



Liberté,  
Égalité,  
Fraternité...

santé!



**FHF**

FÉDÉRATION HOSPITALIÈRE DE FRANCE

Manifeste de restitution des  
Universités d'été 2019 de la FHF

# La FHF remercie vivement tous les intervenants de ses Universités d'été 2019 animées par le journaliste Vincent Edin :

- **ANDRÉ ACCARY,**  
Président du conseil départemental de Saône-et-Loire
- **PR RÉGIS AUBRY,**  
Chef du service des soins palliatifs du CHU de Besançon et membre du CCNE
- **MARIE-ANDRÉE BLANC,**  
Présidente de l'Unaf
- **MARC BOURQUIN,**  
Conseiller stratégique « Parcours, Autonomie, Proximité, Territoire », FHF
- **NATHALIE BOY DE LA TOUR,**  
Présidente de la Ligue de football professionnel
- **ME JEAN-CHRISTOPHE BOYER,**  
Avocat au Barreau de Paris
- **NICOLAS BRUN,**  
Coordonnateur du pôle « Protection sociale - Santé », Unaf, et membre du bureau de la FHF
- **CÉCILE CHEVANCE,**  
Responsable du pôle « Finances », FHF
- **DR CATHERINE DEVOLDÈRE,**  
Pédiatre responsable de l'unité d'hématologie, immunologie et oncologie pédiatrique au CHU d'Amiens, Présidente de l'association SPARADRAP
- **CHARLES EURY,**  
Président de l'Association nationale des puéricultrices(teurs) diplômé(e)s et des étudiant(e)s (ANPDE)
- **PIERRE GUILLET,**  
Premier vice-président de l'ISNAR-IMG
- **ROXANE HELLANDSJÖ-PROST,**  
Présidente de l'ANEMF
- **PR JEAN-PHILIPPE METGÈS,**  
Coordinateur « Pôle régional de cancérologie Bretagne », Oncologue-gastro-entérologue, CHU de Brest
- **DR BÉNÉDICTE MINGUET,**  
Docteur en sciences psychologiques et de l'éducation, clinique de l'Espérance à Montegnée (Belgique)
- **JACQUES TOUBON,**  
Défenseur des droits
- **ALEXANDRE MOKÉDÉ,**  
Responsable du pôle « Offre de soins », FHF
- **PR ALAIN RAVAUD,**  
Professeur d'oncologie à l'université de Bordeaux, chef du service d'oncologie médicale, CHU de Bordeaux
- **ANTOINE REYDELLET,**  
Président de l'ISNI
- **PR ANNE-SOPHIE RIGAUD,**  
Professeur de médecine gériatrique à l'université Paris-Descartes, Chef de service et Responsable de pôle à l'hôpital Broca (AP-HP)
- **PR JEAN-LOUIS TOURAINE,**  
Député de la troisième circonscription du Rhône et Rapporteur de la mission parlementaire sur la loi relative à la bioéthique
- **ALEXIS VERVIALLE,**  
Chargé de mission « Offre de soins », France Assos Santé
- **HENRI WALLARD,**  
CEO Public Affairs Monde, Ipsos

# ÉDITO

## « LIBERTÉ, ÉGALITÉ, FRATERNITÉ... SANTÉ! »...

Après avoir, l'an dernier, consacré nos Universités d'été à la thématique fédératrice des valeurs, nous avons cette fois choisi une posture plus militante. Derrière la devise républicaine enrichie, une conviction forte de la FHF : la santé est un bien trop précieux et un sujet de trop grande préoccupation pour nos concitoyens pour qu'elle reste dans l'entre-soi des experts !

Parce que la question du système de santé comme celle, plus large, du modèle social interroge les Français, nous avons abordé – grâce aux intervenants que nous remercions vivement – des sujets aussi forts que :

- la perception de la santé dans les études d'opinion ;
- la démocratie sanitaire et la démocratie en santé, via le projet commun FHF / France Assos Santé pour l'implication des usagers ;
- l'accueil des enfants à l'hôpital, en passant des écrits (un rapport avec le Défenseur des droits, l'Unaf et l'association Sparadrap) aux actes : un partenariat avec la Ligue de football professionnel pour le financement de lits accompagnants ;
- l'accessibilité aux soins, mais aussi à l'innovation médicale et thérapeutique ;
- la loi bioéthique et ses enjeux.

Avec ce temps fort de notre fédération, nous avons croisé les approches et les points de vue pour prendre de la hauteur et contribuer à dessiner l'avenir de notre système de santé. Nous avons aujourd'hui le plaisir, à travers ce livret, de vous faire partager le fruit de nos échanges et travaux.

Bonne lecture !



**Frédéric Valletoux**  
Président de la FHF



**Zaynab Riet**  
Déléguée générale de la FHF

# LA SANTÉ, OBJET DÉMOCRA- TIQUE

---

La santé est, et de plus en plus, un sujet de préoccupation pour nos concitoyens. Le Grand Débat National qui a fait suite au mouvement des gilets jaunes l'a bien montré en faisant apparaître comme prégnantes les questions d'accès aux soins. Dans ce cadre, la FHF - en lien avec l'institut Ipsos - avait réalisé une vaste enquête en santé pour caractériser les perceptions des Français. Elle va plus loin aujourd'hui en interrogeant la dimension démocratique d'un secteur en pleine mutation.

# 1.

## La santé, sujet sensible pour les Français

Alors qu'il n'arrivait en 2016 qu'en cinquième position parmi les préoccupations des Français (après le terrorisme, l'emploi, le niveau des impôts et des taxes, et le niveau de vie), l'avenir du système de santé se place aujourd'hui au deuxième rang de leurs inquiétudes, après l'environnement.

Les citoyens s'interrogent notamment sur le bon fonctionnement de leur système de soins : neuf Français sur dix considèrent que l'hôpital public est en danger, et tous observent que les temps d'obtention de rendez-vous pour la médecine de ville sont désormais très élevés.

Les inégalités d'accès aux soins (qu'elles soient territoriales ou financières, notamment) ressenties sont d'autant plus mal vécues que, pour 84 % des Français, la garantie d'accès à de bons établissements de santé est perçue comme une condition essentielle d'égalité des chances.

Enfin, la santé apparaît comme un secteur qui suscite une forte demande de démocratie.

# 9/10 FRANÇAIS

## CONSIDÈRENT QUE L'HÔPITAL PUBLIC EST EN DANGER.

*« Le sondage de la FHF nous montre bien que, oui, plus que jamais, la santé est un enjeu démocratique. Elle est à la source de nombreuses préoccupations de la part de nos concitoyens et suscite une attente importante. »*



Henri Wallard

## 2.

**Des patients**

**de plus en plus acteurs**

**de leur prise en charge**

Ces changements observables en France s'intègrent dans un mouvement plus large et plus international. Selon une étude réalisée pendant un an auprès de quarante experts européens de la santé, quatre changements poussent les patients à être actifs dans leur prise en charge et à en être les principaux acteurs :

- la chronicisation de nombreuses pathologies ;
- le virage ambulatoire et le développement de l'hospitalisation à domicile ;
- le renforcement du phénomène du patient expert ;
- la généralisation du dossier médical partagé.

Par ailleurs, les autorités de santé, les structures hospitalières et les GAFAM (Google, Apple, Facebook, Amazon et Microsoft), mais également les laboratoires pharmaceutiques, proposent désormais aux patients des outils numériques.



*« La santé connaît des transformations rapides, notamment dans le domaine numérique, qui se couplent avec une transformation des mentalités. Les patients deviennent les acteurs principaux de leur santé, ce qui accentue le fait que la santé est désormais un enjeu démocratique. »*

---

**Henri Wallard**

# LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ, AU-DELÀ DE LA DÉMOCRATIE SANITAIRE

---

La santé est, on vient de le voir, un enjeu démocratique clé pour les citoyens. Mais comment faire vivre cette démocratie ? Cette question, dont s'est emparée la FHF, doit donner lieu à la conclusion d'un partenariat avec France Assos Santé, l'association de référence des représentants d'usagers.

Son objectif : améliorer la participation des patients dans l'élaboration des parcours de soins.



*« Afin de faire vivre la démocratie en santé, l'existence d'instances pour les usagers ne suffit pas. Nous devons travailler pour que les représentants d'usagers s'en saisissent réellement. »*



**Alexis Vervialle**

**Alexandre Mokede**

Ce constat, formulé par Alexis Vervialle et partagé par la FHF, est à la base du partenariat noué entre la Fédération et France Assos Santé.

Pour faire advenir une véritable démocratie en santé au-delà de la démocratie sanitaire dont on parle habituellement, les patients ne doivent pas uniquement siéger dans les instances, comme c'est le cas actuellement, ils doivent être parties prenantes dans l'élaboration des parcours de santé.

Pour cela, un groupe de travail composé de membres de France Assos Santé et de représentants de la FHF (notamment de ses commissions permanentes « Qualité » et « Parcours de soins ») se met en place. Il aura pour mission de guider et d'outiller les patients et les établissements autour de cinq grands axes :

- la construction des filières de santé à l'échelle des territoires ;
- l'accroissement du rôle des patients experts, patients ressources, pairs aidants, médiateurs de santé pairs, etc., afin de faciliter la compréhension et ainsi de mieux articuler représentation et participation des patients au système de santé ;
- la prise en compte accrue de l'expérience patient ;
- le développement de la politique qualité, davantage centrée sur le patient ;
- l'approfondissement de la démocratie sanitaire dans les instances du système de santé.

Pour chacun de ces axes, des recommandations seront assorties de bonnes pratiques identifiées en établissements. Ces travaux feront l'objet d'une présentation à l'occasion du salon Santexpo 2020.

# L'HÔPITAL PUBLIC ET L'ACCUEIL DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS

---

Chaque année, près de deux millions d'enfants et d'adolescents sont hospitalisés dans un établissement public de santé, avec, selon le Défenseur des droits, une grande hétérogénéité de pratiques.

En réponse à son appel lancé pour garantir le respect des droits des enfants hospitalisés, et dans un esprit de dialogue, la FHF a travaillé en étroite collaboration avec l'Union nationale des associations familiales (Unaf) et l'association SPARADRAP pour proposer des pistes d'amélioration concrètes. Treize propositions illustrées de textes de référence et de bonnes pratiques ont ainsi été formulées dans un rapport inédit.



*« L'information des enfants sur leur maladie, leurs soins et la présence des parents 24h/24 quel que soit l'état de l'enfant ont des conséquences notables sur la prise en charge des mineurs : cela diminue leur anxiété et améliore la prise en charge de leur douleur. »*



**Catherine Devoldère**

**Ce constat, formulé par Catherine Devoldère et partagé par les professionnels de santé, est à l'origine de plusieurs des propositions de la FHF dans son rapport intitulé « L'accueil des enfants à l'hôpital public ».**

# 1.

## Favoriser la présence des parents et améliorer l'information des enfants

Il est par exemple recommandé de permettre à l'enfant hospitalisé d'avoir un de ses parents en salle de réveil et/ou à l'endormissement lors du parcours opératoire. *« Des études ont en effet montré que lorsque le parent est présent en salle de réveil, les médicaments contre la douleur peuvent être diminués »*, relève Catherine Devoldère.

Bénédicte Minguet insiste sur la responsabilité institutionnelle vis-à-vis de ces recommandations à inscrire dans l'organisation du travail. *« Favoriser la présence des parents, c'est construire avec eux leur rôle dans le cadre des soins. C'est aussi inscrire la pratique de l'information adaptée aux enfants tout au long de leur parcours à l'hôpital et dans l'organisation quotidienne des soins. »*



**Bénédicte Minguet**

## 2.

### Le consentement

#### en question

Si Jean-Christophe Boyer se félicite de l'inscription des propositions visant à informer l'enfant et à rechercher son consentement aux soins, il regrette qu'il soit encore nécessaire de le préciser.

*« On ne consent pas à quelque chose que l'on n'a pas compris, observe-t-il. C'est une évidence même qu'il faut informer le mineur. »*

Il pointe également les risques de dérive lorsque seul le consentement des parents exerçant l'autorité parentale est recherché. *« Si l'enfant n'est pas associé en tant que sujet, il ne devient alors qu'un objet de soins et cela contrevient à tous nos principes fondamentaux. Pour éviter cela, il est notamment primordial que le mineur soit pris en charge dans un service spécialisé dans lequel les professionnels ont l'habitude d'appréhender ces situations. »*

Il se félicite ainsi de la première proposition de la FHF, qui vise à hospitaliser systématiquement les jeunes de moins de 18 ans dans un service pédiatrique.



Jean-Christophe Boyer

## 3.

### Faire participer

#### les parents et les enfants

Parmi ses propositions, la FHF recommande également de faire participer les parents et les enfants à l'élaboration du projet de service. *« À une époque où l'on parle beaucoup de démocratie participative, il est important que les parents et les enfants partagent avec les équipes soignantes et avec la direction leurs réflexions de terrain, remarque Marie-Andrée Blanc. C'est de cette façon que l'on arrivera peut-être à trouver des solutions matérielles qui amélioreront le quotidien de chacun. »*



Marie-Andrée Blanc

## 4.

### La formation des professionnels

Pour sa part, Charles Eury revient sur la « question essentielle » de la formation des professionnels, que la FHF souhaite également – dans son rapport – voir renforcée. « Pour donner la bonne information, il faut déjà qu'on l'ait soi-même ! remarque-t-il. Or, de nombreuses formations ne sont plus adaptées aux réalités de terrain, et il existe un grand décalage entre la théorie et la pratique. Il n'existe aujourd'hui, y compris dans des services hyperspécialisés tels que ceux de réanimation néonatale, que peu de contraintes réglementaires en termes de formation ou d'expérience, essentiellement des recommandations - appliquées de façon très hétérogène, comme en témoigne d'ailleurs une récente enquête de l'ANPDE. »



Charles Eury

« Le rapport de la FHF est un formidable outil pratique pour améliorer la prise en charge des mineurs hospitalisés. Il faut désormais que ceux qui ont le pouvoir s'en emparent. »



Jacques Toubon



## 5.

### Vers l'adoption d'une nouvelle loi ?

Certes, il existe de nombreux textes réglementaires et législatifs visant à garantir des droits spécifiques aux mineurs hospitalisés. Mais ces textes datent parfois d'une trentaine d'années et ne sont pas tous connus des professionnels de santé. Ainsi, pour Catherine Devoldère, « tant que l'on n'aura pas une loi opposable, on ne pourra pas avancer sur l'accueil des enfants ». Une position également partagée par le Défenseur des droits, Jacques Toubon :

« Quelles que soient les objections pratiques, les difficultés ou les nuances, je crois qu'il faut mettre du contraignant où il n'y en a pas. Une loi sur les soins et l'hospitalisation des mineurs serait ainsi la bienvenue. »

## COMMENT SONT NÉES LES PROPOSITIONS DE LA FHF ?

**2014 :** Le Comité international des droits de l'enfant souligne, dans son bilan, que des progrès sont à réaliser en France pour l'accueil des enfants à l'hôpital, et qu'il existe des situations très hétérogènes d'un établissement à l'autre, voire d'un service à l'autre.

**2015 :** Le Défenseur des droits produit une décision-cadre sur les droits des enfants et des adolescents hospitalisés. Les grandes fédérations hospitalières sont invitées à agir. Seule la FHF se saisit de la question.

**2016-2017 :** La commission des usagers de la FHF établit un premier bilan de la situation et élabore un questionnaire en collaboration avec le Défenseur des droits, l'Unaf et l'association SPARADRAP.

### DE DÉCEMBRE 2017 À FÉVRIER 2018 :

Un questionnaire est diffusé auprès des 290 établissements publics de santé ayant un service pédiatrique. 87 % d'entre eux y répondent.

**2019 :** En s'appuyant sur les travaux menés et sur les pratiques innovantes de certains établissements, la FHF, en collaboration avec ses partenaires, rédige des propositions articulées autour de cinq grands axes.

- 1. Valoriser l'accueil des enfants à l'hôpital**
- 2. Mieux informer l'enfant**
- 3. Recueillir la parole des enfants**
- 4. Renforcer la formation des professionnels**
- 5. Coordonner la prise en charge des mineurs non accompagnés**



Nicolas Brun

# « 1 BUT ET AU LIT ! » :

## LA FHF PASSE À L'ACTION AVEC LA LIGUE DE FOOTBALL PROFESSIONNEL



P. 14



**Nathalie Boy de la Tour**



**Frédéric Valletoux**

C'est une déclinaison concrète d'une des propositions phares du rapport de la FHF. Pour garantir à l'enfant la présence de l'un de ses parents pendant la durée de l'hospitalisation, la Ligue de football professionnel (LFP), en partenariat avec la FHF, lance un programme national intitulé « 1 but et au lit ! ».

Son principe ? Pour chaque but marqué dans les championnats de Ligue 1 Conforama et Domino's Ligue 2, 100 € sont collectés afin de financer des lits d'accompagnants dans les unités pédiatriques des hôpitaux publics.

« Nous souhaitons renforcer et mieux faire connaître l'engagement du football professionnel en faveur de la lutte contre la maladie des plus jeunes, dans laquelle plus de la moitié de nos clubs professionnels sont déjà engagés avec des unités pédiatriques hospitalières, explique Nathalie Boy de la Tour. Pour la LFP, le partenariat coche toutes les cases : la mise en place d'une action simple et efficace, avec une grande fédération au rayonnement national, investie sur le sujet de la prise en charge des enfants hospitalisés. »

Frédéric Valletoux s'est également réjoui d'un partenariat qui « facilitera grandement la présence des parents, notamment la nuit, et qui permettra ainsi d'améliorer la prise en charge des enfants ».

# POUR UN MEILLEUR ACCÈS AUX SOINS

Pointée du doigt lors du Grand Débat National notamment, la difficulté d'accès aux soins est, depuis de nombreuses années, une source majeure d'inquiétude. Des initiatives fleurissent cependant sur le territoire, et des propositions sont avancées pour tenter de résoudre le problème, comme en témoignent les différents intervenants invités par la FHF à s'exprimer sur le sujet lors d'une table ronde.



## ALEXIS VERVIALLE :

« Nous avons tous les jours des retours d'associations qui nous alertent sur les pertes de chances qu'occasionnent pour les usagers les difficultés d'accès aux soins. Il faut donc désormais des propositions fortes. On ne peut plus poser des rustines sur un système libéral à bout. Nous devons mettre en place une vraie planification sanitaire et encourager des solutions telles que la pluri-professionnalité, les centres de santé ou le confort d'exercice. »



### **ANTOINE REYDELLET :**

*« Pour mieux appréhender le problème des déserts médicaux, nous avons organisé durant l'été une tournée des territoires. Une chose est sûre : les mesures financières incitatives ne fonctionnent pas. Les internes ne cherchent pas de l'argent, mais veulent avoir une bonne qualité de vie, être accompagnés et ne pas exercer seuls. Ainsi, les centres départementaux peuvent être une solution, mais il n'y a pas que ça. Il faut notamment encourager le recrutement de maîtres de stage universitaires et mettre l'accent sur la communication pour faire connaître les mesures incitatives mises en place. »*



### **ROXANE HELLANDSJÖ-PROST :**

*« Il est important que les étudiants découvrent les territoires lors de leur deuxième cycle, afin qu'ils puissent y avoir une attache. Il faut qu'ils découvrent le centre hospitalier, le libéral ainsi que l'exercice en maison pluridisciplinaire, en équipe de soins primaires ou en CPTS. Pour cela, il faut absolument qu'ils soient accompagnés et que le nombre d'encadrants augmente sensiblement. »*



### **PIERRE GUILLET :**

*« Les internes de médecine générale sont prêts à aller s'installer dans un désert médical, mais encore faut-il qu'ils connaissent préalablement ce territoire. L'enjeu pour les départements est donc principalement d'attirer les étudiants pendant leurs périodes de stage. Pour cela, il est important de recruter des maîtres de stage, mais également des enseignants de médecine générale, pour que les étudiants soient confrontés à cette matière.*

*L'autre enjeu pour les territoires réside dans l'accueil réservé aux étudiants pendant leurs stages. Cela peut passer par le fait de les aider à trouver un logement qu'ils pourront facilement quitter six mois plus tard, ou par une présentation de la région et de ses possibilités. Enfin, une aide à l'installation, via notamment la mise en place de guichets uniques ou l'identification d'un référent, peut être une solution. »*

## VIGILANCE RENFORCÉE POUR LES PLUS FRAGILES

**C'est un fait, l'accessibilité aux soins n'est pas une évidence partout. Mais pour les populations les plus fragiles (personnes handicapées, personnes âgées ou personnes atteintes de troubles psychiques), cela peut relever du parcours du combattant.**

### 13 ANS.

C'est l'écart d'espérance de vie entre la population générale et les personnes atteintes de troubles psychiques.

### 80 ANS.

C'est l'âge au-dessus duquel les personnes entrent quatre fois plus à l'hôpital par les urgences.



### MARC BOURQUIN :

*« Les causes de ces difficultés d'accès aux soins sont multiples. Mais les solutions se trouvent toujours dans la coordination des différents acteurs de santé ! »*

Par exemple, lorsqu'un établissement pour personnes âgées bénéficie d'un infirmier, y compris la nuit et le week-end, la mortalité baisse, **les hospitalisations sont réduites de 40 %** et les soins palliatifs augmentent.

## SUR LE TERRAIN : LA SAÔNE-ET- LOIRE, DÉPARTE- MENT MOTEUR EN MATIÈRE D'ACCÈS AUX SOINS

Arrivé à la tête de la Saône-et-Loire en 2015, André Accary dresse rapidement le constat d'un déficit de médecins généralistes : 50 % d'entre eux peuvent partir en retraite dès 2018-2019, et le taux de remplacement des médecins déjà partis en retraite est très faible. *« Compte tenu de l'âge moyen de la population et du résultat très relatif des mesures qui avaient été mises en place pour attirer de nouveaux médecins en Saône-et-Loire, je me suis dit qu'on courait à la catastrophe », se souvient le président.*

Pendant plusieurs mois, André Accary enquête et cherche une solution acceptable. Début 2017, à la suite d'une rencontre avec le président de la fédération des centres de santé, il pense avoir trouvé la réponse : créer un centre de santé à l'échelle départementale.

*« J'ai construit ce projet comme une entreprise, en concertation avec tous les acteurs de*

*santé, détaille-t-il. Le modèle économique est basé sur trois ans d'activité. »*

Après avoir obtenu l'accord de tous les maires pour mettre à sa disposition des locaux, le premier centre de santé ouvre ses portes dans une petite ville en janvier 2018, avec, à sa suite, une dizaine d'antennes. Son principe ? Permettre au médecin de ne s'occuper que de l'exercice de son métier, le département prenant en charge l'installation, ainsi que la partie administrative et financière, et rémunérant directement le médecin et le secrétaire.

À terme, le département envisage de créer six centres de santé et 45 antennes. *« Nous sommes heureux de signer actuellement le cinquantième médecin venu en Saône-et-Loire. Ces médecins viennent de partout, pour un projet médical qu'ils ne trouvent pas ailleurs »,* explique André Accary. *« Mais attention : ils n'entrent pas en concurrence avec les médecins libéraux présents sur le territoire ! Là où il y a des médecins généralistes libéraux en nombre suffisant, je ne développe pas ce dispositif. »*



**André Accary**



# L'ACCÈS À L'INNOVATION MÉDICALE ET THÉRA- PEUTIQUE POUR TOUS ?

---

Depuis de nombreuses années, la FHF s'est engagée pour sortir de l'impasse dans laquelle se trouve le financement de la recherche et de l'innovation. Il n'y a en effet pas de véritables enveloppes fléchées pour le financement de l'innovation au sein de l'ONDAM, ces rares financements servant souvent de variable d'ajustement. L'année dernière, la FHF a ainsi proposé aux pouvoirs publics la création d'un sous-ONDAM dédié au financement de la recherche et de l'innovation, ainsi que son inscription dans une temporalité pluriannuelle. Sans être, pour l'instant, entendue.



### **CÉCILE CHEVANCE :**

**« Contrairement aux idées reçues qui ne la présentent que comme une source de coûts, l'innovation devrait être perçue pour ce qu'elle est, c'est-à-dire créatrice de valeur(s), l'hôpital public étant un acteur majeur de l'innovation en santé et source de création de richesses. »**



### **ALAIN RAVAUD :**

*« Il faut développer l'innovation et la recherche, mais bien garder en mémoire que cela nécessite un travail de moyen et de long terme, qui ne peut être fait au coup par coup. Pour cela, il est important de réfléchir à un temps dévolu dont pourront bénéficier les médecins, et d'instituer une stratégie commune entre les praticiens et l'institution. »*



### **JEAN-PHILIPPE METGES :**

*« Face aux inégalités frappant les patients dans l'accès à l'innovation médicale et thérapeutique, notamment en termes d'information, la région Bretagne a souhaité réagir. Elle a dans un premier temps créé un pôle régional de cancérologie qui a rapidement mis en place un annuaire régional des essais thérapeutiques. Puis est né le réseau ARPEGO, chargé de rechercher, pour les patients du Grand Ouest, un essai thérapeutique au sein des équipes fédérées du Grand Ouest. Cette collaboration nous permet d'être vraiment efficaces et de faciliter l'accès à l'innovation pour tous les patients. »*



### **ANNE-SOPHIE RIGAUD :**

*« En ce qui concerne les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, si l'innovation a jusqu'à maintenant été assez décevante dans le domaine médicamenteux, le champ des technologies se développe beaucoup et paraît prometteur. De nombreuses innovations apparaissent ainsi à plusieurs niveaux : pour le diagnostic précoce (imagerie cérébrale, détection des mouvements anormaux...), ainsi que pour tout ce qui a trait à la réadaptation, à la stimulation cognitive mais également à l'accompagnement des personnes (géolocalisation, pilulier...) ou encore à leur suivi (téléconsultation). Ces technologies rencontrent cependant une double difficulté : le manque d'information et la rareté des financements. »*

# LA LOI BIOÉTHIQUE : QUELS ENJEUX ?



**En France, tous les sept ans, les lois relatives à la bioéthique sont révisées. Actuellement, un projet de loi est en examen au Parlement. Si les discussions qui précèdent ces lois suscitent toujours des débats passionnés et des positions variées, c'est que la matière elle-même est une source inépuisable d'interrogations, comme le rappellent Régis Aubry et Jean-Louis Touraine.**

P. 21

*« On ne peut pas être spécialiste en éthique, annonce d'emblée Régis Aubry. La seule chose qu'on sait, c'est qu'on ne sait pas. C'est d'ailleurs pour ça qu'on débat et qu'il est important de le faire. »*

Une assertion partagée par Jean-Louis Touraine, qui parle, lui, de la bioéthique comme de la « science du doute ».

*« Ces lois sont cependant nécessaires, indique-t-il. Elles touchent en effet à des sujets de vie et de mort pour lesquels on ne peut se contenter d'avis ou de recommandations non assorties de sanctions. »*

Pour Régis Aubry, *« la loi est faite pour éviter des dérives, des excès ou des « mésutilisations » de ce qui est possible, mais il ne faudrait pas qu'elle soit trop serrée, autrement elle ne permettrait plus le progrès. Finalement, il faut que le législateur soit dans un déséquilibre permanent pour trouver un bon équilibre ».*

# VERS UNE RÉVISION TOUS LES CINQ ANS



Régis Aubry



Jean-Louis Touraine

À mesure que la médecine progresse et que la science se développe, les questions de nature éthique ne cessent de s'accroître. Chaque thème abordé (PMA, dons d'organe, tests génétiques, recherche sur les embryons, intelligence artificielle dans les parcours de soins...) représente des choix de société importants et concerne la vie de tous les Français.

Pour ces raisons, Jean-Louis Touraine et Régis Aubry considèrent que la révision des lois de bioéthique tous les sept ans ne correspond plus aux besoins actuels. Une réduction à cinq ans semblerait plus appropriée. *« Il faudrait par ailleurs mettre en place une délégation permanente au Parlement pour que, chaque année, on puisse faire le point sur l'application des lois antérieures, relève Jean-Louis Touraine. De même, il serait bien que dans les professions de santé il y ait un bilan régulier sur l'état des réflexions éthiques. L'éthique n'est pas l'affaire des bioéthiciens, c'est l'affaire de tous, et notamment de tous les professionnels de santé. »*

# SUR LES RÉSEAUX



**Frédéric Valletoux**

@fredvalletoux

«Liberté, Égalité, Fraternité... Santé !» C'est le thème des Universités d'été de @lafhf que j'ai le plaisir d'ouvrir. Le #GrandDebat l'a montré : les Français tiennent à leur système de santé et à l'hôpital. Veillons à le préserver et le moderniser. Réfléchissons-y ! #UEFHF



01:35 - 4 sept. 2019 depuis Paris, France



**FHF**

@laFHF

#UEFHF Le @Defenseurdroits J. Toubon et N. Brun (@unaf\_fr) présentent le recueil «Accueil des enfants à l'hôpital». La FHF a développé 5 axes sur l'accueil, l'information, le droit à la parole, la formation des professionnels et la prise en charge des mineurs non accompagnés.



02:22 - 4 sept. 2019 depuis Paris, France



**PLUS DE POSTS  
À L'INTÉRIEUR DU RABAT**

# SUR LES RÉSEAUX



**FHF**

@laFHF

#UEFHF N. Boy de la Tour, pdte de la @LFPfr, présente le partenariat entre la Ligue de #Football Professionnel & la FHF pour améliorer l'accueil des enfants & adolescents hospitalisés à l'#hôpital public. Chaque but marqué en L1 & L2 = 100€ pour financer des lits accompagnants.



04:02 - 4 sept. 2019



**FHF**

@laFHF

#UEFHF Conclusion par Zaynab Riet :  
«Nous tenons à l'issue de cette journée  
notre nouvelle devise républicaine, qui  
permettrait de garantir, outre l'accès aux  
soins, une vraie démocratie en santé.» La  
FHF remercie ses intervenants pour la  
qualité des travaux & des partenariats !



08:19 - 4 sept. 2019 depuis Paris, France



FÉDÉRATION HOSPITALIÈRE DE FRANCE

1 bis, rue Cabanis  
75993 Paris Cedex 14  
+33 1 44 06 84 44

**RETROUVEZ-NOUS SUR :**

---



FHF.fr



@laFHF



Fédération hospitalière de France



Fédération hospitalière de France