Charte d'engagement pour un Service Public d'Information en Santé

Recommandations des collèges thématiques du comité stratégique



Collège relatif à l'information territoriale

Sommaire

Sommaire	2
Préambule commun	4
Nos 8 engagements :	4
Collège relatif à l'information territoriale	6
Recommandations, préconisations et bonnes pratiques	6
Axe 1 : La méthodologie d'identification de l'information et son organisation à l'échelle terri	toriale
	6
1. Composition du Comité régional de l'information en santé	7
2. Missions du Comité régional	7
3. Méthodologie de travail du Comité régional	8
a. Mode de fonctionnement	8
b. Préconisations autour des ressources sur lesquelles il serait pertinent de s'appuyer	8
c. Préconisations autour du type d'information à identifier	8
d. Préconisations autour de l'articulation du travail entre le Comité régional et l'éc national	chelon 9
e. Préconisations autour de l'approche à adopter vis-à-vis des émetteurs - produdinformation au sein de l'échelon régional	cteurs 9
Axe 2 : Un standard national de l'information annuaire, garant de sa qualité	10
1. Typologie de l'information annuaire	10
2. Critères d'une information de qualité	11
a. Quels sont ces critères ?	11
b. La mise à jour de l'information	12
Annexe 2	12
 Premier travail de préconisation sur l'identification du périmètre d'information produ les émetteurs locaux 	uit par 12
a. Domaine sanitaire	12
b. Domaine médico-social	13
c. Préconisations générales	13
2. Personnaliser ou accompagner la recherche d'information en santé des utilisateurs	14
a. Accompagnement dans la recherche	14

Préambule commun

Le Service Public d'Information en Santé (SPIS) et ses parties prenantes s'engagent à fournir à toutes et à tous une information exhaustive et adaptée à leurs besoins en fonction de leur lieu de vie sur l'ensemble du territoire français.

Le SPIS couvre un large périmètre d'information en santé : prévention, promotion de la santé, information sur les pathologies, offre de soin (publique, privée, institutionnelle, libérale, etc.), offre médico-sociale, sécurité et alertes sanitaires, produits de santé, droits des usagers en matière sanitaire.

Santé.fr est l'outil opérationnel du SPIS. Cet outil se matérialise en un site internet et une application mobile.

Santé.fr est un espace de services et d'indexation de contenus destiné à toutes et à tous, et donc susceptible de recevoir et d'encourager une large typologie de retours. Cette plateforme internet évolue en fonction du repérage des besoins des personnes et de leur entourage (professionnels, proches et bénévoles). Ces évolutions reposent sur un processus de travail collaboratif prenant en compte les enjeux de compréhension et de littératie de chaque personne. Grâce à Santé.fr et à son application géolocalisée, une information territorialisée de l'ensemble de l'offre de santé sera proposée aux personnes en fonction des spécificités des territoires.

La signature de cette charte engage sur les valeurs du SPIS et témoigne de l'engagement des parties prenantes en faveur de la mise en œuvre et la promotion du Service Public d'Information en Santé (SPIS).

Nos 8 engagements:

- Faciliter l'accès de toutes et tous à des informations de santé de référence et de confiance, claires et compréhensibles et une meilleure orientation des personnes au sein du système de santé.
- 2. Permettre de développer l'analyse critique des meilleures connaissances disponibles (notamment de celles issues des données concernant la santé des personnes et leur environnement, des évaluations des actions menées, des expertises indépendantes, des études d'impact en santé et de la recherche).
- 3. Produire des contenus et nouvelles fonctionnalités en conformité avec les recommandations d'accessibilité des supports numériques.
- 4. Construire des stratégies d'action adaptées aux populations et accessibles à tous avec une attention portée d'« aller vers » les personnes concernées, de médiation, de clarté des

messages et d'adaptation aux besoins et capacités de chacun (renforcement de l'empouvoirment¹ et de la littératie en santé²).

- 5. Adapter les stratégies d'action aux spécificités de chaque territoire (quartiers prioritaires de la politique de la ville, territoires ruraux, territoires de montagne, territoires à forte saisonnalité, territoires frontaliers, outre-mer) et pour cela s'appuyer sur des leviers locaux de référence favorisant ou renforçant la dynamique « d'aller vers » les personnes :
 - o en faisant émerger dans chaque territoire l'ensemble des informations santé spécifiques ;
 - o en veillant à la fiabilité des informations territoriales recueillies et à leur mise à jour conformément aux standards de qualité de l'information santé.
- 6. Associer l'ensemble des parties prenantes (personnes concernées, élus locaux et nationaux, associations, entreprises, organismes représentatifs des professionnels et des acteurs de la santé) et encourager leurs retours en les intégrant dans le processus d'amélioration des informations proposées.
- 7. Définir et appliquer des critères d'évaluation de la qualité du recueil d'usages, des réponses apportées aux usagers et de l'impact de leur prise en compte sur le service public d'information en santé.
- 8. Définir et appliquer des critères d'évaluation d'impact de l'amélioration de l'information sur la mise en œuvre des politiques publiques.

¹ Renforcement des capacités individuelles et collectives favorisant l'estime de soi, la confiance en soi, l'initiative et le contrôle

² La littératie est l'antique à comprendre à utiliser l'information écrite dans la vie courante à la majon, au travail et dans la

² La littératie est l'aptitude à comprendre, à utiliser l'information écrite dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses connaissances et ses capacités (OCDE).

Collège relatif à l'information territoriale

Recommandations, préconisations et bonnes pratiques

Ce document constitue une formalisation des recommandations issues des séances de travail du collège.

Le souhait du SPIS est de formaliser, à l'issue de ce travail, un document de type « Charte », contenant des recommandations engageant à la fois le SPIS et les acteurs associés.

Le document ci-dessous constitue le livrable produit, fruit des travaux menés par le collège relatif à l'information territoriale à l'issu des cinq séances de travail et de 4 auditions de porteurs de projets, d'expertise et de besoins sur les territoires.

Amendé par les membres du collège, puis formalisé sous forme de Charte, il a été validé par le Comité stratégique.

Le Service Public d'Information en Santé ainsi que l'ensemble de ses parties prenantes s'engagent à fournir aux destinataires une information fiable, exhaustive et adaptée à leurs besoins en matière d'information santé, sur l'ensemble du territoire français, en fonction de leur lieu de vie.

Grâce à Santé.fr et à son application géolocalisée, une information territorialisée de l'ensemble de l'offre de santé sera proposée aux personnes en fonction des spécificités de la région dans laquelle ils elles se trouvent.

Le Service Public d'Information en Santé traite la dimension "santé" dans sa globalité, en ne se limitant pas au périmètre de l'intervention médicale ou sanitaire. La santé résulte des conditions d'existence des individus, dans toutes leurs dimensions : se nourrir, s'instruire, habiter, travailler, se déplacer, se soigner...

Le soin participe au maintien en bonne santé, notamment grâce aux actions des acteurs du territoire. C'est à l'aune de ce constat que les préconisations suivantes ont été rédigées par les membres du collège.

Axe 1: La méthodologie d'identification de l'information et son organisation à l'échelle territoriale

Les parties prenantes au sein de la gouvernance du Service Public d'Information en Santé préconisent la mise en place d'une organisation régionale de recensement de l'information territoriale, et recommandent de confier aux ARS la mission de la création et l'animation de ces organisations. Cela permettra de faire émerger la richesse des informations territoriales aussi bien d'ordre annuaire, qu éditoriales et de promouvoir la culture de l'information en santé des publics à l'échelon le plus fin des acteurs de santé.

Cette organisation, de type "Comité régional de l'information santé", s'appuiera pour la composition de ses membres et les programmes d'orientations thématiques sur les préconisations du Service Public d'Information en Santé.

A noter que compte tenu des exigences de fiabilité et de fraîcheur de l'information (cf. Axe 2.2), et dans un souci de rationalisation des efforts demandés aux acteurs de la santé, il apparaît souhaitable de bien identifier et de bien s'articuler avec les acteurs en charge des données annuaires en région.

1. Composition du Comité régional de l'information en santé

A minima, le comité, dans sa forme plénière, devra représenter les tendre à la représentation des organisations et structures suivantes :

- Les échelons direction/stratégie des ARS;
- Les Directions métiers en charge de la santé publique, de l'offre des soins, de la communication, de la démocratie en santé, médico-sociales ...;
- Des représentants des directions départementales des Territoires (DDT) ou directions départementales des Territoires et de la Mer (DDTM);
- Des représentants d'usagers, des associations, et des personnes qualifiées référentes ;
- Des représentants des CPAM;
 Des collectivités territoriales: a minima les conseils départementaux et les établissements publics de coopération intercommunale (EPCI) du territoire (métropoles, communautés urbaines, communautés d'agglomération et communautés de communes);
- Les membres de la Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie (CRSA);
- Une représentation des ordres professionnels régionaux;
- Les fédérations hospitalières et établissements médico-sociaux et sociaux, publics et privés ;
- Une représentation des Unions Régionales de Professionnels de Santé (URPS) ;
- L'Observatoire régional de santé (ORS);
- L'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES).

Les membres du collège ont identifié les acteurs ci-dessus comme socle de constitution du comité régional, afin de faire émerger les initiatives, organisations et actions territoriales en réponse à des besoins réels des citoyens de la région.

Un format plus « opérationnel » du Comité régional pourra être envisagé afin d'assurer l'agilité des travaux.

2. Missions du Comité régional

Sont préconisées pour les Comités régionaux, a minima, les missions suivantes :

- L'identification des gisements d'information ;
- L'arbitrage entre les contenus ;
- L'identification des thématiques spécifiques territoriales ;
- Le suivi qualitatif de l'information ;
- L'organisation de l'évaluation régulière du service rendu, avec les personnes et les utilisateurs, en lien avec une évaluation nationale du SPIS.

Ces missions pourraient être amenées à évoluer, en fonction des orientations nationales du SPIS, et des orientations stratégiques régionales

3. Méthodologie de travail du Comité régional

a. Mode de fonctionnement

Le Comité sera invité à se réunir :

- A minima deux une fois par an dans sa formation plénière (avec possibilité de réunions complémentaires en cas de besoin) ;
- Mensuellement pour sa structuration opérationnelle.

b. Préconisations autour des ressources sur lesquelles il serait pertinent de s'appuyer

Afin de pouvoir identifier une information plus personnalisée et au cœur de certaines spécificités régionales, il apparaît pertinent que cette structure d'identification de l'information s'appuie notamment sur :

- Les Projets Régionaux de Santé (PRS) et les Programmes Régionaux d'Accès à la Prévention et aux Soins (PRAPS) comme documents références. Ainsi les spécificités régionales pourront être identifiées et prises en compte dans la déclinaison des orientations stratégiques des ARS;
- Les observatoires régionaux et locaux de santé (ORS);
- La feuille de route régionale contre les conduites addictives émises par les directeurs de cabinet des préfectures de région;
- Les Conseils Territoriaux de Santé (CTS), émetteurs de diagnostics locaux ;
- Les Conseils départementaux et régionaux pour identifier les structures médicosociales et sociales sur le territoire ;
- Les communes et EPCI: leurs actions inscrites au sein des CLS, des ASV, des conseils locaux en santé mentale ...;
- Les Association de Santé, d'Éducation et de Prévention sur les Territoires (ASEPT);
- Les représentants des professionnels de santé;
- Les personnes concernées et les aidants ayant mis en place des initiatives locales à fortes plusvalue pour les patients (solutions locales) et qui peuvent signaler où se trouvent leurs besoins ;
- Les associations de représentants d'usagers ou des fédérations ayant des antennes locales.

Cette liste reste non exhaustive.

Le Service Public d'Information en Santé et ses parties prenantes préconisent la construction de relais au sein des appuis locaux afin de développer la dynamique « d'aller vers » les personnes concernées afin de garantir l'accès de chacun à l'information en santé.

Exemples: médiation en santé, débats publics, relais café, organisation de dialogues avec les relais...

c. Préconisations autour du type d'information à identifier

Le rôle du Comité régional est d'effectuer un état des lieux, une cartographie des informations existantes et produites à l'échelle régionale.

Le Service Public d'Information en Santé et ses parties prenantes confient à cette organisation le choix de la méthodologie de travail adéquate pour effectuer cette cartographie. Il convient également à cette organisation de définir le périmètre d'information propre aux spécificités de la région.

Il est toutefois préconisé de s'acheminer vers une information personnalisée au plus proche des besoins de l'usager.

En répondant au principe de subsidiarité avec les informations issues des ressources nationales, la valeur ajoutée des informations issues des ressources locales se situe dans la personnalisation de la réponse aux besoins qu'elle apporte à l'usager : une réponse adaptée au lieu dans lequel il/elle vit. Il est utile de rappeler que le Service Public d'Information en Santé couvre un large périmètre d'information en santé :

- Prévention ;
- Promotion de la santé;
- Information sur les pathologies;
- Offre de soin (publique, privée, institutionnelle, libérale, etc.);
- Offre médico-sociale ;
- Sécurité et alertes sanitaires;
- Produits de santé;
- Droits des usagers, individuels et collectifs (participation aux instances de démocratie en santé notamment);
- Offre d'aide à domicile (en distinguant les structures qui relèvent de la sécurité sociale, de l'offre commerciale);
- Information d'ordre sociale, accès au droit ...

Ainsi le Comité régional doit tenir compte de l'étendu important de qui est attendu. Il est acceptable qu'il puisse y avoir des écarts entre les territoires dans la dynamique de développement du service.

d. Préconisations autour de l'articulation du travail entre le Comité régional et l'échelon national

Le fonctionnement du SPIS et des Comités régionaux s'effectuera en réseau, avec une articulation définie entre l'échelon national et les Comités régionaux.

Une souplesse est à conserver pour le fonctionnement des Comités régionaux.

Tous formats d'échanges entre Comités, qui favorisent les retours d'expériences et échanges de bonnes pratiques, seront encouragés.

e. Préconisations autour de l'approche à adopter vis-à-vis des émetteurs - producteurs d'information au sein de l'échelon régional

A terme, le Service Public d'Information en santé valorisera la participation de chaque émetteur en produisant une lettre mensuelle comprenant les études statistiques ponctuelles (avec des indicateurs : taux de visites des articles, nombre de clics, etc.), ainsi qu'un rapport annuel.

La validation et l'intégration des contenus dans Santé.fr relève de l'échelon national, en lien avec le régional.

Le Service Public d'Information en santé et ses parties prenantes préconisent une continuité de travail avec les acteurs producteurs de contenus, ainsi que de créer la création des' espaces de rencontre et de partage, afin de créer une dynamique vertueuse.

Axe 2 : Un standard national de l'information annuaire, garant de sa qualité

Il est préconisé de mettre en place une cellule qualité de l'information annuaire, pilotée au sein du Comité Stratégique du SPIS, qui s'articulerait entre l'échelon régional et le national (SPIS, DGOS, DGCS, l'ASIP, etc).

1. Typologie de l'information annuaire

Les membres du collège ont convenu que l'offre annuaire de Santé.fr devra contenir la typologie d'information suivante afin de répondre aux critères de qualité et d'exhaustivité de l'information :

- Type de structure (coordonnée ou individuelle) :
 - Encart éditorial à visée explicative³: définition des maisons de santé pluri professionnelles ou CPTS
 - Attention : si plusieurs professionnels travaillent à la même adresse, les rassembler et non tous les lister. Un gain de lisibilité peut être réalisé si cela est fait par structure : cabinet, hôpital, etc.
- La spécialité du médecin / La qualification du professionnel (Correspondance avec le Numéro Adéli en ce qui concerne les professionnels qui n'ont pas de qualification reconnue);
- Lien vers la plateforme transparence.gouv.fr
- Contact : Numéro de téléphone du standard et/ou l'adresse mail (liens internet vers les sites des structures);
- Adresse précise et accessibilité pour les personnes en situation d'handicap;
- Horaires d'ouverture et de fermeture ;
- Modalités de prise de RDV :
 - o Lien vers les possibilités de prise de RDV en ligne
 - Les permanences sur d'autres territoires / d'autres établissements
 - o Possibilité d'accès et de RDV pour les nouveaux patients

³ Possibilité d'intégrer en contextuel sur la page annuaire de la plateforme des éléments éditoriaux explicatifs à visée pédagogique éclairant ainsi l'usager dans ces choix.

- Tarifs et honoraires :
 - Encart éditorial à visée explicative : définition de la sectorisation tarifaire, information de l'usager sur ses droits à connaître le coût de la consultation ;
 - Secteur 1/2/3/conventionnement / dépassements d'honoraires (au moins le même niveau d'exigence que l'arrêté du 03/05/2018 qui oblige l'exposition dans les cabinets) et loi du 13/08/2004 sur l'obligation d'information économique;
 - Liste des examens les plus communs avec le prix appliqué ;
- Les moyens de paiement ;
- La distance ;
- Les numéros d'urgence;
- Information sur l'évaluation de la qualité de l'offre ;
- Information sur le parcours coordonné des soins (spécifier la nécessité de passer par le médecin généraliste – avec fenêtre « pop-up »);
- Information qui permet d'expliquer le fonctionnement des pharmacies de garde (avec les éventuelles obligations et la possibilité pour l'usager de signaler l'erreur);
- Services remboursés rendus aux personnes dans les territoires (à vérifier et déterminer en lien avec l'Union de l'aide à domicile ce que l'on peut mettre ou pas).

Concernant la typologie des structures qui sera affichée au sein de l'annuaire, il est jugé nécessaire pertinent d'être en cohérence avec les orientations stratégiques des politiques publiques sur la meilleure organisation territoriale au profit du patient. A terme, Santé.fr devra être en mesure d'indiquer le niveau de recours offert par la structure décrite en lien avec les engagements de la stratégie « Ma Santé 2022 ». Notamment, l'organisation des activités des établissements qui s'adapte aux besoins des territoires selon trois niveaux :

- Les soins de proximité (médecine, gériatrie, réadaptation...);
- Les soins spécialisés (par exemple : chirurgie, maternité...);
- Les soins ultraspécialisés ou plateaux techniques de pointe (greffes, maladies rares...).

Il revient au Service Public d'Information en Santé de se coordonner avec les émetteurs producteurs d'informations afin de parvenir à afficher un tel niveau d'exhaustivité au sein de son annuaire.

2. Critères d'une information de qualité

a. Quels sont ces critères?

Les critères d'une information de qualité sont définis comme suit :

- Niveau d'indépendance des acteurs;
- Mise à jour de l'information (date de la dernière mise à jour + une mise à jour annuelle) ;

- Participation à la démarche qualité par le grand public (intervention des utilisateurs pour signaler l'information manquante);
- Vérification de la donnée (croisement avec les données existantes. Par exemple l'information concernant l'accueil des utilisateurs ayant droit à la couverture maladie universelle complémentaire - CMUc - et les données de l'Assurance Maladie);
- Vigilance sur la validation des contenus (modération a posteriori, remontées des utilisateurs, investigations ponctuelles,...);
- Pertinence;
- Accessibilité de la donnée (également en termes de langue utilisée sur le territoire);
- Actionnabilité.

b. La mise à jour de l'information

Il a été préconisé qu'une actualisation et une mise à jour annuelle, à minima, des données devaient être exigées de façon contractuelle auprès des partenaires émetteurs. Cette exigence doit être soutenue par les représentants d'usagers.

A défaut d'actualisation par les émetteurs, les membres du collège suggèrent de donner la possibilité aux utilisateurs de corriger eux-mêmes et mettre à jour la donnée annuaire à travers une modalité de crowdsourcing (modalité participative de retours d'utilisateurs sur Santé.fr).

En absence de mise à jour et face à une information erronée, le contenu sera de-publié.

Annexe 2

1. Premier travail de préconisation sur l'identification du périmètre d'information produit par les émetteurs locaux

Les membres du collège ont estimé de ne pas être en mesure d'établir la cartographie d'informations que sont censés fournir les acteurs locaux. Ils ont pour cela préconisé la priorisation de chaque type d'information par les comités régionaux en fonction du périmètre identifié, les constats étant hétérogènes d'une région à l'autre.

Cette annexe est le résultat d'un premier travail en atelier sur les typologies d'informations nécessaires localement. Ce travail serait donc à compléter par les comités régionaux.

a. Domaine sanitaire

Informer sur :

- Les soins non-programmés ;
- Les consultations spécialisées ou besoins spécialisés, urgences spécialisées (exemple : pédiatrie);
- Le service PRADO (programme de retour à domicile) ;

- Les permanences locales et spécificités régionales ;
- Les transports et les services disponibles pour accéder aux soins ;
- Les alertes sanitaires ;
- Les médiateurs en santé.

b. Domaine médico-social

Ébauche de liste d'information pour les personnes handicapées :

- O Liste des établissements et personnels spécialisés ;
- o Foyers d'accueil Médicalisés (FAM);
- Foyers d'accueils temporaires, ESAT;
- O SAMSAH (équipe médico-sociale adultes handicapés);
- SESSAD (pédiatrie) pour personnes handicapées: SESSAD (pédiatrie), MDPH, MDA (en commun avec les personnes âgées);
- o SSIAD, SAAD, SPASAD et associations de loi 1901; SSIAD et SAD : SPASAD et établissements proposant de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire;
- O Informer sur l'accueil temporaire des Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) : besoin pédagogique d'expliquer leur utilité et détailler les différentes structures ;
- O Pour les personnes âgées : les CLIC, Mairies (CCAS), les plateformes de répit ;
- O Pour les personnes précaires : les PASS, l'offre locale réalisée par les associations, les accueils de jour permettant de l'ouverture de droits et un bilan de santé (ex. Espace solidarité insertion à Paris) ;
- O Pour les enfants et jeunes : les PMI, le planning familial, les EICCF (établissement d'information, de consultation ou de conseil familial) ;
- O Liens vers les sites internet : https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/ pour les démarches PA .
 - c. Préconisations générales
 - Créer des entrées thématiques sur la plateforme telles que : « préparer votre arrivée à l'hôpital » et un onglet « transports ».

Pour la thématique des transports, trois degrés d'informations possibles :

- 1- une information éditoriale sur les droits des usagers;
- 2- une information territorialisée sur les transports disponibles et les spécificités territoriales;
- 3- une information annuaire (taxi, bus, ambulances, etc.).
- Adapter les résultats selon l'heure de la recherche ;
- Avoir une information de type chatbot;
- En cas d'alertes sanitaires ou environnementales, produire des recommandations qui peuvent se décliner à l'échelon local (par exemple pendant un pic de pollution).

2. Personnaliser ou accompagner la recherche d'information en santé des utilisateurs

Si cet axe de réflexion n'a pas de lien direct avec la production d'information territorialisée, les membres du collège se sont positionnés dans une posture d'utilisateurs potentiels de Santé.fr, et ont ainsi émis les recommandations suivantes.

a. Accompagnement dans la recherche

Il apparaît comme nécessaire de produire un parcours utilisateur à options / à filtres, avec effet d'entonnoir (un « arbre décisionnel ») afin de faciliter/simplifier les recherches d'information et améliorer la hiérarchisation et l'ergonomie des informations proposées aux internautes.

La liste de questions posées à l'utilisateur restant optionnelles pour la plupart, pourraient être les suivantes :

- 1. La localisation / la région ou département / l'adresse / la géolocalisation sur une carte La réponse apportée permettra des fonctionnalités :
 - O Le calcul de la distance depuis l'adresse indiquée ;
 - O Le calcul d'un itinéraire.
 - 2. Le champ de recherche:
 - La pathologie / maladie / le nom de la spécialité / le nom de la structure ou du professionnel
 / le type de demande (un acte ; un renouvellement d'ordonnance ; etc.);
 - O Une recherche interactive : représentation d'un corps humain sur lequel cliquer pour designer la partie concernée.
 - 3. « Urgence » de la demande / « non urgence » les réponses dépendant ainsi de l'horaire et de la date à laquelle la requête est passée (les résultats seront différents le dimanche à 23h du mardi 15h pour une demande « urgente »).
 - 4. « Pour quand ? » avec une option de calendrier, afin de prévoir la date du besoin, et répondant notamment à la nécessité de planification de parcours de santé (avant des congés par exemple).
 - 5. L'âge de la personne pour laquelle la requête est faite : enfant ? plus de 15 ans ? senior ? ...
 - b. Propositions fonctionnelles
 - La possibilité d'avoir à tout moment une définition des termes utilisés (pathologie, profession, acronyme ...);
 - L'adaptation des résultats selon l'heure de la recherche;
 - L'utilisation de pictogrammes visuels pour certaines informations, afin d'alléger les renseignements, mais aussi de faciliter l'accès et la compréhension au plus grand nombre.