



RÉFORME

EGOS, ARS, nouvelles missions de l'hôpital...c'est le printemps des réformes...

Le début de l'année a été très fécond en publication de rapports divers et variés dans le domaine de la santé.

En effet, au mois de janvier, le préfet Ritter a rendu public son avis sur la création d'une Agence régionale de santé (ARS) qui aurait vocation à remplacer à la fois les agences régionales de l'hospitalisation (ARH), les DDASS et les DRASS pour partie, et un certain nombre d'organismes sanitaires régionaux.

En janvier, puis en avril, ont eu lieu les États Généraux de l'Offre de Soins (EGOS) dont le principal objectif était de répondre au difficile problème de la démographie médicale.

Enfin, le 10 avril, le sénateur-maire de Rambouillet, Gérard Larcher, a rendu au Président de la République un rapport visant à définir les modalités d'une nouvelle organisation de l'offre de soins hospitalière.

L'ensemble de ces travaux devrait servir de fondement à l'élaboration d'un projet de loi relatif à la moderni-

sation de la santé (le nom de ce projet n'est pas encore définitif) qui sera discuté par le Parlement dans le courant du second semestre 2008.

Ce projet est annoncé comme un texte fondateur, devant permettre à notre système de santé de se réformer et de répondre aux différents défis qui se présentent à lui.

Il ne fait aucun doute qu'au cours des mois qui viennent, les lobbys de tout bord vont entrer en action afin d'influencer le contenu des dispositions qui seront retenues définitivement.

L'UNAF, comme le CISS, devront rester attentifs à ce que les intérêts des malades et des familles ne soient pas sacrifiés au profit d'autres intérêts.

Nous vous tiendrons régulièrement informés de l'évolution de ce dossier et nous vous présenterons dans le Bloc-Notes Santé du mois de juin une synthèse de l'ensemble des éléments que nous devrions retrouver dans le futur projet de loi.

Lutte contre l'anorexie

L'anorexie mentale qui se définit comme un besoin irrésistible de vouloir maigrir alors que le poids est déjà très bas, est un problème de santé publique qui vient de plus en plus sur le devant de la scène.

Cette pathologie peut avoir des causes diverses, ce qui rend d'autant plus difficile sa prise en charge.

C'est une maladie qui est souvent chronique, dominée par de multiples complications somatiques associant des troubles psychiatriques (troubles de l'humeur, troubles anxieux, troubles de la personnalité...), ce qui nécessite une prise en charge pluridisciplinaire coordonnée.

C'est une maladie grave, puisque le taux de mortalité serait l'un des plus importants parmi les troubles psychiatriques : pour l'anorexie mentale de type restrictive (il existe également une anorexie boulimie) on observe 5 % de mortalité par dénutrition, après 10 ans d'évolution (10 % décèdent de dénutrition et d'hypokaliémie pour la forme dite « boulimique ») et le risque de décès par suicide est multiplié par 22.

Le nombre de personnes concernées par ces troubles du comportement est mal connu, on estime cependant que 30 à 40.000 personnes souffrent de cette maladie. Parmi elles, 3 à 4.000 sont des hommes.

Les femmes sont donc particulièrement touchées. Le diagnostic se fait la plupart du temps lors de l'entrée dans l'adolescence (vers 12-13 ans) puis vers 18-19 ans.

L'image du corps véhiculée par les médias peut avoir des conséquences sur les comportements alimentaires, notamment des jeunes, c'est pourquoi le ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, a constitué, dès janvier 2007, un groupe de travail autour du thème de l'image du corps.

Ce groupe co-présidé par les professeurs Marcel Rufo et Jean-Pierre Poulain, a abordé les ques-

tions d'ordre sociétal sur l'image du corps et plus particulièrement sur le regard péjoratif que la société porte sur les personnes ayant du poids et sur la valorisation de la maigreur féminine.

Ce travail a abouti à la rédaction d'une charte d'engagement volontaire sur l'image du corps. La signature de cette charte d'engagement a eu lieu le 9 avril à Paris, en présence de la ministre de la santé.

Les grands axes de ce document concernent : l'engagement de sensibiliser le public à : l'acceptation de la diversité corporelle ; la protection de la santé des populations en général, des personnes soumises à des contraintes alimentaires spécifiques et des professionnels de l'image du corps dans le cadre des dispositions législatives déjà existantes ; la nécessité de procéder à des opérations de communication destinées à diffuser des informations ciblées pour chaque type de population ; mieux informer le public de l'utilisation de l'image du corps pour éviter les phénomènes de stigmatisation et de promotion de la maigreur.

Les signataires de ce texte sont, outre les co-présidents du groupe de travail, des professionnels de la mode, de la beauté, de la publicité, de la communication, de la presse, et des associations.

Au-delà de cette action, le groupe de travail continuera ses travaux afin d'établir de nouvelles recommandations.

Parallèlement, Valérie Boyer, députée des Bouches-du-Rhône, a déposé une proposition de loi visant à combattre l'incitation à l'anorexie.

Cette proposition qui est actuellement débattue au Parlement, contient un seul article destiné à punir de deux ans d'emprisonnement et de 30.000€ d'amende le fait de provoquer une personne à rechercher une maigreur excessive en encourageant des restrictions alimentaires prolongées, ayant pour effet de l'exposer à un

danger de mort ou de compromettre directement sa santé. Ces peines sont portées à trois ans d'emprisonnement et 45 000€ d'amende lorsque cette recherche de maigreur excessive a provoqué la mort de la personne.

Valérie Boyer vient par ailleurs d'être chargée par la Commission des Affaires Sociales de l'Assemblée nationale, d'animer une mission d'information sur la prévention de l'obésité.

Source : dossier de presse du ministère de la santé, de la jeunesse, du sport et de la vie associative. Avril 2008. Ce dossier est consultable sur le site du ministère : www.sante.gouv.fr.

SOINS PALLIATIFS

Parution d'un rapport ...

Philippe Douste Blazy, alors ministre de la Santé, de la Famille et des Solidarités, avait confiée à Marie de Hennezel une mission d'animation de forums de sensibilisation et d'information sur les soins palliatifs et la loi du 22 avril 2005 relative à la fin de vie, auprès des établissements sanitaires et médico-sociaux.

Durant deux ans, Madame de Hennezel a sillonné le pays, afin de faire connaître la loi « Leonetti » et diffuser une culture des soins palliatifs.

Le rapport qu'elle vient de remettre à Madame Bachelot, ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, est une synthèse de l'ensemble des débats qui ont eu lieu dans chacune des régions et des discussions qu'elle a pu avoir avec les professionnels de terrain en charge de la mise en place d'actions concernant la fin de vie.

Des représentants des usagers (dont certaines UDAF) ont également participé à ces rencontres.

La lecture de ce document fait apparaître que les conditions pour une fin de vie à domicile ne sont toujours pas réunies ; que de nombreux territoires de santé ne sont toujours pas pourvus d'un réseau de soins palliatifs ; que la rémunération des « référents palliatifs » n'est pas suffisante ; que la démarche palliative dans les EPHAD et dans les MAS qui fait pourtant l'objet d'un article de loi et d'un décret d'application peine à se mettre en place ; qu'aucun moyen n'a été octroyé à ces établissements, pour renforcer leurs personnels, notamment embaucher des psychologues, et l'absence d'infirmiers la nuit est pour partie responsable des transferts in extremis par le SAMU pour venir terminer sa vie dans les services d'urgence.

Sur ce dernier point, Madame de Hennezel préconise la généralisation de conventions entre les EPHAD et les équipes mobiles de soins palliatifs locales.

L'auteur relève également que le financement par la T2A privilégie les hospitalisations brèves, ce qui est en contradiction avec le principe même de l'accompagnement.

Autre constat et l'actualité vient également de le montrer, les textes réglementaires et en particulier la Loi Léonetti ne sont pas suffisamment connus et compris, tant des professionnels que du public (sur ce point l'auteur souhaite que soient sollicités les CISS régionaux et les associations familiales -UNAF- pour une diffusion de l'information vers le public et les familles notamment).

L'évaluation de la Loi du 22 avril 2005 qui vient d'être décidée (à la suite de l'affaire Chantal Sébire) et qui sera réalisée par le Parlement, devrait d'ailleurs aboutir au même constat.

Madame de Hennezel aborde également les situations « limites » (malades chroniques inguérissables, ou de plusieurs handicaps majeurs et qui ne veulent plus continuer à vivre).

Pour quelques situations extrêmement rares où « *la personne, malgré l'attention qu'on lui porte, le soin que l'on a d'elle, persiste à demander qu'on la délivre d'une vie devenue insupportable, l'équipe médicale peut être alors confrontée à un dilemme éthique et finalement estimer que la solution la plus humaine consiste à transgresser la loi, une aide active à mourir. Cette décision prise collégialement au terme d'une évaluation sérieuse et d'une réflexion éthique et présentée comme moindre mal, ne devrait pas donner lieu à poursuite* ».

C'est en ce sens que Marie de Hennezel préconise que l'on réfléchisse à l'élaboration d'une circulaire en direction des juges en leur demandant, pour ces cas extrêmes, de ne pas poursuivre les médecins.

Cette solution aurait pour avantage de ne pas avoir à modifier le Code pénal sur ce sujet.

Au-delà de la sortie de ce rapport et de l'évaluation de la loi du 22 avril 2005 par Mon-

sieur Jean Léonetti, le Sénat vient également de prendre la décision de constituer, sous la présidence du sénateur Nicolas About, un groupe de travail consacré à l'aide aux malades en fin de vie.

Ce groupe de travail s'interrogera sur les moyens de répondre aux situations exceptionnelles telles que celles définies ci-dessus.

et de deux circulaires

La Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) vient de publier deux circulaires concernant les soins palliatifs.

La première précise les orientations de la politique des soins palliatifs, fondée sur le développement de la démarche palliative.

Elle fournit des référentiels d'organisation des soins pour chacun des dispositifs hospitaliers de prise en charge palliative et précise le rôle du bénévolat d'accompagnement.

Elle définit ainsi le référentiel d'organisation des soins relatifs aux lits identifiés de soins palliatifs

(LIPS) ; le référentiel d'organisation des soins relatifs aux équipes mobiles de soins palliatifs (EMPS) ; le référentiel d'organisation des soins relatifs aux unités de soins palliatifs (USP) ; le référentiel relatif aux soins palliatifs en hospitalisation à domicile (HAD) et comme déjà indiqué elle définit les missions et obligations du bénévolat d'accompagnement en matière de soins palliatifs.

La seconde circulaire est, quant à elle, relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs.

Source : rapport « La France palliative » mission diffusion de la culture palliative Marie de Hennezel.

Circulaire DHOS du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

Ligne d'écoute pour les familles n° Azur 0 811 02 03 00

Circulaire DHOS du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs.

HÔPITAL

Réforme

Nicolas Sarkozy, a présenté jeudi 17 avril, au cours d'un déplacement à Neufchâteau (Vosges), les éléments de la réforme de l'hôpital qui devront se retrouver dans le projet de loi de modernisation de la santé.

Les grandes lignes reprennent les propositions qui étaient contenues dans le rapport Larcher sur les missions de l'hôpital.

Ainsi, l'incitation des établissements à se regrouper au sein de communautés hospitalières de territoire ; la transformation du conseil d'administration des hôpitaux en conseil de surveillance et de conseil exécutif en directoire ; la modernisation de la gestion des carrières des praticiens hospitaliers ; la responsabilité de l'ARS quant à l'organisation de l'urgence et de la permanence des soins... seront donc au menu de cette loi.