régionaux, qui définissent les objectifs et les stratégies de santé. Pour cela, ils s'appuient sur des travaux de recherche menés par des agences spécialisées ou des groupes de travail organisés par les ministères.

Dans certains pays, il existe au sein du ministère de la santé, un « *département de politique et de stratégie en santé* »¹². C'est lui qui établit le projet qui sera soumis à la décision du ministre de la santé.

Parfois, une priorité est déclinée en actions dans le cadre d'un pilotage assuré par une personne ou une institution. C'est le cas dans le canton de Genève, dans la province de Navarre en Espagne.

Au Danemark, le programme national de santé de 2002 a été retenu par plusieurs ministères associés, sans consultation véritable de la population. Chaque ministre détermine les stratégies relevant de sa compétence pour mettre en œuvre telle ou telle priorité nationale.

En Finlande, le plan quadriennal de santé est établi en interministériel.

En Suède, les 11 buts et leurs cibles précises de la politique de santé, sont suivis et évalués. Ce suivi et cette évaluation donne lieu à un rapport devant un comité de direction, composé de différents ministres, présidé par le ministre de la santé.

6.7. *L'articulation national/régional*

Une tendance assez générale, même dans les pays centralisés, consiste à répartir les rôles ainsi entre le niveau national et le niveau régional :

- au niveau national de fixer des principes généraux servant de cadre à la politique de santé, de fournir des référentiels d'action, de contrôler la bonne application des orientations nationales ;
- au niveau local de décider les actions les plus appropriées.

Plus l'organisation du pays est fédérale, plus le cadre national est peu contraignant, limité surtout à des travaux épidémiologiques comparatifs sur les besoins, à la production de recommandations, et à la répartition des moyens entre les régions. A noter que quand ce cadre national va en perdant de sa contrainte, se posent des questions importantes d'égalité de traitement entre les régions. C'est le cas en Allemagne où les objectifs nationaux ne sont que des recommandations qui ne s'imposent pas aux Landers et qui ne sont pas vraiment mis en œuvre. C'est le cas aussi en Italie où les objectifs nationaux ne s'imposent pas aux régions et ne sont que peu appliqués.

6.8. *Dans le champ médico-social*

La comparaison des expériences françaises et étrangères en matière de politique nationale de santé, et plus encore sur le seul champ médicosocial, n'est pas toujours aisée à établir. Les analyses trouvées dans la littérature portent souvent moins sur les modes d'élaboration des politiques nationales que sur les systèmes de santé eux-mêmes : place respective des acteurs (professionnels de santé, experts, politiques), régulation *versus* liberté de la demande, équilibre public-privé, offre de soins libérale par rapport à l'offre administrée...

Si la montée en puissance de la notion de santé publique **en France** est indéniable, notamment avec la loi de 2004, le secteur médicosocial était encore peu présent dans cette approche globale : il était plutôt abordé à travers les manifestations pathologiques du handicap et de la perte d'autonomie (maladies chroniques et infectieuses, Alzheimer, Parkinson, troubles psychiques ...).

¹² C'est le cas en Catalogne.

Les acteurs propres à ce secteur ont été toutefois largement consultés pour des réformes spécifiques, telle que la loi du 11 février 2005 sur l'Égalité des droits et des chances des personnes handicapées qui refonde les droits des personnes handicapées, en donnant au terme « handicap » une acception très large et qui désigne comme essentiel le droit à la santé, dans toutes ses dimensions de prévention et de soins.

Les travaux de préparation de la future loi de Santé publique 2010 – 2014 marquent un tournant en posant comme un axe fort la nécessité de préserver ou restaurer la capacité d'autonomie de chacun – notamment des personnes handicapées ou vieillissantes et en perte d'autonomie – tout au long d'un véritable parcours de soins et de vie .

Quelques exemples à l'étranger, sur les instances d'expertise et de concertation, ou sur l'approche des problèmes de santé et de handicap constituent des repères utiles pour déterminer nos propres orientations.

➤ **Le Québec.**

Au Québec, le concept de réseau intégré de services au plan local se veut une réponse à l'essentiel des besoins de prise en charge, notamment des personnes vulnérables, la politique de santé est très liée à l'action sur les déterminants de santé.

Ainsi, un « Plan d'action gouvernemental de promotion de saines habitudes de vie » (2006-2012) coexiste avec le « Programme national de santé publiques » (2003-2012).

• *L'expertise*

Deux organismes publics constituent des lieux d'expertise et distinguent là aussi les champs sanitaire et médico-social.

L'Institut National de Santé Publique du Québec créé par une loi de 1998. Il vise à être le centre d'expertise et de référence en matière de santé publique au Québec.

Administré par un conseil de 14 membres, nommés par le gouvernement, dont le sous ministre de la santé et des services sociaux, et des experts de la santé publique, de l'éducation et de secteurs socio-économiques, il a pour objectif de faire progresser les connaissances et de proposer l'adoption de politiques gouvernementales susceptibles de mieux protéger et améliorer la santé et le bien-être de la population du Québec

Il est aussi consulté sur tout texte législatif ou réglementaire pris dans quelque domaine que ce soit, pouvant avoir un impact sur la santé.

L'Office des personnes handicapées du Québec

Administré par un conseil de 16 membres nommés par le gouvernement, représentant largement les personnes handicapées elles-mêmes, il conseille le gouvernement, évalue les lois et les plans d'action, effectue des recherches, promeut l'utilisation d'une classification uniforme des déficiences et handicaps et l'amélioration des normes. Il peut conclure des ententes avec des gouvernements étrangers.

➤ **Les États-Unis**

Les États-Unis ont longtemps privilégié une approche de la santé par des programmes spécifiques sur des pathologies ou des addictions par exemple.

Une évolution est en cours, renforcée par les conséquences d'événements comme ceux du 11 septembre 2003, ou l'ouragan Katrina. Outre la nécessité d'avoir des moyens de réponse aux crises, le gouvernement cherche à identifier des priorités au sein de l'ensemble de la population, ainsi qu'une meilleure connaissance des déterminants de santé et de handicap, en mettant aussi en place des collectes de données, susceptibles d'aider à fixer des objectifs mesurables.

La politique du Handicap au contraire a une cohérence et une unité plus grandes. Les prestations sont fédérales et, dès 1990, avec l'ADA (American Disabilities Act), une politique globale du handicap, fondée sur la non-discrimination, était instituée.

7. L'ARTICULATION DE LA POLITIQUE NATIONALE FRANÇAISE AVEC LES RECOMMANDATIONS EUROPEENNES

D'importantes inégalités de santé existent au sein de l'Union Européenne : écart d'espérance de vie de 13,2 ans pour les hommes et 8,2 ans pour les femmes, et taux de mortalité infantile variant de 1 à 5 ; on évalue à 11,4 millions le nombre d'années de vie perdues en raison des inégalités de santé¹³.

Ce problème constitue un dossier d'actualité, très soutenu par la Présidence espagnole de l'UE (1^{er} semestre 2010).

Si l'élaboration des politiques de santé relève, pour l'essentiel de la compétence des états-membres, la Commission de l'UE considère qu'elle peut renforcer les efforts nationaux et régionaux par une coordination (MOC ou méthode ouverte de coordination pour la protection sociale) et l'échange de bonnes pratiques.

La lutte contre les inégalités est une des priorités de la stratégie de l'UE 2008-2013, et a donné lieu à un programme spécifique de 3 ans, « DETERMINE ». En outre, 5 Mds € de fonds structurels sont investis dans le secteur santé.

Le Conseil de l'UE a adopté le 8 juin 2010 les conclusions¹⁴ du Comité de Protection sociale. Celles-ci préconisent de :

- combattre les inégalités de santé, dans le contexte actuel de crise économique et financière, car cela contribuera à la cohésion sociale de l'Europe et aura un impact sur l'économie ;
- améliorer les données et les connaissances disponibles et les mécanismes de mesure, de suivi et d'évaluation ;
- associer tous les acteurs sociaux à l'effort ;
- mieux répondre aux besoins des groupes vulnérables et victimes d'exclusion sociale (migrants, minorités ethniques, handicapés, sans-abri...) ;
- améliorer la contribution des autres politiques de l'UE aux politiques de santé.

Quelques sujets donnent toutefois lieu à débat : par exemple, la notion d'inégalités de santé.

Pour certains pays (Suède, Irlande, Danemark), il s'agit de privilégier seulement les populations les plus vulnérables, compte tenu des ressources limitées.

Pour la Présidence espagnole (et la France), ce problème doit être traité plus largement, en intégrant les groupes sociaux intermédiaires.

¹³ Bilan du programme « DETERMINE » avril 2010.

¹⁴ <http://www.consilium.europa.eu/uedocs/cms>

De même, l'ambition d'évaluer l'impact sur la santé de toutes les politiques est irréaliste aux yeux de certains (Allemagne, Suède), qui souhaitent cibler cet impact seulement sur les politiques jugées les plus pertinentes pour cet exercice.

La France quant à elle s'est déclarée globalement favorable aux orientations proposées au niveau européen, notamment en matière de réduction des inégalités de santé.

Annexes II

1. LA COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL ET DE L'EQUIPE PROJET

1.1. L'équipe projet

- Alain LOPEZ, membre de l'IGAS, chargé de mission
- Nicolas PRISSE, représentant de la DGS
- Dominique MARTIN représentant de la DGOS
- Michèle PIVIN, représentante de la DGCS
- Marine JEANTET, représentante de la DSS

1.2. Le groupe de travail

- Alain LOPEZ, membre de l'IGAS, chargé de mission
- Nicolas PRISSE, représentant de la DGS
- Dominique MARTIN représentant de la DGOS
- Philippe PINTON, représentant de la DGOS
- Michèle PIVIN, représentante de la DGCS
- Marine JEANTET, représentante de la DSS
- Elisabeth ROUSSEAU, représentante de la DSS
- Lucile OLIER, représentante DREES
- Philippe LAFFON, représentant de la MSA
- Hervé TREPPOZ, représentant la MSA
- Cécile COURREGES, Directrice générale de l'ARS Bourgogne
- Denis MORIN, Directeur général de l'ARS Rhône-Alpes
- M. VINCKE, Directeur adjoint de l'ARS Picardie
- Un représentant de la CNAMTS,
- Antoine PERRIN, médecin conseil national du RSI
- Stéphanie DESCHAUME, représentante du RSI
- Un représentant de la CNSA.
- Philippe RITTER, personnalité qualifiée.

2. LES PERSONNES RENCONTREES

Ministère de la santé

- M. BERTRAND Jean-Marie, secrétaire général des ministères
- Pr. HOUSSIN Didier, directeur général de la santé
- Mme DELAPORTE Sophie, adjointe au directeur général de la santé
- M. HEYRIES Fabrice, directeur de la DGCS
- M. DIDIER-COURBIN Philippe, sous-directeur à la Direction générale de la cohésion sociale
- Mme PODEUR Annie, directrice générale de la DGOS
- M. FAUCON Félix, chef de service à la DGOS
- Mme LEMAIRE Natacha, sous-directrice à la DGOS
- M. LIBAULT Dominique, directeur de la DSS
- Mme BROCAS Anne-Marie, directrice de la DREES
- Mme GONZALES Lucie, chef de bureau à la DREES
- Mme DANET Sandrine, chargée de mission à la DREES

Ministère du travail et secrétariats d'Etat

- M. TURGIS Sylvain, conseiller auprès de la secrétaire d'Etat chargée des Aînés
- Mme GROUCHKA-SOUHAITE Anne-Sophie, directrice adjointe du cabinet de la secrétaire d'Etat chargé de la famille et des personnes handicapées
- M. FRANCOIS-DAINVILLE Grégoire, conseiller auprès du ministre du travail
- M. COMBEXELLE Jean-Denis, Directeur de la Direction générale du travail
- Mme DELAHAYE-GUILLOCHEAU Valérie, adjointe au directeur de la direction générale du travail

Parlementaires

- Mme HERMANGE Marie-Thérèse, sénatrice
- M. MILON Alain, sénateur
- M. BUR Yves, député
- M. MEHAIGNERIE Pierre, député, président de la commission des affaires sociales de l'assemblée nationale
- M. PELISSARD Jacques, président de l'AMF (Association des Maires de France)

IGAS

- M. BOISSIER Pierre, chef de l'IGAS
- M. LANNELONGUE Christophe
- M. LE COZ Gildas
- M. MARIE Etienne
- M. GAGNEUX Michel

-
- M. BRAS Pierre-Louis
 - Mme YENI Isabelle
 - M. GOHET Patrick

Centre d'analyse stratégique

- M. CHRIQUI Vincent, directeur général du centre d'analyse stratégique
- Mme BOISSON Marine, chef du département questions sociales
- Mme GERBER Sara-Lou, chargée de mission au département questions sociales

HCAAM

- M. PIVETEAU Denis, président du HCAAM
- M. VINQUANT Jean-Philippe, secrétaire général du HCAAM

Associations d'usagers

- M. SAOUT Christian, président du CISS
- Mme. FERNANDEZ-CURIEL Sylvaine, membre du CISS
- M. CARRE Daniel, membre du CISS Ile-de France
- M. MOREL Marc, directeur du CISS
- M. LEBRUN Pierre-Marie, membre du CISS
- Mme LEPEE Maryse, membre du bureau de la FNARS
- Mme FENDER Lise, chargée de mission santé à la FNARS
- Mme FINKELSTEIN Claude, présidente de la FNAPSY
- M. CANNEVA, Président de l'UNAFAM
- M. DENIS Sylvain, vice-président du CNRPA
- M. DURAND Bernard, président de la Fédération d'aide à la santé mentale – Croix marine

Caisse nationale de l'assurance maladie (CNAMTS)

- M. AUBERT Jean-Marc, directeur délégué à la gestion et à l'organisation des soins

Caisse Nationale de la Solidarité et de l'Autonomie

- M. IDRAC, président du conseil d'administration de la CNSA
- M. VACHEY Laurent, directeur de la CNSA

Représentants hospitaliers

- M. CAILLET René, représentant de la FHF
- Mme DOREL Dominique-Chantal, représentante de la FHP
- Mme LOGEROT Hélène, représentante de la FEHAP
- M. FRECHON Denis, représentant CNDCH
- M. LUBEIGT Roland, représentant ADESM
- M. MAIGNE, représentant FNCLCC

- M. SEGADE Jean-Paul, représentant conférence des directeurs généraux de CHU

Représentants des professionnels de santé libéraux

- M. BERGEREAU Alain, représentant FFMKR
- M. COIMBRA Serge, représentant la FNP
- M. GAERTNER Philippe, représentant la FSPF
- M. LEVY Pierre, représentant la CSMF
- M. NOSSOVITCH Serge, représentant la CNSA
- M. RUA Roger, représentant la SML
- M. TISSERAND Philippe, représentant la FNI
- M. YVERNOGEOU Jean-Marc, représentant la CNSD
- M. LAURENT Frédéric, représentant l'UNPF
- Mme KIRNIDIS Catherine, représentante le SNIIL

Personnalités expertes

- Dr. HUBERT Elisabeth, présidente de la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile
- M. BERARD François, délégué national de la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile
- M. ELGHOZI Laurent, représentant « Santé publique et territoire »
- Mme AUMAITRE Flore, représentante « réseau français des villes-santé »
- Dr LEGMAN Michel, président du conseil national de l'ordre des médecins
- M. TABUTEAU Didier, responsable de la chaire santé de Science Politique Paris
- M. FLAHAULT Antoine, directeur de l'EHESP
- M. RENAUDIN Noël, président du comité économique des produits de santé
- Pr. SAN MARCO Jean-Louis, président de la FNES
- Mme CAMBON Linda, membre de la FNES
- Pr. SALAMON Roger, président du HCSP
- Mme POMAREDE Renée, conseiller auprès du président du HCSP
- M. TRUGEON Alain, président de la FNORS
- M. LEDESERT Bernard, membre de la FNORS

Commissions rencontrées :

- Conférence Nationale de la Santé
- Conseil national de santé publique
- Conseil national consultatif des personnes handicapées (section permanente)
- COPAIR santé de l'IGAS
- Comité d'animation du système d'agence

Consultation de partenaires des ARS dans trois régions :

- région Bourgogne
- région Rhône-Alpes
- région Picardie

3. LES SIGLES UTILISES

- **ANESM** : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
- **ARS** : Agences régionales de santé
- **CASA** : Comité d'animation du système d'agences
- **CNAMTS** : Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés
- **CNCPH** : comité national consultatif sur les personnes handicapées
- **CNRPA** : Comité national des retraités et des personnes âgées
- **CNS** : Conférence Nationale de Santé
- **CNSA** : Caisse nationale de la solidarité et de l'autonomie
- **CNSP** : Comité national de santé publique
- **CRSA** : Conférence régionale de la santé et de l'autonomie
- **DGCS** : Direction générale de la cohésion sociale
- **DGOS** : Direction générale de l'organisation des soins
- **DGS** : Direction générale de la santé
- **DREES** : Direction de la recherche, des études et de l'évaluation en santé
- **DSS** : Direction de la sécurité sociale
- **EHESP** : Ecole des hautes études en santé publique
- **FNORS** : Fédération nationale des observatoires régionaux de santé
- **HAS** : Haute autorité de santé
- **HCAAM** : Haut Conseil pour l'avenir de l'Assurance Maladie
- **HCSP** : Haut Conseil de la santé publique
- **HPST** : Hôpital Patient Santé Territoire (Loi)
- **IGAS** : Inspection générale des affaires sociales
- **INPES** : institut national de prévention et d'éducation à la santé
- **LF** : Loi de finance
- **LFSS** : Loi de financement de la sécurité sociale
- **OMS** : Organisation mondiale de la santé
- **PHRC** : Programme hospitalier de recherche clinique
- **PLF** : Projet de loi de finance
- **PLFSS** : Projet de loi de financement de la sécurité sociale
- **PNNS** : Plan national nutrition santé
- **PQE** : Programme de qualité et d'efficience « Maladie »
- **PRS** : Projet régional de santé
- **RGPP** : Révision générale des politiques publiques
- **SDO** : schéma d'organisation départemental de la psychiatrie
- **SFE** : Société française d'évaluation
- **SFSP** : Société française de santé publique
- **SROS** : schéma régional d'organisation sanitaire
- **UNCAM** : Union nationale des Caisses d'assurance maladie