France Assos Santé
La voix des usagers

# NOTE D'AUDITION

Questionnaire France Assos Santé

## Prise en compte des preuves scientifiques dans les démarches de prévention et de promotion de la santé

Juillet 2024

UNAASS : Union nationale des associations agréées du système de santé

Cette mission, qui s'inscrit dans le programme de travail annuel de l'IGAS, analyse plus particulièrement la conduite des programmes visant à accompagner l'évolution des comportements individuels, sur les principaux déterminants de santé (alimentation, activité physique, addictions).

Dans le cadre de cette mission, nous rencontrons des représentants des institutions portant ces politiques publiques (DGS, SpF, INCa, CNAM, DGESCO), du secteur académique (INSERM, SFSP, Pr. Alla et Cambon), ainsi que des interlocuteurs des collectivités territoriales (ADF, réseau villes santé OMS).

Nous réalisons des déplacements dans les régions Ile-de-France, Nouvelle-Aquitaine et Normandie, afin de rencontrer les principaux interlocuteurs associatifs qui portent des projets emblématiques.

Certaines actions étant portées par des associations de patients, il nous semble important de recueillir l'avis de FAS sur les questions suivantes :

## CODE COULEUR DES CONTRIBUTIONS :

**Ligue nationale contre le cancer**
(représentée par Emmanuel Ricard, porte-parole)

**AFA Crohn RCH**
(représenté par François Blanchardon, vice-président)

**CAMERUP**
(représentée par Phillipe Sayer, président)
**et FNAS**
(représentée par Jean-Claude Tomczak, président)

**Fédération Française des Diabétiques**
(représentée par Jean-François Thébaut, vice-président)

**France Assos Santé**
(représentée par Jean-Pierre Thierry, conseiller médical, et Stéphanie Pierre, chargée de plaidoyer santé publique)

# Préambule

La prévention en France est majoritairement portée par les associations, qu'elles soient de patients mais peuvent provenir également du tissu médico-social.

La prévention des associations est inscrite dans l'ADN des associations de patients qui les accompagnent. **Or très peu de moyens financiers ne sont donnés par leur ministère de tutelle alors que leur travail est très important. Il faudrait à travers des financements importants reconnaître l'importance de ces actions et engager leur pérennité.**

## Points clefs :

- Il est difficile pour les associations d'avoir des indicateurs permettant d'avoir un résultat d'efficacité de l'action, au-delà de la satisfaction des participants. Beaucoup d'associations font des actions de prévention avec un minimum de financement, pris sur leurs fonds propres et donc non pérenne : elles se concentrent donc plus sur l'action en elle-même que sur l'évaluation. Prévoir d'accompagner les associations dans leurs actions serait intéressant.

- Une autre complexité est liée à la difficulté de savoir ce qui fonde l'évidence-based : est-ce que se sont des études scientifiques ? Et dans ce cas, quel niveau d'exigence est attendu ? La LNCC rapporte l'exemple d'un programme de prévention qu'ils souhaitaient lancer et pour lequel les revues de SPF ne suffisaient pas à fonder la dimension probante. Il manque une méthode établie, une forme de labellisation reconnue : à ce titre, les associations ne savent pas exactement à quoi la capitalisation d'expérience développée par la SFSP donne lieu exactement, est-ce un label ? que signifie-t-il pour les partenaires extérieurs ?

- Le développement des programmes probants nécessite des moyens financiers et humains considérables : mobilisations d'acteurs, partenariats à développer, sans que les associations qui s'investissent pour les déployer ne soient sures in fine que ces programmes soient maintenus et valorisés. Ces programmes sont parfois arrêtés du jour au lendemain, sans information préalable (cf. l'exemple de la LNCC avec Tabado, arrêté pour être remplacé par des programmes de lutte contre l'entrée dans le tabagisme, là où Tabado était un programme d'aide à l'arrêt du tabac) : cela questionne la logique de choix dans les politiques publiques de prévention.

- Il y a également une vraie difficulté de réalisation des programmes dits evidence based : les moyens sont rarement mis pour que le protocole puisse être suivi tel qu'il a été défini, les structures partenaires ne respectent pas nécessairement les contraintes du cadre à appliquer. Pour reprendre la comparaison faite lors de l'audition, « c'est comme si l'on prescrivait un médicament, mais sans donner et respecter les doses pour qu'il marche ».

- Il faut questionner la pérennité et donc le modèle financier de la prévention : chaque année, les associations sont confrontées à la question de savoir si le programme dans lequel elles sont investies va être reconduit, si la dynamique va être maintenue. L'on est encore dans une vision très « court-termiste » de la prévention. Il existe pourtant aujourd'hui des preuves économiques de la prévention : selon l'économiste Nicolas Bouzou, la France est sous la moyenne des pays de l'OCDE pour beaucoup d'indicateurs ; s'aligner sur la moyenne permettrait un gain de 5 à 7 milliards d'économie pour l'assurance maladie d'ici 5 ans, et s'aligner sur les meilleurs pays de l'OCDE permettrait un gain de 15 à 20 milliards. Mais il s'agit d'économies réalisées à terme (5 à 7 ans pour obtenir des résultats), qui demandent qui plus est un investissement initial nécessaire. Requestionner le cadre financier de la prévention pose également la question de la sensibilisation de la sphère politique à ces enjeux.

- Enfin, nous tenons à insister sur le fait qu'on ne peut pas attendre d'une action qu'elle soit efficiente si elle ne s'inscrit pas dans une approche multifactorielle. Pour prendre l'exemple de l'alcool, comme attendre d'une action de prévention ciblée sur ce sujet qu'elle soit efficiente alors même que le produit est hyper disponible (avec des prix promotionnels qui vont jusqu'à rendre l'alcool plus accessible que l'eau minérale !). La France a un des prix d'alcool à l'unité les plus faibles au monde, la mesure qui s'impose est d'instaurer un prix minimum par unité d'alcool. Pour reprendre une formule utilisée par les associations lors de l'audition, nous avons l'impression que « l'Etat se retourne contre l'Etat », et que le ministère de la santé subventionne les associations pour contrecarrer les actions du ministère de l'agriculture.

## SUR QUELS TYPES D'ACTIONS DE PRÉVENTION LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS SONT-ELLES PORTEUSES OU CONTRIBUTRICES ? (EX. ETP, ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE…)

### France Assos Santé

**La Direction Générale de la Santé a accordé à France Assos Santé**, qui regroupe plus d'une centaine d'associations nationales d'usagers de la santé, un financement pour créer une plateforme regroupant leurs actions de prévention et de promotion de la santé. Ce projet a été initié en 2019.
https://repertoire-actions.france-assos-sante.org/

Cette plateforme, « Prévention en actions ! », répond à un double objectif :
Pour les associations :

- **faire connaître et valoriser leurs actions auprès des autres associations, institutions, partenaires, financeurs, grand public ;**
- **mieux se connaître les unes les autres,**
- **s'inspirer, se mettre en lien pour partager des conseils et s'entraider,**
- **collaborer et mutualiser les moyens, créer des partenariats**

Pour les usagers : repérer des actions par pathologies, par thématiques, par zone géographique…

Pour répondre à ces différents objectifs, le Répertoire a été conçu avec une porte entrée large : tous les types d'actions de prévention et de promotion de la santé sont retenus (Informations, communication, soutien, accompagnement, etc.).
Les actions peuvent ainsi :

- **Être en cours, à venir ou passées (jusqu'à 5 ans en arrière),**
- **Être menées individuellement ou avec un partenaire**
- **Avoir rempli leurs objectifs ou non**
- **Être complexes ou très simples, avec ou sans évaluation ou bilan**

Les fiches actions à remplir ont été travaillées pour tenir compte des contraintes des associations et pour pouvoir être remplies rapidement et facilement : elles peuvent ainsi être remplies a minima (en environ 5min) ou être plus détaillées (environ 20 min). Les fiches sont ensuite relues par la personne en charge du Répertoire, cette personne peut aussi apporter un appui technique au remplissage de la fiche.

A ce jour, le Répertoire a permis environ 250 contacts personnalisés parmi les associations nationales ou locales du réseau. Il comporte 351 actions répertoriées, d'une grande variété.

Une vingtaine de brèves rédigées et parues sur 66 Millions d'Impatients valorisent certaines actions répertoriées.

Le Répertoire a reçu 15 829 visites sur l'année 2023, soit plus de 1000 visites par mois en moyenne (sans communication spécifique sur l'outil – il est prévu de déployer une communication spécifique dans les mois à venir).

Si cet outil ne vise pas à identifier et recenser uniquement des actions évaluées, fondées sur des données probantes ou « labellisées », le Répertoire de FAS se veut néanmoins une porte d'entrée vers la capitalisation d'expérience développée par la SFSP, avec qui nous échangeons régulièrement.

France Assos Santé s'est positionnée afin de devenir contributrice de la plateforme Inspire ID (Initiative en santé publique pour l'interaction de la recherche, de l'intervention et de la décision) pilotée et financée par la Direction Générale de la Santé, dont l'un des axes est de développer la capitalisation d'expériences en promotion de la santé. Des membres d'URAASS ont été formés pour devenir "capitaliseurs". Les associations ayant contribué au répertoire peuvent ainsi se positionner et voir une de leurs actions capitalisées.

Si l'enjeu principal de la capitalisation d'expérience est d'élaborer un dispositif national de partage de connaissances en santé publique, ces perspectives permettent aussi d'offrir une plus grande visibilité aux actions associatives et une plus grande légitimité à ceux qui les mènent.

Nous avons de très bons retours des associations qui ont participé à une capitalisation, qui confirment l'utilité de la démarche : reconnaissance de leurs actions, leur permet de prendre du recul sur leurs actions, de les évaluer, de répondre à des appels à projet…
La capitalisation peut également venir en appui du plaidoyer, via une analyse transversale sur des thématiques ciblées pour analyser ce qui fonctionne en prévention ou non.

**Néanmoins, des freins subsistent :**

Côté salariés formés à la capitalisation, la capitalisation d'une action est longue et chronophage (3 à 6 jours pour formaliser une fiche de capitalisation : échanges avec l'association, analyse des échanges, des documents, recoupement avec la base de données, la littérature scientifique, etc.), ce qui restreint le nombre de capitalisations possibles. Par ailleurs, si plusieurs salariés sont intéressés par la démarche, la formation a un coût.

Côté associations, la critique la plus fréquente lorsque la démarche de capitalisation leur est présentée est l'impression d'une démarche très « conceptuelle » et « pas suffisamment concrète » pour les associations. Pour être capitalisée une action doit avoir 1 an minimum de recul depuis le début de la mise en œuvre, présenter avec un certain niveau de complexité et être rigoureuse sur les questions éthiques, ce qui restreint la porte d'entrée pour les associations.

Plusieurs URAASS ont inscrit la thématique de la prévention et de la promotion de la santé dans les priorités de leur programme de travail : ainsi, deux journées régionales ont été organisées récemment, par la délégation IDF et par la délégation PACA. Ces journées ont été l'occasion de promouvoir le répertoire des actions de France Assos Santé auprès des associations et représentants d'usagers, et de les sensibiliser à la démarche de la capitalisation d'expérience (intervention de la SFSP sur le sujet).
Si le répertoire est un outil bien accueilli, beaucoup d'incompréhensions concernant la démarche de capitalisation demeurent :

- **Quelles actions peuvent être capitalisées, capitalisables ?**
- **Qui les sélectionne et sur quels critères ?**
- **Qui est formé à la capitalisation ?**
- **Est-ce vraiment utile ? Quels sont les premiers impacts positifs en termes de valorisation d'action de l'association ?**

France Assos Santé a connaissance du Registre des Interventions efficaces ou prometteuses en prévention et promotion de la santé de Santé Publique France, néanmoins la page dédiée sur le site de SPF semble à l'abandon : peu d'actions sont recensées, faible niveau de détails des descriptions, plusieurs « liens morts » …

Il n'est pas aisé de comprendre « qui labellise quoi », s'il vaut mieux capitaliser une action via la SFSP ou privilégier la démarche de SPF.

## LNCC

En France, le cancer est la première cause de mortalité chez l'homme et la deuxième chez la femme. Près de 433 136 personnes[1] auront un diagnostic de cancer en 2023. Les évolutions démographiques, des variations dans l'exposition aux facteurs de risque et des changements de pratique diagnostique ont conduit à un doublement de l'incidence du cancer en France au cours des 30 dernières années. Il existe de nombreux facteurs de risque d'apparition des cancers. Ils peuvent être liés à l'âge ou à l'histoire familiale, ou liés aux comportements ou à l'environnement.

Près de la moitié de ces cancers pourraient être évités en changeant les habitudes et en diminuant l'exposition à certains facteurs de risque[2] dont la consommation de tabac et d'alcool qui occupent les deux premières places des facteurs de risque des cancers évitables, suivis par l'alimentation déséquilibrée, le surpoids et l'exposition solaire et UV. Si le poids des expositions environnementales semble faible aujourd'hui, dans l'état actuel des connaissances, les comportements de précaution sont indiqués.

Pour y contribuer la Ligue contre le cancer mène des actions de prévention, de promotion pour la santé et des dépistages et vise à augmenter leur impact sur les expositions aux principaux facteurs de risque de cancers qui sont aussi évitables.

Afin d'engager une politique de prévention impactante, le Service Prévention articule son plan d'action autour de 4 axes prioritaires :

- **Améliorer l'information et la sensibilisation des principaux facteurs de risque de cancer et les facteurs protecteurs, dont la vaccination, visant à accroitre la connaissance individuelle et collective de leur impact sur la santé.**
- **Développer les environnements favorables à la santé afin d'agir sur les déterminants de la santé et ainsi conditionner favorablement les choix et comportements prédicteurs de la santé.**
- **Réduire les inégalités de dépistages auprès des populations dans des zones à faible participation.**
- **Développer les compétences psychosociales, notamment auprès de plus jeunes, qui démontrent des effets positifs sur la réduction de la consommation de substances psychoactives, notamment couplées à des actions d'éducation à la santé.**

Ces axes regroupent des actions visant l'ensemble des facteurs de risque de cancer.

1 / Panorama des cancers, 2023, Inca
2 /Article - Bulletin épidémiologique hebdomadaire (santepubliquefrance.fr)

## AFA Crohn RCH

Nos actions sont toutes des actions de prévention tertiaire pour mieux gérer le quotidien avec la maladie, accompagner à l'autonomie, gagner en qualité de vie et éviter que la maladie ne s'aggrave.

- **Activité d'e-accompagnement en ligne (estime de soi, gestion des émotions, droits, gérer la fatigue, les douleurs, les troubles du sommeil, art thérapie, hypnothérapie)**

Ces ateliers sont animés par des professionnels et des patients experts de l'AFA.
600 inscriptions annuelles.
Près de 90 % des patients ou proches inscrits sont très satisfaits des ateliers.
Ces ateliers permettent d'échanger avec des patients experts et des professionnels qui leur permet de bénéficier gratuitement de conseils et d'outils pour mieux faire face aux impacts de la maladie.

- **Programme de prévention Nutrition**

Ils s'appuient sur plusieurs leviers

  - **Comprendre : les enjeux de l'alimentation dans la maladie de Crohn et la rectocolite avec des fiches nutrition, des vidéos, des livrets**
  - **Apprendre : avec une rubrique recherche et nutrition pour expliquer avec les dernières publications scientifiques sur le sujet**
  - **Conseiller : avec une écoute hebdomadaire d'une diététicienne sur RDV**
  - **Accompagner : avec des ateliers collectifs en ligne sur l'alimentation avec un patient expert et une diététicienne**
  - **Faire avec : avec un live cuisine par moi pour cuisiner en direct avec une diététicienne et un patient expert.**

200 sollicitations à la permanence Nutrition
2000 vues sur les live cuisine

- **Activité physique : activités sur le territoire comme en ligne : sophrologie, qi chong, yoga**
- **ETP en présentiel déployée dans les centres hospitaliers avec le déploiement des patients experts.**

Une quarantaine de programmes dans toute la France co-construits avec les professionnels de santé.

L'évaluation est assez cadrée par des critères précis de l'ARS, cela dit, il n'est pas sûr que les indicateurs de changement de comportement soient des indicateurs de long terme.

A noter : l'évaluation des actions de prévention ne peut pas se réaliser sur une seule action, mais plutôt sur une globalité d'actions mises en place autour d'une thématique.
Cette évaluation reste très compliquée puisque les preuves tangibles de changement de comportement sont basées sur des indicateurs à la fois individuels et collectifs sur des temps variables qui vont du court terme au long terme.

## CAMERUP et FNAS

En plus de nos actions classiques d'accompagnement de personnes en difficulté et de leur entourage, nos associations d'entraides interviennent, dans le cadre de la prévention, sur des sessions d'information et de sensibilisation sur les addictions, la dépendance etc. auprès de différents publics dits en situation de précarité et/ou de vulnérabilité. Des actions dans le cadre des chantiers d'insertions, de missions locales, d'école de la seconde chance pour des publics sans emploi ou en réinsertion.

Concernant les jeunes en milieu scolaire, nous y menions des actions de prévention par le passé (avec agrément de l'Inspection Académique pour certains) mais nous avons dû cesser nos interventions à la demande de la MILDECA nous menaçant même de nous couper les vivres si nous poursuivions. En fait décision avait été prise de déléguer ces actions aux professeurs de SVT dans le cadre des programmes de 4ème du Publique qui abordaient ces thématiques. Certaines de nos entités interviennent dans les établissements privés ou dans le Publique mais à la demande des infirmières scolaires ou des chefs d'établissement, sans financement spécifique pour le faire.

Depuis la loi sur la démocratie sanitaire, nous formons nos militants à l'ETP pour travailler dans des groupes avec des professionnels de santé principalement. Une particularité à la FNAS : le premier groupe ETP piloté par une association affiliée (GESD dans le Morbihan).
A noter que nos intervenants sont formés à l'addictologie, à la représentation des usagers, à l'ETP aux PSSM etc. De plus, il y a quelques années encore, des formations spécifiques d'intervenants en milieu scolaire nous étaient dispensées.

La CAMERUP a été à l'initiative, avec le Professeur Michel Reynaud, de l'émergence des Patients Experts Addictions, ce qui a abouti à la création de l'association France Patients Experts Addictions. Un parcours de certification et de validation des différents parcours a été mis en place pour améliorer la reconnaissance du savoir expérientiel des patients. Ce projet a été soutenu par le Fonds de Lutte contre les addictions à hauteur de 200k€ de 2020 à 2022, puis de 450K€ de 2023 à 2026.

La CAMERUP coordonne les actions de formations, de plaidoyers, de communication pour l'ensemble de ses membres, mais coordonne les actions de sensibilisation commune sur le terrain au plus près des personnes en proie aux conduites addictives avec ou sans produit.

**LES ASSOCIATIONS ONT-ELLES ENGAGÉ DES DÉMARCHES D'ÉVALUATION DE CERTAINS DE CES PROGRAMMES, EN LIEN AVEC DES ÉQUIPES UNIVERSITAIRES ? SI OUI, LESQUELLES ?**

**LNCC**

La Ligue contre le cancer a mené différents partenariats avec des équipes de recherche visant l'évaluation de ses projets.

Deux projets ont bénéficié de ce type de partenariats :

- **Explo'Santé, projet de recherche interventionnelle pluriannuelle en milieu scolaire (2022-2025), a été écrit en réponse à un appel à projet « Recherche en prévention », financé par la Ligue. Ce projet suit les principes de la recherche interventionnelle et résulte de la coopération entre la Ligue contre le cancer et l'Université Claude Bernard Lyon 1 avec l'équipe d'Emily Darlington (laboratoire Parcours Santé Systémique UR4129, P2S). Il vise à comprendre comment le programme est mis en œuvre dans différents contextes ; identifier les mécanismes d'adoption, les adaptations nécessaires et le potentiel de durabilité du programme.** L'impact et l'effet seront évalués en termes de développement des compétences de vie, de bien-être, de motivation et de littératie en santé des élèves. Les facteurs contextuels en jeu lors de la mise en œuvre seront identifiés et leur rôle sera élucidé. Présentation du projet de RISP Explo'Santé : https://www.ligue-cancer.net/nos-missions/outils-et-projets/Explo-Sante

- **Espaces sans tabac, projet de mise en place de labélisation d'environnements favorables à la santé notamment aux abords des écoles, parcs et plages. Dans ce cadre un partenariat a été mis en place avec l'ISPED, Université de Bordeaux visant l'évaluation de résultat du projet pour une durée de 3 ans, de 2015-2018.** Les Espaces sans tabac pour dénormaliser le tabagisme et protéger les jeunes | Ligue contre le cancer (ligue-cancer.net)

**FNAS**

Non, il n'y a pas de réelles démarches d'évaluations si ce n'est des questionnaires de satisfaction lors de sessions de formation aux membres de nos associations respectives ou occasionnellement en établissement mais non officiels.

**AFA Crohn RCH**

Non, mais ce serait utile. Nous l'avons envisagé dans le cadre d'un projet de référent parcours autour de la transition, notamment la collaboration avec un organisme d'évaluation. Elles peuvent s'avérer longues et laborieuses.

## FFD

Il est très difficile pour la FFD de mesurer l'impact des actions que l'on met en place, à part quantitativement, mais les actions mises en place sont celles dont l'efficacité a été prouvée.

Il manque un guide, un référentiel. Pour la prévention tertiaire, la FFD s'appuie sur le référentiel de la HAS. Pour le diabète, il y a une évaluation quantitative du nombre de personnes qui ont bénéficié de l'action, mais on est incapable de mesurer l'impact : nous partons du principe que si l'action a été validée comme probante, elle est efficace et donc efficiente : c'est le même principe que la vaccination, son efficacité a été prouvée, on ne refait pas la démonstration à chaque fois mais on évalue la quantité de personnes vaccinées.

Avoir un référentiel unique approuvé par les différentes instances est nécessaire : aujourd'hui des actions validées par certaines instances sont retoquées par d'autres. Selon nous, c'est à la HAS de mettre en œuvre ce référentiel, auparavant elle portait une mission de santé publique plus marquée alors qu'aujourd'hui : il n'y a plus de service médico-économique, chaque action est évaluée par des chefs de projets. La HAS est la seule structure avec une méthode de travail, des groupes de travail qui réunissent tous les acteurs, et une capacité d'analyse et de production de recommandations de santé publique.

## France Assos Santé

France Assos Santé est engagée, avec plusieurs associations de son réseau ainsi que d'autres associations du champ de la lutte contre les addictions (Addict'Aide, Addictions France, Respadd…) dans la campagne du Défi de janvier (dry january).
Cette année 2024, pour la première fois en France, une équipe de chercheurs se penche sur le profil des participants au Dry January et l'effet de la campagne sur leur consommation d'alcool, via l'étude JANOVER menée par une équipe du centre hospitalier le Vinatier avec le soutien de l'INCA. Jusqu'à présent, l'efficacité du Dry January n'a été positivement évaluée qu'à l'étranger, notamment au Royaume-Uni.
France Assos Santé est également, avec les autres associations co-organisatrices du Défi de janvier, partenaire de la Société française d'alcoologie qui a développé une application de coaching pour réduire sa consommation d'alcool, « mydéfi », et qui permet également de recueillir des données à des fins de recherche scientifique (Défi de janvier : Relevez le défi de ne pas boire d'alcool en janvier - Défi de janvier (defi-de-janvier.fr))

France Assos Santé s'appuie également sur les expériences qui ont fait leurs preuves à l'international et qui sont relayées par l'OMS.

## LES ASSOCIATIONS SONT-ELLES ACCOMPAGNÉES SUR CERTAINS DE LEURS PROJETS PAR LES ASSOCIATIONS « PROMOTION SANTÉ » (EX-IREPS) ? SI OUI, LESQUELS ?

### France Assos Santé

Les Délégations régionales de France Assos Santé travaillent régulièrement avec les IREPS/ associations Promotion Santé. A titre d'exemple, la Délégation FAS Ile-de-France a travaillé sur le dossier documentaire "Comprendre et Agir sur les habitants usagers citoyens", animé un atelier lors d'une journée régionale sur la participation des usagers et la co-construction. Promo Santé IDF est également intervenue en tant que grand témoin à une journée dédiée à la valorisation des actions de prévention et de promotion de la santé des associations d'Ile-de-France.

### LNCC

Non, cependant il est possible que certains comités soient impliqués dans la capitalisation d'actions visant à contribuer notamment au site internet de Promotion Santé, référençant des actions de promotion de la santé.

### AFA Crohn RCH

Non, même si nous avons approché l'IREPS à une époque pour un projet autour de notre plateforme d'accompagnement MICI Connect, notamment dans le cadre de l'évaluation des bénéfices sur la prise en charge. Il nous a manqué le temps pour mener le projet.

### CAMERUP et FNAS

Ce sont plutôt ces entités de promotion de la Santé ou des ARS qui nous impliquent dans des projets qu'ils initient. Il faut néanmoins noter que la disparité de ce type de demande est très variable selon les régions allant d'une implication réelle et intéressée à une ignorance et rejet complet de nos compétences, capacités et possibilités d'implication. Chaque région, chaque ARS a ses spécificités, il n'y a pas d'homogénéité dans les projets auxquels nous pouvons participer, mais là encore nous sommes des contributeurs et pas systématiquement associés.

Pour information le projet ALCOM (piloté par l'IREPS entre autres) qui a été mis en place en Grand Est et Normandie (régions pilotes) n'a semble-t-il pas trouvé preneur ailleurs. Ce serait plutôt, là où ils existent, les réseaux comme GEA (Grand Est Addiction) qui mettent en œuvre des journées dédiées aux associations d'entraide pour les faire connaitre et reconnaitre par tous les acteurs concernés en mettant un focus sur les Patients experts et les Pairs aidants (en ce moment).

## LES ASSOCIATIONS SONT-ELLES ENGAGÉES SUR LE DÉPLOIEMENT DE PROGRAMMES DITS « PROBANTS » (EXEMPLES : TABADO, UNPLUGGED) ? SI OUI, LESQUELS, ET QUELLES DIFFICULTÉS PEUVENT ÊTRE RENCONTRÉES POUR DÉPLOYER CES ACTIONS ?

### LNCC

De nombreux comités ont développé ou développent les programmes probants, notamment Tabado et Unplugged. Ci-dessous la liste des comités qui ont déploié les programmes Tabado et/ou Unplugged en 2023.

| N° de Comité départemental | Votre Comité déploie-il les programmes suivants |
|---|---|
| 022 | Tabado |
| 029 | Unplugged;Tabado |
| 030 | Unplugged |
| 035 | Unplugged;Tabado;Autre |
| 063 | Unplugged;Autre |
| 080 | Tabado |
| 091 | Tabado |
| 093 | Tabado |
| 095 | Tabado |

Alors que lors de le dernière Journée Mondiale sans Tabac, l'OMS appelait à faire de cette date une journée « pour protéger les enfants de l'ingérence de l'industrie du tabac », le programme national de prévention et d'accompagnement au sevrage tabagique «Tabado», soutenu depuis 2017 par l'Institut national du cancer ne sera pas reconduit à la rentrée prochaine.
Malgré l'évaluation encourageante du programme auprès des jeunes en filière professionnelle, l'Institut est contraint d'annoncer l'arrêt inattendu de ce programme, faute de subventions pour l'année scolaire 2024-2025.

La mise en œuvre du programme n'est pas respectueuse des modalités prévues : ne donne pas le temps nécessaire.

### AFA Crohn RCH

Nous sommes engagés annuellement dans des programmes type Mars bleu de prévention du CCR.

### CAMERUP et FNAS

Non pas de sollicitations ni même d'information à notre égard sur ce type de programmes hormis le mois sans tabac et le dry january/défi de janvier auxquels nous participons régulièrement avec les sociétés savantes et autres acteurs comme France Assos Santé et les associations agréées. Les exemples cités sont une découverte pour nous.

## QUELLES SONT LES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES POUR DÉPLOYER DES PROGRAMMES INNOVANTS ? (ACCOMPAGNEMENT MÉTHODOLOGIQUE, CONNAISSANCE DES AUTRES DISPOSITIFS EXISTANTS, PARTENARIATS AVEC DES LIEUX D'INTERVENTION PAR EXEMPLE EN MILIEU SCOLAIRE…)

**LNCC**

**Rappel du cadre concernant le volet « Education à la santé » du projet Explo'Santé :**
Explo'Santé est déployé pendant 3 ans à partir de novembre 2022 dans six territoires pilotes (un collège et les écoles élémentaires rattachées, la même cohorte de 980 élèves par année du « cycle 3 : CM1-CM2-6ème ».
Ces territoires pilotes ont été sélectionnés en raison des fortes inégalités sociales et territoriales de santé. Explo'Santé est ainsi déployé dans 6 académies différentes, 33 communes, 43 écoles, 61 classes :

- Ardèche CD07 (« bassin » de Cruas) ;
- Corrèze CD19 (« bassin » de Argentat sur Dordogne) ;
- Hérault CD34 (« bassin » de Gignac) ;
- Ile-et-Vilaine CD35 (« bassin » de Dol de Bretagne) ;
- Loire CD42 (Firminy) ;
- Loire-Atlantique CD44 (Montoir de Bretagne).

**Difficultés relatives aux dysfonctionnements de l'Education nationale**
L'intervention vise le développement des compétences psychosociales (CPS) des élèves à raison de 10 séances par an durant trois années scolaires successives. Elle a été structurée à partir des critères d'efficacité indiqués par Santé Publique France dans le référentiel publié en février 2022.

Parmi les facteurs communs aux interventions efficaces de la catégorie « Un environnement éducatif soutenant » figure :

- **C6.1 L'ensemble des professionnels du milieu d'implantation (enseignants, personnels administratifs, personnels de santé scolaire, personnels périscolaires…) sont associés à l'intervention CPS.**

Alors que les six Inspecteurs d'académie DASEN différents ont donné leur accord pour la mise en œuvre de la recherche interventionnelle avec la prescription de deux jours de formation en amont de chaque séquence pédagogique et deux demi-journées de temps d'analyse (au milieu de chaque séquence) et de bilan à l'issue de chaque séquence, nous constatons la grande **difficulté de l'Education nationale à remplacer les enseignants lors des temps de formation et lors des temps d'analyse de pratique et de bilan que ce soit à l'école élémentaire ou au collège.**

Par exemple, la première année scolaire 2022-2023, sur 2 des 6 des six territoires, les enseignants n'ont pas eu de formation en amont du déploiement de la séquence pédagogique. Pour les 4 autres, sur les 2 jours prescrits, ¼ des territoires ont eu les 2 jours prescrits, les autres respectivement : ½ j, 1j, 1,5 j.

La Direction générale de l'enseignement scolaire du Ministère de l'Education nationale est représentée au comité de pilotage du projet Explo'Santé.
Malgré l'engagement de l'Education nationale dans l'Ecole promotrice de santé et le déploiement de l'instruction interministérielle d'août 2022 relative à la stratégie nationale multisectorielle de développement des CPS, il n'existe **pas d'accès facilité à la liste des référents académiques et départementaux des écoles promotrices de santé et des référents académiques et départementaux CPS.**

**Difficultés relatives à l'articulation « recherche/intervention »**

- La différence de culture commune entre l'équipe menant l'intervention et l'équipe menant la recherche a occasionné un démarrage difficile du projet ; Avec une impression de surplomb de l'équipe de recherche au détriment des chargées de prévention.
- Le temps de l'intervention et le temps de publication des résultats de la recherche a été source d'incompréhension.
- L'engorgement des dossiers devant être traités par le comité d'éthique de l'Université de Lyon a retardé l'examen du dossier Explo'Santé mettant en péril le démarrage de l'intervention au printemps 2022, générant de grandes quantités de stress préjudiciable à la qualité de vie au travail.
- Par ailleurs, l'absence de possibilité d'ajustement du protocole concernant la recherche qualitative est une source de grande frustration pour l'équipe « intervention de la Ligue ».

**Difficultés relatives au choix des contrats de travail pour un projet triennal**

- Le recrutement d'une chargée de prévention en CDD de 18 mois oblige à embaucher une autre personne pour finir le programme avec la perte de compétences mobilisées la première année et l'obligation d'accompagner la nouvelle personne prenant le relais.
- La non-reconnaissance salariale des compétences de cadre[3] effectivement mises en œuvre par les chargées de prévention (cantonnées à un statut de technicienne ou au mieux d'agent de maîtrise dans la convention collective à laquelle est rattachée la Ligue) génère du mécontentement qui va probablement se traduire par le départ des chargées de prévention vers d'autres structures après la fin du projet.

**Difficultés relatives au calibrage de la charge de travail dans un projet complexe**

La complexité d'un tel projet s'est accompagnée d'une sous-estimation de la quantité de travail au regard des multiples tâches à mener. Les risques psychosociaux ont donc augmenté, mettant la santé à rude épreuve sur les moments critiques.

3 / Cf. référentiel de compétences en promotion de la santé
https://www.promotion-sante-idf.fr/sites/default/files/fichiers/manuel_comphp_references_professionnelles_PS.pdf

## AFA Crohn RCH

Nous sommes porteurs de projets d'innovation dans le cadre de programmes d'accompagnement (notamment en ligne) et les difficultés rencontrées sont essentiellement : l'implémentation auprès des professionnels de santé, les ressources humaines à déployer. La plus grosse difficulté étant finalement le modèle financier pour pérenniser l'action.

## CAMERUP et FNAS

Les difficultés rencontrées ont déjà été évoqués dans les items précédents et ils sont de l'ordre de ceux que vous citez dans la question : pas d'informations sur les dispositions existantes, pas vraiment d'accompagnement méthodologique. Pour les partenariats également pas de réelle reconnaissance de certaines instances ou organismes voire de professionnels pour nos associations, leurs compétences sont ignorées (par méconnaissance ou volontairement). Il y a quelques structures plutôt locales qui commencent à nous impliquer comme le CLS etc. mais peut-être sous influence et demande de structure comme les ARS – mais comme dit précédemment de manière disparate et différente selon les régions.

## France Assos Santé

Jean-Pierre Thierry, conseiller médical de France Assos Santé, conclut l'audition en soulevant le sujet de la prévention quaternaire : il faudrait inclure la polymédication parmi les déterminants de santé.
L' « hyper polymédication » chez les personnes âgées a été pointée du doigt par la CNAM dans les orientations 2024 de son rapport charge et produits [4] : le document souligne l'importance de réduire la polymédication chez les personnes âgées pour limiter les risques sanitaires et les coûts associés :

- **La polymédication est définie comme la prise d'au moins 5 molécules différentes: 50% des patients de 65 ans et plus ont plus de 5 molécules délivrées 3 fois dans l'année.**
- **L'hyper-polymédication est définie comme la prise d'au moins 10 molécules différentes (critère : 3 délivrance au moins sur 1 an) : en 2021, 20,1% des 75 ans et plus sont en situation d'hyper-polymédication et 14% des 65 ans et plus ont plus de 10 molécules délivrées 3 fois dans l'année.**

Les risques associés recouvrent l'augmentation du risque d'effets indésirables iatrogènes (troubles rénaux, chutes, fractures, etc.), un risque accru d'interactions médicamenteuses, la réduction de l'observance du traitement et l'augmentation du risque d'hospitalisation.

Le coût de la polymédication a été évalué : (sachant qu'en moyenne, les 65 ans et plus consomment 7 boîtes de médicaments par mois)

- **Le remboursement moyen annuel est de 773€ par patient de 65 ans et plus.**
- **Pour les patients polymédiqués, le remboursement moyen est de 1138€.**
- **Pour les patients hyper-polymédiqués, il atteint 1882€.**



4/ https://www.assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/2023-07_rapport-propositions-pour-2024_assurance-maladie.pdf

## A propos de France Assos Santé

L'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS) dite France Assos Santé a été créée en mars 2017 dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour construire une représentation des usagers interassociative. Organisation de référence pour défendre les intérêts des patients et des usagers du système de santé, sa mission est inscrite dans le Code de la santé publique (loi du 26 janvier 2016). Forte d'un maillage territorial de 18 délégations régionales (URAASS), elle regroupe près de 100 associations nationales et plusieurs centaines d'associations régionales qui agissent pour la défense des droits des malades, l'accès aux soins pour tous et la qualité du système de santé. Elle forme les 15 000 représentants des usagers qui siègent dans les instances hospitalières, de santé publique ou d'assurance maladie. Elle prend une part active dans le débat public et porte des propositions concrètes auprès des acteurs institutionnels et politiques pour améliorer le système de santé.

France Assos Santé
La voix des usagers

Défendre vos droits  Vous représenter  Agir sur les lois

Document réalisé par le service communication de France Assos Santé. Juillet 2024.