

A S S E M B L É E N A T I O N A L E

1 7 ^e L É G I S L A T U R E

Compte rendu

Commission d'enquête relative à l'organisation du système de santé et aux difficultés d'accès aux soins

– Table ronde, ouverte à la presse, réunissant des associations d'usagers : Mme Claudia MARCHETTI, médiatrice en santé à médecin du monde, représentante du collège des médiateur-rices en santé, le Dr Philippe BERGEROT, président de la Ligue contre le cancer, M. Gérard RAYMOND, président de France Assos Santé, Mme Marie-Amandine STEVENIN, présidente de UFC-Que Choisir, M. Serge WIDASKI, directeur général de l'Association des paralysés de France (APF) et Mme Michèle LEFLON, présidente de la Coordination nationale des comités de défense des hôpitaux et maternités de proximité..... 2

– Présences en réunion..... 18

Mercredi
14 mai 2025
Séance de 15 heures

Compte rendu n° 12

SESSION ORDINAIRE DE 2024-2025

**Présidence de
M. Jean-François Rousset,
Président**



La séance est ouverte à quinze heures.

M. le président Jean-François Rousset. Nous poursuivons nos travaux avec une table ronde réunissant les représentants d'associations d'usagers du service public de santé et de soutien auprès des patients, qui vont apporter un regard différent sur le sujet qui nous occupe.

L'article 6 de l'ordonnance du 17 novembre 1958 relative au fonctionnement des assemblées parlementaires impose aux personnes auditionnées par une commission d'enquête de prêter le serment de dire la vérité, toute la vérité, rien que la vérité.

(Mme Claudia Marchetti, M. Philippe Bergerot, M. Gérard Raymond, Mme Marie-Amandine Stévenin, M. Serge Widawski et Mme Michèle Leflon prêtent successivement serment.)

Mme Claudia Marchetti, médiatrice en santé, Médecins du monde, représentante du collège des médiateurs et médiatrices au sein du Collectif pour la promotion de la médiation de santé (CMPS). Je vous remercie de me donner la parole aujourd'hui au nom de notre collectif. Créé en 2022, celui-ci est une plateforme de mobilisation et de plaidoyer, d'appui et de coordination des initiatives de médiation en santé ainsi que d'échange d'expériences et d'informations. Il vise le déploiement pérenne à l'échelle nationale de la médiation en santé et la sécurisation des professionnels, qu'ils soient pairs ou non-pairs. Il rassemble 130 membres environ, exerçant dans l'ensemble du territoire national, et se compose de trois collèges : celui des structures, celui des personnes qualifiées et celui des médiateurs et médiatrices en santé.

Professionnelle de terrain, j'exerce depuis plus de onze ans comme médiatrice en santé au sein des programmes de Médecins du monde à Marseille. Lorsque j'ai débuté, la médiation en santé en était encore à faire ses preuves. Je travaille auprès des populations les plus invisibles, vivant en habitat précaire ou à la rue, souvent éloignées du système de santé. Les actions que je mène visent à améliorer leur état de santé – compris, au sens de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), comme un bien-être physique, mental et social – et à les accompagner dans l'accès aux soins et à la prévention.

Les populations que nous accompagnons sont très hétérogènes mais partagent des vulnérabilités structurelles, administratives, sociales, linguistiques ou culturelles qui les exposent à un moindre recours aux soins, à une plus forte morbidité et à des formes multiples de discrimination. Elles se heurtent aussi à des obstacles systémiques : des conditions de vie précaires, en raison desquelles la santé est vue comme secondaire ; de faibles connaissances en santé ; de nombreuses expériences négatives avec le système de soins ; et souvent un isolement social important, des incompréhensions culturelles, une grande méconnaissance de leurs droits ou encore des difficultés d'orientation dans un parcours de soins trop complexe.

Il est crucial de promouvoir des interventions renforçant à la fois les capacités des personnes et l'adaptabilité des services de santé. Il faut aussi agir sur les déterminants sociaux de la santé que sont le droit, le logement, l'emploi et l'éducation, mais aussi lutter contre l'exclusion et les discriminations.

La médiation en santé apparaît prometteuse, innovante et efficace dans la lutte contre les inégalités sociales de santé et les discriminations. Selon la Haute Autorité de santé (HAS), la médiation est une fonction d'interface entre les personnes éloignées du système de santé et les professionnels pouvant répondre à leurs besoins. La HAS la définit aussi comme un processus d'aller vers et de faire avec, dans une logique de renforcement du pouvoir d'agir des

individus et des communautés. Pour exercer leur mission, les médiateurs et médiatrices en santé déploient une variété d'activités que la HAS a catégorisées dans son référentiel de compétences, formation et bonnes pratiques publié en octobre 2017.

Dans une logique d'équité en santé, les médiateurs interviennent en complémentarité de tous les autres professionnels. Cependant, en dépit de l'existence d'un cadre légal, de la reconnaissance de l'utilité de la médiation et de la multiplication des textes et des travaux scientifiques sur le sujet ces dernières années, nous ne bénéficions toujours pas d'un statut professionnel nous protégeant. L'inscription de la médiation en santé à l'article 90 de la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, ainsi que dans le code de la santé publique, n'a pas été suivie par la mise en place d'un cadre statutaire garantissant la reconnaissance et la sécurisation de ce métier. L'absence de référentiel métier, l'absence de positionnement dans les conventions collectives et l'insuffisance de l'offre de certifications professionnelles et de formations qualifiantes affectent les conditions de travail des médiatrices et médiateurs en santé.

C'est la raison pour laquelle le collectif déploie une stratégie de plaidoyer, adressant quatre demandes spécifiques aux pouvoirs publics français : la création d'un référentiel métier avec une place opérationnelle définie dans le système de santé ; la mise en place de formations initiales et continues qui soient qualifiantes et reconnues par l'État ; la garantie d'un soutien et d'un accompagnement professionnel aux médiateurs et médiatrices en santé ; enfin, le financement et le déploiement sur le territoire français de postes à la hauteur des besoins. Ces mesures sont essentielles pour garantir la pérennité du métier, pour sécuriser les professionnels qui l'exercent et, surtout, pour garantir une réponse efficace et humaine aux inégalités d'accès à la santé dans notre pays.

M. le docteur Philippe Bergerot, président de la Ligue contre le cancer. Je vous remercie, au nom de la Ligue contre le cancer, de nous donner la parole sur un sujet aussi vaste que l'organisation du système de soins en France. Notre association, qui a plus de 100 ans d'existence, est présente sur la totalité du territoire métropolitain et ultramarin à travers ses 103 comités départementaux. C'est une fédération apolitique et indépendante, son financement reposant essentiellement sur la générosité du public et sur l'engagement de ses bénévoles et de ses salariés.

Nous avons quatre missions : faire avancer la recherche, prévenir et promouvoir la santé, améliorer la qualité de vie des personnes malades et participer à la démocratie en santé. Au travers de nos actions, nous sommes témoins des difficultés que peuvent rencontrer les personnes, au quotidien, sur l'ensemble du territoire. Nous sommes également membres de France Assos Santé et avons plus de 450 représentants des usagers sur l'ensemble du territoire. Nous avons aussi des patients ressource dont le rôle est de participer à la formation des professionnels de santé et à l'accompagnement des personnes. Ils sont essentiels pour assurer l'information relative à la prévention et au dépistage.

Les gouvernements devraient davantage envisager la prévention comme un investissement que comme un coût. Compte tenu des difficultés à établir des indicateurs, et parce que le budget est logiquement de court terme, les dépenses courantes liées à la prévention sont très faibles en France – de l'ordre de 2 à 2,5 % des dépenses de santé – alors qu'elles atteignent jusqu'à 6 % en Finlande et au Royaume-Uni. Le fait que 40 % des cancers soient évitables souligne la nécessité de la prévention. Il paraît évident que l'insuffisance et le sous-financement des politiques dans ce domaine peuvent expliquer – parmi d'autres causes – la forte augmentation du nombre de cancers en France. Le nombre de nouveaux cas, qui s'établissait à 700 par jour dans les années 2000, a quasiment doublé.

Le dépistage est essentiel pour lutter contre les maladies les plus graves. Outil le plus efficace pour détecter des cancers à un stade précoce, il augmente les chances de survie et réduit les séquelles. Pourtant, comme le montre l'organisation de l'opération Mars bleu, il existe

un vrai déficit en la matière : moins de 30 % des personnes en âge de le faire participent au dépistage des cancers colorectaux, alors que ceux-ci sont responsables de plus de 17 000 morts par an. C'est pourtant un dépistage relativement simple à mettre en œuvre.

Il est important que les campagnes de dépistage soient rattachées à l'échelon local, qui est le dernier maillon de la prise en charge. En ce sens, nous avons lancé l'opération de prévention « Ma ville se Ligue », visant à sensibiliser les mairies et à les aider à mettre en place des actions de dépistage en favorisant l'obtention de rendez-vous.

La Ligue a publié un manifeste pour alerter sur un recul des droits. La consultation d'annonce, un dispositif validé par l'Institut national du cancer (Inca) et correspondant à la mesure 40 du premier Plan cancer, permet au patient de recevoir une annonce dans de bonnes conditions, en plusieurs temps : médical, paramédical, soins de support et médecin généraliste, qu'il était important d'associer dans le cadre du virage ambulatoire actuel. Or les études que nous avons menées montrent que cette consultation d'annonce n'est proposée qu'à 60 % des personnes. Cela peut s'expliquer par le fait que le nombre de professionnels de santé au sens large – médecins et infirmiers – n'a pas augmenté dans les mêmes proportions que le nombre de cancers. Le temps passé avec le patient s'en trouve également réduit puisque la consultation d'annonce, qui devait durer quarante-cinq minutes, dure en moyenne moins d'un quart d'heure.

Quant aux soins oncologiques de support, ils sont fondamentaux car ils permettent de réduire les séquelles et favorisent le retour à l'emploi.

Les aidants, enfin, sont essentiels. À l'inverse de ceux qui accompagnent les personnes en situation de handicap, ceux qui accompagnent des patients en cancérologie ne sont pas aidants en permanence : ils peuvent être appelés à jouer un rôle très important pendant quelques jours, après une cure de chimiothérapie par exemple, puis ne plus avoir à intervenir avant quelques jours, voire avant six mois. Le sujet des aidants mérite sans doute d'être travaillé ; nous tenions à le signaler.

M. Gérard Raymond, président de France Assos Santé. France Assos Santé, créée en juillet 2016, est l'union nationale des associations agréées du système de santé instaurée par la loi dite Touraine. Le décret d'application lui donne pour missions de recruter et de former les représentants des usagers, d'être l'interlocuteur des pouvoirs publics pour l'évaluation des textes réglementaires et législatifs concernant la santé et de porter la parole des usagers auprès de la représentation nationale notamment.

France Assos Santé est issue des collectifs associatifs créés au moment de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, dite loi Kouchner, qui instaurait une représentation des usagers de la santé au sein des établissements et des instances de santé. Elle regroupe plus de 100 associations agréées du système de santé : pour moitié des associations dites de patients, mais aussi des associations de consommateurs, de personnes âgées, de familles ou encore liées au handicap. On le voit, la notion d'usager de la santé dépasse largement celle de patient.

Je pense que nous partageons tous le même constat. L'offre de soins ne répond plus aux besoins populationnels : 7 millions de personnes n'ont pas de médecin traitant ; quand on en a un, il faut attendre trois jours pour le voir ; et en cas d'urgence, il faut se débrouiller et se rendre dans un établissement de soins en urgence. L'écart entre l'offre et les besoins entraîne des tensions, dont vous êtes aussi témoins. Les associations de la société civile organisée plaident en permanence pour une transformation du système de santé.

Face à la pénurie de professionnels de santé, en particulier de médecins, une réflexion est menée sur la façon de passer d'une médecine solitaire à une médecine solidaire qui s'appuierait, non pas sur le seul médecin traitant, mais sur une équipe de soins traitante. Celle-ci agirait selon un projet médical en trois axes. Elle aurait une mission de santé publique liée à l'éducation à la santé et à la prévention dans son territoire. Elle veillerait aussi à la mise en place des parcours de soins et de santé pour les patients atteints de pathologies chroniques

– chaque médecin en a plus de 100 aujourd’hui –, afin qu’ils soient accompagnés avec bienveillance par une équipe multiprofessionnelle tout en étant acteurs de leur propre santé. Enfin, elle devrait mettre en œuvre une permanence de soins afin de pouvoir répondre aux besoins urgents et non programmés.

France Assos Santé a défendu la mise en œuvre de ces trois axes à plusieurs reprises au cours des auditions auxquelles elle a participé, notamment à l’occasion de travaux sur les textes de loi qui ont enrichi notre système de santé : ceux relatifs aux infirmiers en pratique avancée (IPA) et à d’autres professionnels de santé, mais aussi les propositions de loi du député Garot et du sénateur Mouiller.

Nous croyons nécessaire une transformation profonde du système de santé, sur le plan structurel mais aussi culturel : il faut travailler de façon collective plutôt qu’en silos et adapter le modèle économique. Nous avons fait de nombreuses propositions et réclamons avec force un changement de paradigme avec la mise en place d’équipes traitantes dans les territoires, animées par une véritable volonté de créer du lien entre tous les acteurs, grâce notamment à des logiciels métiers interopérables et à l’utilisation de Mon espace santé.

Mme Marie Amandine Stévenin, présidente de l’UFC-Que choisir. La défense des intérêts des usagers du système de santé est l’une des missions principales de l’UFC-Que choisir de longue date. Nous sommes en effet agréés représentants des usagers de santé depuis 2007 et notre première étude sur le concept de déserts médicaux, qui était pionnier à l’époque, remonte à 2012. Nous l’avons régulièrement actualisée jusqu’à notre dernier coup en 2023, lorsque nous avons été amenés à déposer un recours devant le Conseil d’État pour dénoncer l’inaction de l’État face aux déserts médicaux. Nous sommes donc mobilisés et engagés sur les questions d’accès aux soins et de lutte contre les barrières dans l’accès à la santé. Trois sujets intéressent particulièrement l’UFC-Que choisir : la fracture sanitaire, les barrières financières à l’accès aux soins et le problème de plus en plus prégnant de l’accès sûr et durable aux médicaments.

S’agissant de la fracture sanitaire, je ne vous rappellerai pas les chiffres que nous avons récoltés au fil du temps et que vous connaissez. Notre étude de 2023 se base sur un critère géographique – un trajet de trente minutes maximum jusqu’à un médecin généraliste et de quarante-cinq minutes jusqu’à un spécialiste – et un critère financier – l’accès à un soin relevant du secteur 1 conventionné. Ses résultats sont édifiants : neuf femmes sur dix vivent dans un désert gynécologique et 75 % des enfants dans un désert pédiatrique. Il me semble que ces seuls chiffres suffisent. La situation ne s’arrange pas puisque 69 % des répondants à un sondage que nous avons réalisé en 2024 estiment que leur accès aux soins s’est dégradé au cours des deux dernières années. Une étude que nous publierons prochainement confirme que la densité médicale diminue encore dans les départements qui étaient en difficulté tandis qu’elle se renforce dans ceux qui étaient déjà bien dotés. Il y a donc un véritable creusement des inégalités territoriales en matière d’accès à la santé.

Pour y remédier, l’UFC-Que choisir soutient la mise en œuvre de trois leviers. Le premier est la régulation de la liberté de l’installation des médecins ; nous considérons que cette mesure ne serait pas coercitive dans la mesure où la quasi-totalité du territoire – 90 % – est sous-dotée. Le second levier est la publication de données plus précises que celles dont nous disposons aujourd’hui. Le troisième est la formation de davantage de médecins, car ils ne sont pas assez nombreux.

J’en viens à la barrière financière, qui provoque une fracture économique : les dépassements d’honoraires deviennent un obstacle majeur à l’accès aux soins. Alors que le tarif opposable d’une consultation de gynécologie s’établit à 30 euros, le tarif moyen d’une consultation à Paris atteint 80,50 euros. Les différences sont flagrantes d’un département ou d’une zone à l’autre : les dépassements sont très importants en Île-de-France, en particulier à Paris et dans les Hauts-de-Seine. Il est vrai qu’ils peuvent être pris en charge par les mutuelles,

mais rappelons que 2,5 millions de Français en sont dépourvus. En outre, le report de dépenses de santé sur des mutuelles modifie l'appréciation du système de santé et renforce les inégalités, au détriment notamment des plus âgés : le reste à charge d'une mutuelle, pour une personne âgée, est deux à trois fois plus élevé que pour une personne de 20 à 30 ans. Avec l'explosion des dépassements d'honoraires et de la fracture sanitaire, nous allons au-devant de grandes difficultés d'accès aux soins.

Enfin, je ne peux omettre le sujet des difficultés croissantes d'accès aux médicaments. Elles ont commencé il y a dix ans déjà, en 2014, lorsque l'on s'est mis à trier les patients qui auraient accès à certains traitements dits novateurs, aux coûts excessifs – ce qui me paraît terrible dans une société comme la nôtre. D'après la littérature scientifique, l'explosion du coût de ces traitements est sans lien avec les frais de recherche et de développement, donc avec le coût véritable du médicament. En outre, ces traitements rendent inintéressants des médicaments qui paraissent un peu dépassés, que l'on cesse de fabriquer en France et qui ne sont donc plus produits que dans quelques usines à l'étranger. Cela provoque des pénuries, comme on a pu le constater lors de la crise du covid : c'est un véritable problème.

M. Serge WIDAWSKI, directeur général d'APF France handicap. Je vous remercie de m'avoir convié au nom de notre association, anciennement l'Association des paralysés de France, qui a changé de nom en 2018 pour couvrir tous les types de handicap. Créée en 1933, elle a vocation à défendre les droits des personnes en situation de handicap et de leurs familles. Nous nous battons contre les discriminations et les préjugés dont elles sont victimes et les accompagnons au quotidien au travers de nos 478 établissements médico-sociaux. Nous comptons 17 500 adhérents, accompagnons 35 000 personnes et employons environ 15 000 salariés.

Je viens aujourd'hui vous alerter : le constat qui vous est présenté depuis tout à l'heure, déjà très grave, l'est davantage encore pour les personnes en situation de handicap. Leur accès aux soins est en effet très largement insuffisant, ce qui a des conséquences très lourdes sur leur santé et sur leur vie. Ce constat a été corroboré il y a quelques jours par le rapport de la Défenseure des droits, « Prévenir les discriminations dans les parcours de soins : un enjeu d'égalité ». Les personnes en situation de handicap accèdent moins à la prévention et au dépistage que la population générale. Dans le domaine du cancer, les tumeurs diagnostiquées sont deux fois plus grosses chez elles que chez les personnes valides. Les personnes handicapées ont un recours effectif aux soins inférieur à celui de l'ensemble de la population alors qu'elles ont des besoins largement supérieurs. Le moindre accès à la prévention et au dépistage entraîne des ruptures dans les parcours de santé, des reports, des renoncements aux soins et des pertes de chances insupportables. En conséquence, les personnes en situation de handicap ont un état de santé fortement dégradé. Elles sont 54 % à se déclarer en mauvais ou très mauvais état de santé, contre 7 % de la population générale – et ce chiffre est en hausse constante.

Trois facteurs majeurs expliquent ce constat. D'abord, les systèmes de santé sont structurellement inaccessibles, à tous les niveaux. Ensuite, la désertification médicale est un facteur aggravant. Enfin, la crise des métiers de l'aide humaine occasionne des mises en danger à domicile. Sur ce sujet précisément, nous avons déposé une saisine avec AFM-Téléthon en octobre 2023. Cette crise de l'aide humaine est aggravée par la crise des professionnels de soins. Certains de nos adhérents doivent appeler des dizaines de cabinets avant de trouver une infirmière ou un kinésithérapeute intervenant à domicile. Des soins de nursing sont très souvent refusés car jugés peu rentables ou trop chronophages : ce sont les aidants ou les auxiliaires de vie, non formés pour la plupart, qui doivent les assurer, avec les risques que cela comporte. Dans nos propres établissements, les tensions sont extrêmement fortes. Depuis un certain nombre d'années, 19 % des postes de médecins, 14 % des postes de psychologues, 11 % des postes de rééducateurs et 10 % des postes d'infirmiers sont vacants. Pour certains postes – d'infirmiers, par exemple – nous pouvons nous tourner vers l'intérim mais pour d'autres cela

n'est pas possible et nous ne pouvons pas non plus recourir aux libéraux. Ces manques limitent les actions de prévention, fragilisent les parcours de soins et accroissent le recours aux urgences, ainsi que des hospitalisations qui étaient évitables.

Face à cette réalité, nous formulons des propositions concrètes. D'abord, sur le plan de l'information, il faut permettre aux personnes en situation de handicap d'être actrices de leur santé. Cela passe donc par l'instauration d'outils accessibles et la promotion d'une éducation thérapeutique.

Le projet en matière d'accès à l'information qui nous tient à cœur est la promotion et le peuplement de l'annuaire de l'accessibilité des cabinets médicaux et paramédicaux. Nous le soutenons en partenariat avec le ministère de la santé et de l'accès aux soins via sante.fr. Cet annuaire détaille de façon fine les informations relatives à l'accessibilité universelle des cabinets et permet ainsi de trouver près de chez soi un praticien répondant à des besoins spécifiques. Nous avons besoin de l'engagement de tous les professionnels pour faire vivre cet annuaire. Après plusieurs années de lancement, seuls 10 % des cabinets ont renseigné l'annuaire.

Par ailleurs il convient de renforcer la formation des professionnels. Nous proposons d'intégrer systématiquement dans les cursus initiaux des modules sur le handicap, coconstruits et coanimés avec les personnes concernées, qui comporteraient des stages dans des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS).

Ensuite, il faut améliorer l'accessibilité physique et numérique des lieux et des services de santé. Cela implique une relance et une meilleure promotion du fonds territorial d'accessibilité, ainsi que la définition de normes relatives au mobilier médical et l'application de sanctions si les normes d'accessibilité ne sont pas respectées.

Il faut aussi repenser l'organisation des parcours de santé. Nous espérons que les futurs services publics départementaux de l'autonomie deviennent bien des chefs de file en matière de coordination des parcours. Cela permettrait d'avoir une approche globale, une meilleure articulation entre les acteurs, et de réaliser des économies de moyens. Les consultations dédiées, comme celles proposées dans le cadre du dispositif Handiconsult, doivent être développées mais ciblées sur les seules personnes ayant des besoins très importants et qui ont échoué à accéder aux soins en milieu ordinaire. Il nous faut absolument garantir le respect du principe de subsidiarité. Ces consultations spécialisées ne doivent pas devenir le seul recours, mais compléter une offre de droit commun qui doit devenir réellement « inclusiverselle ».

Un autre chantier majeur est celui de l'aide humaine. Nous réclamons un Grenelle de l'aide humaine. Sans aide humaine de qualité, il n'y a pas de prévention efficace, ni d'accès aux soins, ni d'autonomie.

Enfin, les transports sanitaires sont souvent inadaptés, mal remboursés ou impossibles à mobiliser pour certains actes. Par exemple, la récente mise en place du transport médical partagé est une aberration s'agissant des personnes en situation de handicap, notamment en période post-covid. Elle méconnaît complètement les réalités du terrain.

En conclusion, nous constatons un écart entre le besoin de soins et l'accès à ceux-ci : les personnes en situation de handicap ont plus besoin de soins, mais elles y ont moins accès. Il est temps que notre système de santé tienne compte de cette réalité. L'égalité d'accès aux soins est une exigence constitutionnelle, elle doit devenir une réalité concrète. Nous sommes prêts, avec les personnes concernées, à travailler avec les professionnels et les institutions pour bâtir une société où chacun a droit à la santé dans la dignité, sans discrimination.

Mme Michèle Leflon, présidente de la Coordination nationale des comités de défense des hôpitaux et maternités de proximité. Nous sommes nés il y a vingt ans, autour

de luttres contre des fermetures de services dans les hôpitaux. Depuis, nous nous occupons très largement de tout ce qui concerne l'accès aux soins, que ce soit au niveau géographique ou financier.

Nous sommes agréés par le ministère de la santé et de l'accès aux soins pour représenter les usagers, mais nous avons la particularité de n'être ni une association de malades ni une association de consommateurs, mais une association de simples citoyens qui rassemble aussi des personnels de santé et des élus dans ses différents comités. C'est ce qui nous permet de formuler plusieurs propositions dépassant les désaccords que peuvent avoir les usagers et les personnels de santé, par exemple.

Les actions menées à Saint-Affrique par le collectif Tous ensemble, qui fait partie de la Coordination, illustrent bien ce qu'elle fait. Vous devez également connaître la démarche entreprise à Remiremont.

Je ne reviendrai pas sur la situation actuelle, qui est dramatique. Le système de santé est étranglé financièrement. Lors des débats sur le projet de loi de finances (PLF) pour 2025, certains d'entre vous avaient fait des propositions pour améliorer les recettes de la sécurité sociale. Augmenter les dépenses de santé nous paraît nécessaire : prodiguer des soins plus précocement permettrait de réaliser des économies. S'il y avait plus de médecins du travail et plus de médecins scolaires, les dépenses de santé diminueraient d'ici à quelques années.

Par ailleurs, les hôpitaux qui n'ont pas les moyens d'investir sont obligés de recourir à des partenariats public-privé en s'appuyant sur le secteur privé qui ne participe pas bénévolement. Cela entraîne donc des dépenses supplémentaires pour la sécurité sociale et les patients – dépassements d'honoraires, frais administratifs.

Notre première proposition c'est : le service public avant tout. Le secteur privé trouve plus facilement des médecins. Nous proposons donc une convergence des revenus entre d'une part, les médecins libéraux et les médecins salariés et, d'autre part, entre les différentes spécialités – cette idée a été évoquée par Mme Rist au cours d'une audition.

La permanence des soins, qui suscite des débats, recouvre tant la permanence des soins ambulatoires que celle des soins spécialisés auxquels participe peu le secteur privé. Est-ce aux structures ou aux médecins de participer ? On constate que s'ouvrent de plus en plus de centres de soins non programmés au sein desquels exercent des médecins urgentistes qui ont quitté l'hôpital public. Ils ne travaillent pas le dimanche et finissent leur journée plus tôt qu'à l'hôpital. Les médecins urgentistes pourraient donc aider leurs collègues de l'hôpital public en leur reprenant des gardes. Cela éviterait la situation catastrophique dans laquelle nous sommes.

Deuxième proposition, il faut former l'ensemble des professionnels de santé et les salarier durant leurs études, cela favoriserait la démocratisation de la santé. La proposition de loi de Guillaume Garot visant à lutter contre les déserts médicaux, d'initiative transpartisane va dans le bon sens. Nous ne comprenons pas pourquoi la situation des praticiens à diplôme hors Union européenne (Padhue) met autant de temps à être réglée : nous en avons besoin.

Troisième proposition, il faut démocratiser le système de santé, sur le modèle de nos comités : il est intéressant de mélanger des élus, des personnels de santé et des usagers. Ils pourraient ainsi formuler des propositions en faveur des territoires. Les élus, les professionnels de santé et leurs organisations syndicales, ainsi que les représentants des usagers dans les territoires doivent non seulement être entendus, mais également détenir un vrai pouvoir de décision, assorti de moyens. Aujourd'hui, les agences régionales de santé (ARS) nous écoutent mais ne nous entendent pas ; elles sont très décriées. Cela étant, elles ont un rôle technique et pourraient contribuer à améliorer la démocratie de proximité, puis la démocratie régionale et nationale.

Enfin, quatrième proposition, nous avons besoin d'un service public territorial de soins de premier recours. L'État doit s'engager à créer des centres de santé dans l'ensemble des territoires. Nous assistons à une concurrence entre les territoires pour recruter des médecins.

M. Christophe Naegelen, rapporteur. En raison de la nature différente des associations que vous représentez, les questions que je poserai vous concerneront directement ou indirectement. En y répondant, chacun d'entre vous pourra apporter sa pierre à l'édifice.

En tant que représentants des usagers, vous disposez d'une expertise en matière de santé. Vous êtes bien au fait du manque criant de médecins qui est le principal problème constaté sur tous les territoires – 90 % du territoire français est considéré comme un désert médical. Or il faut plusieurs années pour former un médecin. Alors que dans les années 1970, on en a formé 8 000 par an, entre 1983 et 2003, on en a formé environ 4 000. Ce chiffre est désormais en augmentation : cette année, on dénombre 12 000 étudiants en deuxième année de médecine et l'objectif est d'atteindre 16 000 d'ici à 2027. De fait – et si on met de côté le changement de mentalité des jeunes médecins en ce qui concerne les heures de travail –, le nombre de médecins par habitant devrait être plus satisfaisant. Pourriez-vous proposer des solutions à court terme pour améliorer l'efficacité du service rendu à nos concitoyens ? Les actions entreprises depuis plusieurs années s'avèrent insuffisantes.

Monsieur le président de la Ligue contre le cancer, quels sont vos liens avec Unicancer ? Considérez-vous qu'il existe une différence de prise en charge des malades atteints de cancer entre le public et le privé ? Par ailleurs, le nombre de soins à domicile, notamment dispensés dans le cadre d'un traitement contre le cancer, est amené à augmenter.

Monsieur le directeur général d'APF France handicap, comment pourrait-on renforcer les dispositions préventives à destination des personnes en situation de handicap ?

S'agissant du proche aidant, deux lois successives, adoptées en 2018 et en 2019, avaient contribué à une meilleure reconnaissance de leur statut. Toutefois, comment pourrait-on améliorer la formation en santé des proches aidants ? Cette question générale s'adresse à chacun d'entre vous.

Madame Marchetti, vous avez vanté les mérites de la médiation en santé. En effet, la médiation a souvent des effets positifs. Disposeriez-vous d'une évaluation chiffrée de ses bénéfices pour la santé publique ?

Depuis quelques années, le nombre de médecins diplômés augmente. Madame la présidente de l'UFC-Que choisir, combien de médecins est-il nécessaire de former pour rattraper notre retard ?

Madame la présidente de la Coordination nationale des comités de défense des hôpitaux et maternités de proximité, pourriez-vous préciser votre pensée s'agissant des partenariats public-privé ? Dans le domaine de la santé, le public et le privé ne travaillent pas de la même manière. En particulier, la permanence de soins n'est pas assurée de la même manière. Je connais bien la maternité d'Épinal, qui a été transférée de la clinique La Ligne bleue à l'hôpital public, dans le cadre d'une coopération entre le public et le privé.

M. Philippe Bergerot. Unicancer traite environ 25 % des patients atteints de cancer. Les patients sont répartis entre les hôpitaux généraux, les centres hospitaliers universitaires (CHU) et les établissements du secteur privé qui disposent d'unités de chirurgie, de radiothérapie ou d'oncologie médicale. Les CHU et les centres anticancéreux disposent de davantage d'unités d'hématologie que le secteur privé.

La Ligue accompagne tous les malades, quelle que soit la structure où ils sont traités. Nous avons également signé des conventions avec les fédérations. L'année dernière, nous avons signé une convention avec Unicancer ; la semaine prochaine, nous en signerons une avec la Fédération hospitalière de France (FHF) et une autre avec la Fédération de

l'hospitalisation privée (FHP). Ce qui nous importe, c'est de connaître le parcours de soins des patients au sein de ces structures.

Toutes les régions ne disposent pas d'un centre de lutte contre le cancer, qui relève d'Unicancer – deux régions en sont dépourvues, dont la région Centre-Val de Loire.

Les patients atteints de cancer sont pris en charge dans plusieurs établissements. En effet, certains centres de lutte contre le cancer ne pratiquent pas l'ensemble des actes chirurgicaux : tous les centres de lutte contre le cancer réalisent les actes chirurgicaux liés au cancer du sein, alors que seuls certains réaliseront des actes de chirurgie digestive.

En France, il existe une spécificité : les traitements contre le cancer sont soumis à un régime d'autorisation – c'est un élément très important. Les patients y sont très sensibles. Ce régime a évolué : auparavant, un établissement était autorisé à traiter les cancers du sein dès qu'il réalisait trente actes de chirurgie oncologique mammaire ; désormais, soixante-dix actes sont nécessaires. Nous considérons que cette réforme est insuffisante. En effet, les autorisations sont délivrées à un établissement et non à une personne. Or dans des établissements publics, plusieurs chirurgiens risquent d'intervenir alors que dans un établissement privé, une seule personne réalisera l'acte. Dans le cadre de la cancérologie, le geste chirurgical, quand il doit être réalisé précocement, est un facteur essentiel dans le cadre du pronostic. C'est vrai tant pour le cancer du sein que pour celui du poumon ou de l'ovaire. On sait que plus la personne a l'habitude de faire ces gestes, plus elle sera performante. Il est donc essentiel de réfléchir à ces seuils, qui ont été validés par les ARS. Par ailleurs, il existe également des seuils s'appliquant à la chimiothérapie et à la radiothérapie.

Avec la Fédération des centres de lutte contre le cancer, la FHF et le syndicat national des radiothérapeutes oncologues, nous sommes en train de réaliser une étude sur la radiothérapie – nous en avons réalisé très peu sur ce traitement, alors que nous en avons mené de nombreuses concernant la chimiothérapie, notamment à propos du prix des médicaments.

Au mois de septembre, nous pourrons vous communiquer, pour la radiothérapie, des données relatives à la qualité des soins, qui dépend des critères d'autorisation, et au ressenti des patients. Le problème de ce traitement est qu'il nécessite de nombreux déplacements. En France, l'objectif était que les centres de radiothérapie se trouvent à moins de 60 kilomètres du lieu de résidence du patient car il doit subir plus de trente séances. Du reste, le nombre de séances est en train d'être réduit.

Dans le cadre du cancer du sein, les soins de support, en particulier l'activité physique adaptée, permettent de réduire de 20 % le risque de récurrence et améliorent le taux de survie de 20 % lorsqu'ils sont réalisés dans de bonnes conditions. Si un laboratoire proposait un médicament qui améliorerait le taux de survie de 20 %, comment serait-il pris en charge ? L'activité physique, tout comme la prise en charge psychologique et l'accompagnement au retour à l'emploi ne coûtent pas grand-chose. Or leur prise en charge est éclatée.

Les réseaux de cancérologie essaient de garantir des soins de qualité et de proximité. Il existe un enjeu important dans le cadre des essais thérapeutiques car ils ne sont pas réalisés partout ; ils le sont principalement dans les centres anticancéreux et les CHU – certaines cliniques privées les effectuent également. Il est très important d'établir un annuaire des établissements procédant à des essais thérapeutiques par région, pour garantir une meilleure organisation. Il est vrai que les plans cancer ont permis d'améliorer la collaboration entre les établissements. Notre objectif est que les patients soient traités partout avec la même qualité de soins.

M. Christophe Naegelen, rapporteur. Avez-vous noté une différence significative entre le privé et le public ?

M. Philippe Bergerot. Il n'y a pas de différence significative, à condition de respecter les seuils ainsi qu'un certain nombre de critères.

M. le président Jean-François Roussel. Le seuil correspond au nombre de patients opérés par an. Si un chirurgien opère soixante cancers du sein, on considère qu'il a dépassé le seuil. Si ce chirurgien n'en opère que quarante, on l'estimera incompetent.

Si dans une équipe, quatre chirurgiens opèrent soixante-quatre cancers, cela veut dire que chacun peut réaliser seize opérations. C'est bien le problème des seuils.

M. Philippe Bergerot. Le problème est que le seuil est fixé par établissement et non par médecin. Vous prêchez un convaincu.

M. Christophe Naegelen, rapporteur. Je l'ai dit en préambule, j'ai posé trois questions qui s'adressaient à vous tous. France Assos santé est la seule association dont nous avons rencontré un représentant lors de notre premier déplacement, à l'occasion duquel nous nous sommes rendus au CHU de Nancy, aux hôpitaux d'Épinal, de Remiremont et au centre hospitalier Ravenel.

M. Gérard Raymond. S'agissant de la formation des médecins, il faut trouver des solutions entre le court et le moyen terme. L'augmentation significative du nombre de médecins dans dix ans résoudra-t-elle le problème ? La solution n'est pas simplement mathématique. Les besoins seront différents. La population est répartie différemment. Sans une vision beaucoup plus globale de l'organisation et de la transformation des métiers, il sera difficile de répondre à la demande par une offre d'un niveau homogène.

Il est important d'augmenter le nombre de professionnels de santé. D'autres professionnels de santé sont tout aussi indispensables que le médecin traitant libéral pour apporter une réponse en matière de prévention en santé et de soins.

Premièrement, il faut lancer une microrégulation pour améliorer la répartition des professionnels de santé sur le territoire. En période de tension et de difficulté, tout le monde doit faire des efforts alors que, curieusement, c'est aux usagers de la santé qu'on demande d'en faire en les responsabilisant et, le plus souvent, en les culpabilisant. L'ensemble des professionnels de santé, qui ont prêté le serment d'Hippocrate de soigner et de rendre service aux gens, doivent également accomplir ce petit effort. On le leur rendra financièrement.

C'est pourquoi nous soutenons les propositions de loi en cours d'examen au Parlement, que ce soit celle de Guillaume Garot ou la proposition de loi visant à améliorer l'accès aux soins dans les territoires de Philippe Mouiller – celle-ci prévoit un dispositif de solidarité consistant en deux jours de consultation par mois dans les déserts médicaux. Ces textes vont dans le bon sens.

Deuxièmement, il faut rétablir l'obligation de permanence des soins qui ne répond plus aux besoins ni aux engagements pris. Pourquoi demander beaucoup à peu lorsque l'on peut demander peu à beaucoup ?

M. Christophe Naegelen, rapporteur. Cette obligation doit-elle s'imposer à tous les médecins ?

M. Gérard Raymond. Oui, ils ont prêté le serment d'Hippocrate, ils ont pris l'engagement de soigner. On ne les prend pas en traître, ils ont eu le temps d'y réfléchir. Lorsqu'ils seront plus nombreux, ces mesures pourront être assouplies.

Troisièmement, il faut libérer du temps médical pour les médecins, dans le cadre d'un partage de compétences avec d'autres professionnels de santé dont chacun tirerait profit. Comment travailler en équipe dans un territoire ? On parle trop peu des professionnels de santé qui sont en première ligne, que ce soit les infirmières et les infirmières en pratique avancée, les pharmaciens ou les biologistes. Il conviendrait de créer une dynamique pour répondre aux

besoins des usagers, y compris en dehors du parcours de soins. Cette mesure pourrait s'accompagner du développement de la télémédecine, de manière encadrée, pour améliorer l'accès aux soins et apporter une réponse aux besoins d'urgence.

Dans ce contexte, il faut revoir le modèle économique et le financement de ces actions. Nous considérons que la tarification à l'acte n'est pas le dispositif le plus efficient ni le plus efficace dans le cadre d'une vision collective de la prise en charge, notamment des pathologies chroniques.

Mme Claudia Marchetti. Je ne dispose pas de chiffres mesurant l'impact de la médiation sur la santé publique, nous évaluons la qualité de l'accès aux soins des personnes que nous accompagnons. La médiation implique de la constance et nécessite d'établir un lien de confiance avec ces personnes.

La crise du covid nous a permis de démontrer l'importance des médiateurs et médiatrices en santé, qui étaient en première ligne. Cela nous a permis de témoigner et d'alerter très rapidement sur les cas de covid, d'éviter des clusters, de mettre en place des systèmes de *tracing*.

M. Christophe Naegelen, rapporteur. Combien de personnes accompagnez-vous ?

Mme Claudia Marchetti. Le nombre de personnes varie selon les médiateurs. Nous travaillons dans des structures complètement différentes, avec des publics complètement différents. Soit nous accompagnons un type de public, soit nous accompagnons des personnes, en fonction de leur pathologie. Nous pouvons exercer dans une association, dans un hôpital ou dans un centre de santé.

M. Christophe Naegelen, rapporteur. Les données ne sont pas centralisées ?

Mme Claudia Marchetti. Non, pas de manière globale. À Marseille, je travaille dans la rue, avec des personnes précaires, qui vivent dans des squats ou des bidonvilles. J'accompagne entre 200 et 700 personnes pendant l'année, en faisant le lien avec les professionnels de santé et en favorisant la prévention, l'inclusion et le maintien dans le parcours de soins. Cela permet d'éviter l'aggravation de certaines pathologies et maladies chroniques, qui, si elles ne sont pas traitées à temps, sont beaucoup plus coûteuses à prendre en charge.

Mme Marie-Amandine Stevenin. Il est difficile de déterminer combien de médecins seraient nécessaires. Cela dépend de ce que l'on définit comme un bon niveau de traitement.

À l'heure actuelle, les zones sont classées comme surdotées ou sous-dotées selon que la densité médicale y est supérieure ou inférieure à la moyenne nationale. Or même les patients des zones surdotées qui ont un médecin traitant doivent attendre au moins trois jours avant d'obtenir un rendez-vous avec lui, ce qui, dans certains cas, est trop long. Les difficultés d'accès sont également d'ordre financier – si certains ont accès à un médecin, c'est parce qu'ils ont une bonne mutuelle, qu'ils ont les moyens d'y souscrire et de payer le déplacement. Je ne peux donc vous dire combien de médecins, spécialistes ou non, seraient nécessaires pour que tout aille bien.

M. Christophe Naegelen, rapporteur. Je ne demande pas que tout aille bien. Ce ne sont pas mes mots !

Mme Marie-Amandine Stevenin. C'est ce que j'entends.

Quoi qu'il en soit, la situation est grave et continue de s'aggraver. L'accroissement du nombre d'étudiants en médecine, dont nous ne sommes pas certains qu'il est suffisant, ne permettra au mieux de débloquer la situation que dans cinq ou dix ans. C'est maintenant qu'il

faut prendre la seule solution envisageable à court terme : la régulation de l'installation des médecins. Sans une telle mesure, nous n'avons pas de garantie que l'augmentation du nombre de médecins suffira à supprimer tous les déserts médicaux.

De fait, il est plus confortable de travailler dans certaines zones que dans d'autres. Imaginons une ville où deux ou trois médecins suffisent à assurer une bonne médecine de ville. Que l'un d'entre eux parte à la retraite et c'est la catastrophe : ses collègues ne veulent pas récupérer sa patientèle parce qu'ils n'ont pas le temps. Et nous ne pouvons pas demander à tout le monde de s'épuiser au travail. Un cercle vicieux s'enclenche.

Même si nous augmentons le nombre de médecins, il faut également réguler, dès maintenant, l'installation des médecins. Nous ne voyons pas d'autre solution.

M. Philippe Bergerot. Par-delà la question du nombre de médecins, la notion d'équipe est très importante. Par exemple, nous nous apercevons que nous pourrions tout à fait accroître le rôle des infirmières en pratique avancée (IPA) dans un domaine important, celui de la prévention. Or ces professionnelles, dont le statut se développe, sont formées beaucoup plus rapidement que les médecins.

Un chiffre m'avait frappé, dans le cadre de la formation que nous délivrons avec les patients ressource auprès des professionnels de santé : 30 % des infirmières en formation arrêtent l'exercice de ce métier au bout de cinq ans.

M. le président Jean-François Rousset. Et 10 % des étudiants en soins infirmiers abandonnent leurs études en première année.

M. Philippe Bergerot. Oui, il est inquiétant de savoir que les professionnels que nous formons abandonneront leur métier très rapidement.

Le diplôme d'infirmière en pratique avancée permet à des infirmières avec une certaine expérience d'avancer professionnellement. Or, alors que nous en parlons depuis vingt ans, nous n'avançons qu'à petits pas sur cette question.

M. Christophe Naegelen, rapporteur. Hier, nous avons auditionné les représentants des infirmiers libéraux, qui ont abordé la question de la coordination avec la médecine de ville.

M. Philippe Bergerot. Alors ça va. Je suis médecin, mais je défends les infirmières ! Nous nous sommes rendu compte du rôle qu'elles pouvaient jouer pour les annonces médicales en oncologie, mais aussi comme interface avec la ville et l'hôpital. Cette fonction, qui était assignée aux infirmières de coordination dans les services hospitaliers, est d'autant plus importante que les patients séjournent de moins en moins à l'hôpital et que les traitements sont de plus en plus courts. De même, les pharmaciens jouent un rôle extrêmement important dans la prise en charge du cancer, à côté du médecin traitant.

M. Christophe Naegelen, rapporteur. Notamment dans le secteur libéral, il faut développer le statut d'infirmière en pratique avancée et permettre à ces professionnelles de gagner en autonomie par rapport aux médecins.

M. Philippe Bergerot. Tout à fait. Il faut également mentionner les maisons médicales, qui sont très importantes.

M. le président Jean-François Rousset. Nous avons récemment adopté la proposition de loi sur la profession d'infirmier, qui permettra un transfert de compétences. Notre pays compte une infirmière libérale ou un infirmier libéral pour près de 500 habitants. Ces professionnels constituent donc le premier contact disponible. Il faut les faire monter en compétence.

Mme Michèle Leflon. Nous vous avons transmis notre plan d'urgence pour les professionnels de santé et notre plaquette sur le service public territorial de soins de premier recours.

M. Christophe Naegelen, rapporteur. Et une fois par semaine, vous faites une publication pour nous donner l'écho des comités locaux.

Mme Michèle Leflon. Tout à fait ! Je vois que vous les lisez. Il faut s'efforcer de garder les professionnels à l'hôpital. Beaucoup d'entre eux s'en vont pour faire autre chose, à cause du profond malaise dans les hôpitaux – je ne sais pas si vous comptez auditionner les syndicats de la fonction publique hospitalière ?

Les personnels ont l'impression de ne plus faire ce qui correspond à leur éthique. La pression pour assurer la rentabilité de l'hôpital leur est insupportable. Les hôpitaux développent le travail par tranches de douze heures, pour réduire les coûts. Ces horaires sont très bons pour les jeunes, mais ils s'épuisent. Aussi, au bout de cinq ans, les professionnels s'en vont. Il y aurait beaucoup à faire pour les garder.

Le travail en équipe est important. C'est la raison pour laquelle nous insistons sur l'importance d'un service public territorial de soins de premier recours structuré autour de centres de santé. Un tel système permettrait de développer largement le rôle des infirmières en pratique avancée. Celles-ci refuseront de s'installer dans des territoires dépourvus de médecin si c'est pour exercer toutes seules, depuis leur domicile, en premier recours. En revanche, si elles sont intégrées dans une équipe, si elles connaissent étroitement les médecins, si les médecins savent pour quelles tâches ils peuvent leur faire confiance, et pour quelles autres elles doivent être aidées, nous pourrions mettre au jour de vraies complémentarités.

Il faut que l'État s'implique, pour garantir l'égalité républicaine du statut des personnels et l'égale répartition des personnels sur le territoire – sinon, les collectivités continueront de se battre entre elles pour obtenir des médecins.

J'en profite pour répondre à votre question concernant les partenariats public-privé, monsieur le rapporteur. C'est parce que les hôpitaux sont en déficit qu'ils doivent passer par de tels partenariats pour acheter un appareil d'IRM (imagerie par résonance magnétique) ou un scanner. L'Académie nationale de médecine a alerté sur les enjeux éthiques. Si le secteur privé se propose d'investir, c'est pour en tirer profit.

Si de nombreuses maternités, comme celle de Remiremont, sont passées dans le secteur public, c'est parce que cette activité n'est pas rentable. Des maternités privées sont en cours de fermeture, à Versailles et dans le Midi, à Ganges.

La Cnam (Caisse nationale de l'assurance maladie), dans son rapport Charges et produits pour 2024, avait proposé la création d'un observatoire de la financiarisation du système de santé, car elle a noté le développement de cette tendance, à son détriment. Il serait important d'appréhender ces questions. Messieurs les parlementaires, peut-être pouvez-vous faire quelque chose pour réaliser le vœu de la Cnam ?

M. Christophe Naegelen, rapporteur. Concernant les IPA, le problème est aussi celui de la rémunération. Le diplôme d'IDE (infirmier diplômé d'État) s'obtient à bac + 3. L'investissement que représentent les deux années d'études supplémentaires pour devenir IPA n'est pas suffisamment valorisé.

C'est la maternité d'Épinal qui est concernée par un partenariat public privé. La maternité de Remiremont est toujours ouverte. Simplement, elle ne bénéficie que de 1,6 ETP (équivalent temps plein) de pédiatre, alors qu'il en faudrait cinq pour qu'elle tourne normalement. Les effectifs de gynécologues et de personnels paramédicaux, eux, sont suffisants.

Vous évoquez les pressions subies par le personnel hospitalier. Je l'ai constaté durant les auditions, mais aussi durant mes nombreux déplacements – j'ai des contacts toutes les semaines ou toutes les deux semaines avec les personnels des hôpitaux de Remiremont et d'Épinal –, la pression est liée à la financiarisation, au souci de rentabilité, mais aussi au changement de mentalité des patients, qui font parfois preuve d'une agressivité encore inconnue il y a quelques années. Tous les personnels nous en font part. Enfin, certains rassemblements d'usagers, quoiqu'animés d'une bonne intention, celle de soutenir l'hôpital, placent les personnels sous pression et ont un effet contre-productif quand ils se répètent régulièrement. Les pressions sont donc multiples.

Mme Murielle Lepvraud (LFI-NFP). La semaine dernière, les représentants des ARS nous assuraient que tout allait bien. Vos propos sont très différents.

Vous avez tous constaté le manque des moyens alloués dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale. Avez-vous chiffré les moyens nécessaires dans vos domaines respectifs ? Avez-vous alerté sur le manque de moyens ? Quelle réponse avez-vous obtenue, notamment de la part des ARS ?

Madame Leflon, 75 % des maternités ont été fermées en cinquante ans et les fermetures continuent. Le rapport de l'Académie nationale de médecine préconise la fermeture de 111 maternités supplémentaires – toutes celles qui réalisent moins de 1 000 accouchements par an. De nombreux comités de défense des maternités se sont constitués. Avez-vous étudié les conséquences des fermetures de maternité sur la santé des femmes et des enfants ?

M. Serge Widaski. APF France handicap vient de lancer un plan de sauvegarde de l'emploi (PSE) pour la première fois, en quatre-vingt-dix ans d'histoire. En effet, nous n'avons pas bénéficié des deux Ségur de la santé et l'inflation n'a pas été compensée. Pour vous donner une indication de la gravité de la situation, pour la première fois, nous attaquons en justice les ARS. Et encore, je n'évoque pas les transformations de l'offre de service qui nous sont demandées.

Je ne dirai pas mieux que Mme Leflon ou que M. Raymond – nous sommes d'ailleurs membres de France Assos santé. Soulignons toutefois qu'il faut libérer du temps médical. Les professionnels passent plus de temps devant leur ordinateur qu'à accompagner les patients. Pour y remédier, il faut accélérer l'utilisation des technologies, notamment de l'intelligence artificielle.

Par ailleurs, nous soutenons l'expérimentation Soignons humain, menée au titre de l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2018. Celle-ci permet de rémunérer les infirmiers non pas à l'acte, mais selon le temps passé auprès des patients. Cette évolution capitale redonne du sens au métier et apporte une réponse à la question de fond de son attractivité.

Dans le domaine du handicap, il existe des solutions permettant des gains rapides en matière de prévention, notamment l'intégration du handicap dans la stratégie nationale pour l'alimentation, la nutrition et le climat. Actuellement, celle-ci n'évoque absolument pas le handicap.

Nous pourrions également développer l'éducation alimentaire dès le plus jeune âge, ne serait-ce que dans les ESMS – actuellement, elle n'y est pas proposée. Nous préconisons enfin le développement du sport sur ordonnance remboursé, par exemple pour les personnes en situation de handicap. On le sait, le sport joue un rôle majeur de prévention.

Il s'agit là de mesurées – même si elles peuvent avoir des effets multiplicateurs intéressants. La question de fond, la première question, est celle de l'accessibilité des lieux de soins pour les personnes en situation de handicap. Par exemple, dans la très grande majorité des cas, les patientes doivent se tenir debout pendant une mammographie. Les solutions pour les

personnes en fauteuil, qui existent, ne sont pas forcément connues. Des personnes en situation de handicap doivent donc faire des centaines de kilomètres pour les trouver et, parfois, n'en trouvent pas.

M. Christophe Naegelen, rapporteur. Et concernant la formation des aidants ?

M. Serge Widaski. Pour nous, les aidants ne doivent pas se substituer aux professionnels. C'est un combat d'APF France handicap : nous sommes pour la solidarité nationale avant la solidarité familiale.

Nous nous battons pour la reconnaissance des aidants et des aidantes et l'amélioration de leurs droits. Nous voulons garantir le libre choix de devenir ou non aidant – souvent, ce rôle n'est pas choisi. Il faudrait développer des réponses de proximité de qualité.

Il existe des formations techniques d'aidants, qui pourraient être déployées pour ceux qui accompagnent les personnes en situation de handicap, mais ce n'est donc pas le fond du sujet.

Mme Michèle Leflon. S'agissant des maternités, les textes rédigés par des professionnels – le rapport « Planification d'une politique en matière de périnatalité en France » de l'Académie nationale de médecine, par exemple – n'envisagent la sécurité des femmes que de manière partielle, c'est-à-dire entre le moment où elles arrivent à la maternité et celui où elles en sortent. De fait, lors des accouchements, les professionnels veulent avoir tout l'équipement possible, pour faire face aux complications. Or les femmes qui résident loin des grandes maternités bien équipées renoncent parfois à s'y rendre en cas d'incident, à cause de la longueur du trajet. Mais parfois, l'incident indique quelque chose de grave.

La sécurité doit être considérée tout au long de la grossesse et après la naissance. Même si les facteurs de l'augmentation actuelle de la mortalité néonatale sont multiples, la fermeture de maternités doit certainement être prise en compte. L'étude « Temps d'accès aux maternités bourguignonnes et indicateurs de santé périnatale », menée par Evelyne Combier, que nous pouvons vous fournir, témoigne des difficultés posées par l'éloignement des maternités.

M. Gérard Raymond. Si tout va bien pour les ARS, c'est parfait ! Mais enfin, ne tirons pas sur une ambulance... Nos délégations entretiennent des contacts réguliers avec toutes les ARS, notamment parce que nous sommes des interlocuteurs des représentations citoyennes prévues par ces agences. Depuis qu'elles ont été créées, le service de la démocratie en santé est tantôt à temps complet, tantôt à mi-temps. L'investissement en la matière fait défaut et les responsables de certaines ARS ne comprennent pas que nos concitoyens veuillent participer à l'organisation des soins et à l'évaluation de leur qualité.

Nous avons nous-même créé un annuaire des représentants des usagers, que nous actualisons. Cet outil a été très utile à certaines ARS, qui en avaient besoin dans leur ressort. Nous avons créé un groupe de travail avec la DGOS (direction générale de l'offre de soins) pour développer les échanges entre France Assos santé et les délégations des ARS sur ces sujets.

J'en profite pour vous alerter. Quand vous prévoyez une représentation citoyenne dans les textes de loi, il faut préciser que celle-ci doit être agréée. À défaut, elle risque de ne pas être suffisamment représentative.

M. Philippe Bergerot. Les usagers sont également représentés dans les commissions dédiées à la prévention mais, malgré nos efforts, la prévention reste un parent pauvre en cancérologie.

À la fin du mois aura lieu la journée mondiale sans tabac. Le programme national de lutte contre le tabac 2023-2027 prévoyait notamment la généralisation des espaces publics sans tabac, mais depuis un an et demi, nous attendons les décrets correspondant. Nous en avons

parlé récemment avec le ministre chargé de la santé et de l'accès aux soins – nous pensions qu'en tant que cardiologue, il serait sensibilisé à la question.

Le tabac cause encore 75 000 morts par an. La Ligue contre le cancer préconise la création d'espaces sans tabac dans les lieux fréquentés par des enfants, devant les écoles par exemple, mais si la mesure était inscrite dans la loi ou dans un décret, tout serait beaucoup plus simple. Nous réfléchissons également à une interdiction du tabac dans les abribus. Quand ceux-ci sont fermés sur trois côtés, les fumeurs polluent tous leurs voisins.

Enfin, si vous cherchez des sous, il serait possible d'augmenter le prix du tabac. Même si la mesure n'est pas très populaire, elle est préférable à une augmentation du reste à charge pour certains patients.

M. le président Jean-François Rousset. Vous avez souvent mentionné des dispositions adoptées récemment, dont les décrets d'application sont en attente, qu'il s'agisse des infirmiers en pratique avancée, de l'accès direct aux kinésithérapeutes, du rôle des pharmaciens, ou de la vaccination par les sages-femmes afin de prévenir l'apparition du cancer du col de l'utérus. Ces délais sont un vrai sujet.

Je vous remercie en tout cas pour ces échanges riches.

La séance s'achève à seize heures trente.

*

* *

Membres présents ou excusés

Présents. - M. Romain Eskenazi, Mme Murielle Lepvraud, M. Christophe Naegelen, M. Jean-François Rousset

Excusée. - Mme Sylvie Bonnet