

Synthèse des débats publics « *les maladies cardiovasculaires* »

Année 2013

1. Contexte

Si le débat public est une mission conférée tant à la Conférence nationale de santé (CNS) qu'aux Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) dans le champ de la santé, il est également un outil à la disposition des pouvoirs publics (ministère de la santé, ARS) dans le cadre du processus de d'élaboration de la politique de santé (voir les Etats généraux de la bioéthique de 2009 ou le débat sur la dépendance de 2011, par ex.). Aujourd'hui, la formule du « débat public » est utilisée de façon très hétérogène par différents acteurs.

Enfin, dans le cadre de son avis sur le bilan de la démocratie sanitaire en région, la CNS a relevé un très large consensus tant des directeurs d'ARS et que des présidents de CRSA sur l'utilité de ces débats, compléments nécessaires aux instances consultatives représentatives, qui permettent au grand public de s'exprimer. Ils ont aussi un rôle d'information et de communication.

Cependant, aucune référence commune aux CRSA n'a été précisée sur ce sujet, et les modalités du débat public n'ont généralement pas été définies par les règlements intérieurs des CRSA. La CNS préconise donc l'établissement de recommandations nationales pour le débat public, issues d'une réflexion partagée permettant de fixer des références sur ce thème, tout en laissant libre l'initiative locale.

L'objectif est de faire en sorte que le débat public s'inscrive réellement dans le processus d'élaboration de la politique de santé, en définissant mieux ses objectifs et en encadrant mieux, par des garanties et des procédures minimales, son utilisation.

2. Rappel de l'organisation des débats publics

➤ La thématique retenue pour 2013

Les maladies cardio-vasculaires dont l'AVC et l'infarctus du myocarde.

➤ Les objectifs

- Au niveau national : (cf. plan AVC 2010-2014)

400 000 personnes en France touchées ; l'AVC représente la troisième cause de mortalité chez l'homme et la deuxième chez la femme, la première cause de handicap acquis de l'adulte ; la tendance naturelle est à l'augmentation en raison du vieillissement de la population ; le risque de mortalité par AVC est majoré pour des populations ou des personnes défavorisées matériellement ou socialement.

Il survient brutalement, nécessitant des soins en urgence ; ses séquelles sont d'autant plus limitées que les patients sont pris en charge très rapidement par des structures permettant le diagnostic et les soins précoces.

Il fait intervenir pour sa prise en charge de nombreuses spécialités médicales et professions paramédicales ou sociales, insuffisamment coordonnées ;

– 20 % seulement de l'ensemble des patients victimes d'AVC sont actuellement hospitalisés en unités neurovasculaires (UNV). Ce pourcentage varie entre 8 et 33 % selon les régions, dénotant une importante inégalité régionale. Il existe donc un problème important d'accès de la majorité des patients à ces soins de qualité, qui s'ajoute aux inégalités sociales en santé ;

– Seuls 1 % des patients bénéficient actuellement d'une thrombolyse. Ce traitement est trop rare en France, principalement par dépassement des délais en raison d'une mauvaise information des patients et d'une mauvaise organisation de la filière.

Les objectifs généraux sont :

- **Développer la prévention et l'information pour prévenir les AVC et en limiter les séquelles;**
- **Améliorer l'organisation de la prise en charge des AVC, de l'urgence au retour à domicile ou au secteur médico-social ;**
- **Améliorer (adapter et valoriser) l'offre de rééducation, réadaptation et réinsertion ;**
- **Mettre en oeuvre une politique de recherche dans le domaine de l'AVC ;**
- **Développer la réflexion éthique ;**
- **Faciliter l'accompagnement des malades et l'action des associations de patients ;**
- **Contribuer à faire changer le regard social sur le handicap.**

- Au niveau régional (cf. PRS)

Quelques chiffres :

Près de 1 600 décès sont observés annuellement pour les maladies neuro-vasculaires et environ 6 200 hospitalisations en court séjour par an sont directement liées à cette pathologie. Le vieillissement de la population laisse augurer un nombre croissant de patients atteints dans les prochaines années.

Les objectifs en région Centre sont :

- Développer la prévention et l'information pour prévenir les AVC et en limiter les séquelles;
- Améliorer la rapidité de la prise en charge (recours au centre 15).
- Poursuivre la structuration de la filière de soins en fonction des différentes étapes du parcours du patient.
- Formaliser les coopérations entre les différents acteurs ou services de la prise en charge (urgences, imagerie, unité neuro-vasculaire, soins de suite et de réadaptation).
- Organiser le suivi des patients après l'hospitalisation.

➤ Les acteurs impliqués

- L'ARS Centre
- Les Présidents des Conférences de territoire
- Le Président et les membres de la CRSA
- Un représentant de la commission permanente des usagers pour les débats départementaux
- Les élus
- Les professionnels de santé (sanitaire, urgence, SSR, acteurs de la prévention)
- Les patients
- Les familles
- Les usagers du système de santé.
- Les associations de patients et le CISS
- La mutualité
- Les CPAM
- La Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) du Loiret
- La FRAPS
- Les acteurs concernés des CLS
- Les partenaires institutionnels

➤ Dates et lieux des débats publics départementaux

Un débat public en soirée (18h-21h) dans chaque département et accessible à tout public :

- mercredi 13 novembre 2013 : Chartres
- mardi 19 novembre 2013 : Châteauroux
- jeudi 21 novembre 2013 : Blois
- mardi 26 novembre 2013 : Tours
- mercredi 28 novembre 2013 : Orléans
- jeudi 05 décembre 2013 : Bourges

➤ Programme des débats publics départementaux

Proposition du déroulement du programme : il sera le même dans les 6 départements avec des professionnels locaux :

- a) Informer l'assemblée sur l'organisation de la prise en charge de l'AVC et de l'infarctus du myocarde en région Centre et au niveau territorial.
- b) Débats – échanges avec le public pour recueillir des témoignages de patients, de familles, d'usagers du système de santé sur les axes suivants : prévention / prise en charge des maladies cardio-vasculaires / suivi des patients post AVC.
Public ciblé : toute personne
 - Introduction : présence d'un représentant de la direction de l'ARS et d'un représentant de la commission permanente.
 - Cadrage épidémiologique par l'ORS Centre
 - Prise en charge des maladies cardiovasculaires en région Centre – Médecin ARS
 - Prise en charge des maladies cardiovasculaire au niveau du département – professionnels de santé locaux (SAMU, neurologue, cardiologue)
 - Prévention de l'hypertension artérielle et de la nutrition
 - Prévention du tabac chez les jeunes
 - Dépistage du diabète et de l'AOMI
 - Conclusion par les Présidents de conférences de territoire

Une restitution des témoignages et des actions envisagées suite aux débats départementaux sont prévus lors de la prochaine séance plénière de la CRSA le 18 février 2014 et lors du forum SNS le 13 février 2014.

3. Préparation des débats

- COPIL : 4 réunions : 5 juin / 11 juillet / 16 septembre / 8 novembre + 2 réunions avec le pôle d'expertise médicale.
- Cadre des intervenants : des notes ont été élaborées pour cadrer les interventions : sel et HTA, tabac, dépistages diabète et AOMI.
- Programme : établit sur les mêmes thématiques dans les 6 départements mais avec des professionnels de chaque territoire pour la partie prise en charge et prévention.
- Solliciter les intervenants de chaque départements.

- Communication : actions presses (journal et radio), invitation transmises à tout nos partenaires, mails, campagne d'affichage, site internet de l'ARS et autres.
- Logistique : recrutement d'un CDD pour la gestion des invitations et des inscriptions / préparation des dossiers. Sollicitation des agents en DT et siège pour l'accueil des participants et la préparation des salles.

4. Déroulement des 6 débats publics

- Animateur : introduit les intervenants et pose des questions sur les thématiques.
- Contenu des interventions : sous forme de diaporama + présentation de 10 minutes / intervenant en respectant la note de cadrage.
- Thématique du programme : 2 introductions (ARS + CRSA) ; ORS ; prise en charge régionale ; prise en charge local ; sel et HTA ; tabac ; diabète ; AOMI, clôture par la conférence de territoire.
- Participation des usagers : une demande au CISS centre a été réalisé afin d'avoir des représentants des usagers. Les actions presses ont permis de mobiliser des particuliers.
- Participation des membres de la CRSA : information lors des commissions, sollicitations par mail.
- Intervention langue des signes : participation des personnes sourdes et muettes.

5. Après débats publics

- Retour dans la presse : 1 article à Bourges (le berry républicain) ; 1 article à Blois (la nouvelle république) ; 1 article à Châteauroux (la nouvelle république) ; 1 article à Chartres.
- Remerciements : tous les professionnels de santé ont été remerciés après chaque débat par un mail de monsieur Damie ou de monsieur Détour.
- Retour dans les commissions : en commission permanente le 9 décembre 2013 et en commission « droit des usagers » le 13 décembre 2013.
- Mise en ligne sur le site internet de l'agence des diaporamas des intervenants.
- Analyse des retours des questionnaires : cf. document d'analyse des questionnaires (cf. restitution des questionnaires).

6. Conclusion sur ces premiers débats réalisés en région Centre

➤ **Le cadrage du débat public :**

Pour ces débats publics il était prévu de partir de la rencontre régionale sur l'AVC organisés avec les professionnels de santé pour ensuite élargir les débats publics départementaux à la thématique des maladies cardiovasculaires avec une partie sur la prise en charge et une autre partie importante sur la prévention de ces pathologies. Quel mode conservé ? Mieux cibler une thématique ou au contraire rester large sur une thématique ? Quel lien avec la mobilisation du public ?

Dans l'introduction, il faut prévoir d'exposer les objectifs de la thématique plus clairement afin d'y apporter des réponses plus précises. L'adaptation des termes utilisés par les professionnels est nécessaire pour faire passer un message et susciter un changement de comportement.

➤ **La logistique et la communication :**

Pour renforcer la mobilisation des usagers lors de débats publics, le lieu de la salle est important et doit être adapté. Il faudrait se rapprocher des mairies ou se renseigner sur les lieux où ont lieu de tels événements. Le développement d'un partenariat avec les mairies dans le cadre des contrats locaux de santé pourrait favoriser la participation des usagers aux conférences sur la santé. (Exemple : partenariat avec « *le mercredi de la santé* » qui a lieu au muséum d'Orléans)

La diffusion de l'évènement dans les journaux locaux (achat d'encarts presse) et sur les radios locales ont permis de mobiliser une partie des usagers. Cette action sera à renouveler pour les futurs débats.

L'intervention de personnels qualifiés pour la traduction en langages des signes est un élément important dans ces conférences.

➤ **Les intervenants :**

Le choix d'avoir sollicité des intervenants locaux a permis au public présent de rencontrer et de poser des questions aux professionnels de son département.

Les professionnels se sont fortement impliqués dans cette action de communication. Néanmoins, pour quelques débats, ils ont été trop nombreux à intervenir sur les tables rondes ce qui a réduit l'échange avec le public. 3 professionnels maximum pour les prochains débats.

Les interventions étaient complètes et de qualité et par conséquent le public n'avait pas forcément de questions particulières à poser lors des échanges.

➤ **Les usagers :**

D'après les résultats des questionnaires, les usagers présents ont apprécié cette action de communication et de sensibilisation qu'ils souhaitent voir se renouveler sur d'autres thématiques de santé (cancer, addictologie, personnes âgées...). Le CISS de la région Centre avait sollicité les associations de patients.

A ce jour, la question qui se pose est : comment mobiliser le public sur des thématiques de santé ? Un débat public sur « *qu'est ce que le bénévolat dans le système de santé ?* » pourrait faire l'objet d'une thématique en 2015.

➤ **Les actions d'amélioration :**

Suite aux échanges lors des débats publics, les actions qui se sont dégagées pour continuer à agir dans le domaine des maladies cardiovasculaires en région Centre sont :

- Continuer à sensibiliser la population sur l'appel du 15 lors d'apparition d'un symptôme maladies cardiovasculaires.
- Communiquer sur les différents symptômes qui doivent alerter l'utilisateur sur la survenue d'un accident cardiovasculaire.
- Faire connaître et respecter aux usagers le délai et les circuits de prise en charge urgents lors d'un accident cardiovasculaire (unité neurovasculaire, délai pour la thrombolyse,...).
- Informer les professionnels de santé sur les procédures de prise en charge d'accident cardiovasculaire et de les sensibiliser à avoir les bons réflexes.
- Renforcer la prévention chez les jeunes par le biais des enseignants et des parents (quels moyens utilisés ?).

Ces premiers débats ont permis à l'ARS et à la CRSA de mieux faire connaître leurs missions et de présenter une nouvelle forme de communication avec le grand public.

7. Perspective en 2014 : débats publics sur la santé mentale.

La démocratie sanitaire et la participation des usagers seront renforcées en 2014 avec l'organisation de débats publics sur les six territoires de la région, sur la thématique de la santé mentale avec un appui opérationnel de la Mutualité française du Centre.

L'objectif sera de sensibiliser la population aux troubles psychiques et promouvoir la lutte contre la stigmatisation en santé mentale.

Une première réunion du COPIL aura lieu le 6 février prochain à l'ARS du Centre.