



Un espace pour s'informer sur la santé

Sommaire

Communiqué et informations pratiques p. 2/3

**Cité de la santé:
une réponse individualisée
de la médiathèque de la Cité des sciences
et de l'industrie** p. 4

**Manifeste pour la création
de la Cité de la santé** p. 5

Le partenariat de la Cité de la santé p. 6/10

Informations pratiques

La Cité de la santé est en accès libre et gratuit, elle est ouverte du mardi au dimanche de 12h00 à 18h45, au sein de la médiathèque de la Cité des sciences et de l'industrie, 30, avenue Corentin-Cariou, 75019 Paris, métro Porte de la Villette

Information du public

01 40 05 71 32 ou courriel citedelasante@cite-sciences.fr

Information presse

Cité des sciences et de l'industrie :

Viviane Aubry 01 40 05 72 65 ou 01 40 05 75 00
viviane.aubry@cite-sciences.fr

La Cité de la santé :
un service individualisé d'information du public
à la médiathèque de la Cité des sciences et de l'industrie

Se faire réexpliquer ce qu'a dit le médecin.

Comprendre en quoi consiste tel examen, tel traitement, telle analyse.

Se renseigner sur une maladie, un trouble psychique.

Choisir une thérapie, un régime, un sport, prévenir les risques.

Savoir s'il existe une association de patients qui pourrait aider.

Clarifier les démarches à entreprendre pour accompagner un proche malade ou handicapé.

S'informer sur les nouveaux droits des malades.

La santé est devenue aujourd'hui une préoccupation majeure. Elle suscite au quotidien de multiples questions auxquelles il n'est pas facile de trouver des réponses pertinentes. Les progrès scientifiques rapides et les avancées thérapeutiques remettent en cause les approches traditionnelles et modifient la relation patient-soignant.

La Cité des sciences et de l'industrie a décidé de s'allier à une quinzaine d'organismes oeuvrant dans le domaine de la santé pour ouvrir à la Villette, à Paris, avec le soutien de la Direction Générale de la Santé et de la Ville de Paris, un espace de ressources et de conseils destiné à répondre aux préoccupations de tous en matière d'information sur la santé :
la Cité de la santé.

Implanté au sein de la médiathèque, la Cité de la santé est un espace de dialogue, d'information et d'orientation, en accès libre et gratuit. Ni lieu de soins, ni lieu de diagnostic, il s'adresse aux jeunes, aux adultes, aux enfants et aux parents ainsi qu'aux seniors.

Pour faciliter les démarches dans la recherche d'information sur une pathologie, une thérapeutique, l'existence de lieux de soins, de prévention, d'accueil, **la Cité de la santé s'articule autour de quatre grands thèmes distincts :**

- ◆ "Entretenir sa santé, prévenir",
- ◆ "S'informer sur un problème de santé",
- ◆ "Vivre avec une maladie, un handicap, accompagner un proche",
- ◆ "S'informer sur ses droits".

L'accès à l'information s'effectue
gratuitement dans le respect de l'anonymat
et de la confidentialité des usagers qui disposent :

- **de plusieurs points d'accueil, où l'on peut s'entretenir librement avec des conseillers en santé, professionnels venant de 12 organismes spécialisés ;**
 - **de près de 20 000 ouvrages et revues en libre service** sur la médecine et la santé couvrant le droit aux soins, l'évolution des connaissances biomédicales sur les pathologies et leurs traitements, les grandes questions de santé publique et d'éthique, les handicaps physiques et mentaux, leur prévention, leur prise en charge, le développement de la personne au cours des âges de la vie, la psychanalyse ...
 - **des bornes multimédia en accès libre** pour consulter une sélection de sites Internet, de cédéroms et de films consacrés à la santé, référencés dans le cadre de la plus grande collection de documents santé accessibles au grand public en France ;
 - **d'une équipe de médiathécaires** pour aider dans les recherches documentaires ;
 - **d'une programmation d'animations et d'évènements** en écho avec l'offre muséologique de la Cité et en lien avec le calendrier des journées nationales de santé ;
 - **de possibilités d'accueil "à la carte"**. Elles sont proposées à des groupes scolaires, des associations ou des professionnels de santé désireux de découvrir les ressources de l'espace ou de participer à un atelier thématique,
 - et très prochainement, **un service de questions-réponses en ligne**, ouvert à tous.
- L'ensemble de ces ressources sont disponibles sans rendez-vous pendant les heures d'ouverture.*

Cet espace de conseils et de ressources matérialise les nouvelles responsabilités d'un établissement de culture scientifique et technique qui souhaite faciliter l'accès à une **information complète et impartiale sur la santé. Il s'appuie pour se faire sur une gamme de compétences complémentaires apportées tant par des professionnels que par des associations d'usagers :**

Aides Ile-de-France,

l'Association de recherche européenne pour la médecine et l'informatique interactive (AREMEDIA),

l'Association pour la recherche, la communication et les actions pour l'accès aux traitements (ARCAT),

l'Association pour le partage de l'information médicale (Apim),

la Caisse primaire d'assurance maladie des Hauts de Seine,

le Centre régional d'information et de prévention du sida (CRIPS Ile de France),

le Conseil national de l'Ordre des médecins,

les établissements publics de santé Esquirol, Maison Blanche et Sainte-Anne,

la Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux (FNAIR),

la Fédération nationale de patients et ex-patients en psychiatrie (FNAP - Psy),

l'Institut national d'éducation pour la santé (INPES),

le laboratoire de pédagogie de la santé de l'Université Paris 13,

la Ligue contre le cancer, Comité de Paris,

Pasteur Mediavita

l'Union nationale des parents et amis de personnes handicapées (UNAPEI),

l'Union nationale des associations familiales (UNAF),

Vie Libre.

Cité de la santé: une réponse individualisée de la médiathèque de la Cité des sciences et de l'industrie

La médiathèque de la Cité des sciences et de l'industrie disposait depuis son ouverture d'un fonds important sur la médecine et la santé. En octobre 2001, la Cité lançait le programme pluriannuel "**les Défis du Vivant**" consacré aux enjeux et conséquences des avancées de la médecine, de la biologie et des biotechnologies et dans le même temps décidait l'ouverture de la Cité de la santé au sein de la médiathèque.

La Cité de la santé est l'expression d'un projet voulu au niveau national par de nombreux représentants d'usagers et de professionnels de la santé, en attente de plates-formes destinées à informer et aiguiller les usagers en terme de prévention, de soins, de soutien aux malades et d'explication de leurs droits, dont la Cité de la santé est le prototype.

La Cité de la santé constitue une réponse individualisée aux préoccupations de tous. Elle permet d'orienter les personnes, que ce soit pour leur propre parcours de santé, ou celui de leurs proches et apporte à chacun les moyens de devenir un acteur éclairé de sa propre santé.

La Cité de la santé a été créée avec le soutien de la Direction générale de la santé, la ville de Paris et l'Union nationale des associations familiales (UNAF).

Manifeste des associations pour la création de la Cité de la santé

Au cours de l'année 2001, l'ensemble des partenaires de la Cité de la santé, représentants d'usagers et de professionnels de la santé ont souhaité matérialiser leur engagement au projet de la Cité de la santé en rédigeant et signant ensemble ce texte:

«La complexité croissante et l'éparpillement actuel des réponses imposent en effet la création de plates-formes intégrées pour mieux aiguiller les usagers vers les interlocuteurs pertinents, et cela aussi bien en terme de prévention, que de soins, de soutien et de droits.

Ainsi, nous souhaitons aujourd'hui nous fédérer pour créer un premier prototype national de ce type de plate-forme en nous associant à la Cité des sciences pour ouvrir une "Cité de la santé" qui mutualise selon une charte précise, ressources et compétences au service des usagers de tout âge et de tout statut.

Une telle alliance entre professionnels de la santé, représentants d'association d'usagers et élus d'instances professionnelles majeures sur un projet de ce type constitue une première en France. Elle témoigne, que, vu l'actualité des enjeux concernant l'information des usagers sur la santé, l'expérimentation de telles plates-formes doit constituer un des éléments clé de la mise en œuvre de la politique sanitaire en France aujourd'hui.»

Manifeste élaboré conformément aux décisions de la réunion usagers et professionnels de santé le 28 juin 2001 à la Villette.

Le partenariat de la Cité de la santé

AIDES Ile-de-France

AIDES lutte contre le sida depuis les premiers jours de l'épidémie, il y a plus de vingt ans aujourd'hui. Se défendre contre la maladie, c'est une question de pouvoir se défendre, une question de droits. Des droits sociaux, mais aussi des droits de l'homme et la femme à des soins et à une vie de qualité. Ainsi, c'est tout naturellement que AIDES Ile-de-France a accepté de soutenir ce projet en participant au thème « Vivre avec... ».

Association de recherche européenne pour la médecine et l'informatique interactive (AREMEDIA)

Cette association à but non lucratif a pour objet la conception, la réalisation, la mise en oeuvre et la mise à disposition de toutes les technologies de communication, notamment par l'utilisation de moyens informatiques, en vue de leur application dans le domaine de l'éducation à la santé, de la prévention, de la médecine et de la santé publique. Elle intervient à la Cité de la santé dans le cadre de la thématique « Entretenir sa santé, prévenir ».

Association pour la Recherche, la Communication et les Actions pour l'accès aux Traitements (ARCAT)

Créée en 1985, ARCAT est une association dont les objectifs sont de promouvoir l'accès aux soins et aux traitements et ainsi contribuer au développement de la démocratie sanitaire, faciliter l'accès à l'information médicale et sociale, soutenir ceux et celles qui souffrent du sida ou d'autres pathologies graves, lutter contre toutes les formes de discriminations. Elle rassemble des professionnels, médecins, travailleurs sociaux, journalistes, psychologue, juristes, infirmières, chargés de prévention, ... ainsi que des bénévoles unissant leurs compétences et leur sens civique au service de la lutte contre le sida et les pathologies associées. ARCAT a rejoint la Cité de la santé en novembre 2002 et propose aux usagers les compétences d'un juriste qui collabore régulièrement au thème "S'informer sur ses droits".

Association pour le partage de l'information médicale (APIM)

L'Association pour le partage de l'information médicale, née en avril 1998, veut contribuer au développement dans notre pays, du partage respectueux d'une information médicale fiable et complète sur les options diagnostiques ou thérapeutiques existantes, en décrivant leurs avantages et inconvénients respectifs. Composée statutairement de 50% de professionnels de santé et de 50% de non professionnels, elle n'intervient qu'en tant que médiateur, jamais comme substitut d'un médecin. La Cité de la santé dont les objectifs vont dans le même sens, offre à l'APIM un environnement de travail tout à fait propice à sa mission.

Caisse primaire d'assurance maladie des Hauts-de-Seine (CPAM 92)

La caisse primaire d'assurance maladie des Hauts-de-Seine gère près d' 1,5 millions de personnes et reçoit chaque jour 4 230 assurés dans l'un de ses 68 points d'accueil. Trois d'entre eux, proposent un espace d'information santé, dont les conditions de fonctionnement sont analogues à celles de la Cité de la santé : organisations des ressources de médiathèque, participation des associations ou des réseaux de santé... De nouveaux points d'accueil proposant une partie de ces fonctionnalités sont en cours

de développement pour permettre à un public toujours plus nombreux d'accéder à une information en santé de qualité. La Caisse primaire d'assurance maladie des Hauts-de-Seine souhaite participer aux échanges d'expériences des partenaires de la Cité de la santé dans un souci de mutualisation des bonnes pratiques. La pédagogie de l'éducation à la santé est un chantier dont elle ne peut rester absente.

Centre Régional d'Information et de Prévention du Sida (CRIPS Ile-de-France)

Centre de ressources pour tous ceux qui s'impliquent dans la lutte contre le sida, les infections sexuellement transmissibles et dans la réduction des risques liés à l'usage de drogue, le CRIPS participe également à des actions d'information préventive.

Dans le cadre du projet « Cité de la santé », il apporte son expertise dans l'information, l'orientation et la prévention du public en lien avec les associations et les différentes structures de prise en charge.

Le Conseil national de l'Ordre des médecins

Le Conseil national de l'Ordre des médecins, au sein de la Cité de la santé participe au thème "S'informer sur un problème de santé". Il répond ainsi aux dispositions du code de déontologie médicale (art. 2 et 12) qui établit que le "*médecin est au service de l'individu et de la santé publique*" et "*qu'il doit apporter son concours à l'action entreprise par les autorités compétentes en vue de la protection de la santé et de l'éducation sanitaire*".

Etablissements publics de santé Esquirol, Maison Blanche et Sainte-Anne

● **L'hôpital Esquirol** répond aux besoins de santé mentale de la population du centre et de l'est parisien et d'une partie du Val de Marne.

L'établissement a mené depuis 10 ans une politique d'amélioration de la qualité des soins qui lui a permis d'être accrédité par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation Santé en 2001. Il conduit aussi depuis plusieurs années, une stratégie de communication ayant pour but de mieux informer sur la réalité des maladies mentales afin qu'elles puissent être mieux vécues et acceptées. C'est donc très logiquement que l'hôpital Esquirol a souhaité participer activement à l'animation de la Cité de la santé.

● **Maison Blanche** est un hôpital qui travaille au plus près des préoccupations de la population du nord-est parisien en ce qui concerne la santé mentale : cinquante lieux de soins proposent des actions de prévention, de soutien et de suivi. Faire connaître les ressources en santé mentale, aider le grand public à comprendre les enjeux autour des problèmes psychologiques et psychiatriques fait partie de notre mission.

Ainsi a-t'il intégré avec grand enthousiasme ce projet d'une Cité de la santé à la Villette.

● Depuis septembre 2003, le CH **Sainte-Anne** a ouvert un espace d'information santé dénommé "Maison des usagers", dont les principes se sont largement inspirés de ceux de la Cité de la santé. Lieu d'accueil et d'information pour les patients et leurs proches, cette Maison des usagers met à disposition, tout comme la Cité de la santé, des permanences tenues par des associations de santé, des brochures d'information et une sélection de sites Internet en santé. Situé dans un lieu de soins, elle a aussi vocation à être une interface active

entre les professionnels de santé et les associations. La coopération entre les deux espaces permet un échange d'expériences, une mutualisation des compétences et favorise un travail concerté sur nos modalités de fonctionnement.

Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux (FNAIR)

Créée à l'initiative de patients en 1972, la Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux est reconnue d'utilité publique depuis 1991. Elle regroupe aujourd'hui près de 11 000 adhérents répartis en 25 régions. La participation à l'animation d'un espace comme la Cité de la santé s'inscrit dans les missions de la FNAIR qui sont de regrouper les patients insuffisants rénaux afin de créer une solidarité entre eux, de les informer et de les écouter sur toutes les questions les concernant, de les représenter et de défendre leurs intérêts.

Fédération nationale des associations de patients et ex-patients en psychiatrie (FNAP-Psy)

La FNAP-Psy est une fédération d'associations françaises de patients ou d'ex-patients "en psychiatrie" qui regroupe actuellement "une quarantaine" d'associations. Elle donne la force supplémentaire à chacune de ses associations membres et les représente auprès des instances concernées. Elle facilite le développement des associations et tente d'en créer, là où il n'en existe pas. Tant à l'égard des individus que de ses associations membres, elle remplit également une mission d'information.

La FNAP-Psy agit pour faire changer le regard de chacun sur ce qui est appelé "la maladie mentale".

La FNAP-Psy participe à l'animation de la Cité de la santé depuis son ouverture.

Institut national d'Éducation pour la Santé (INPES)

L'INPES a une mission d'intérêt général. Son rôle est de promouvoir la santé par l'information et l'éducation. L'INPES est chargé de réaliser et de coordonner les programmes nationaux de prévention pour le compte du secrétariat d'état à la Santé et aux Handicapés ainsi que pour la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS).

L'INPES a également un rôle de référent pour les intervenants en éducation de la santé. Il apporte une expertise grâce à ses études régulières sur les attitudes et comportements.

Le Laboratoire de pédagogie de la santé de l'Université Paris 13

Centre Collaborateur de l'OMS, le laboratoire de pédagogie de la santé de la Faculté de médecine de Bobigny (Université Paris 13) mène des recherches sur l'éducation pour la santé et l'éducation thérapeutique des patients.

Ces recherches concernent l'élaboration par les individus de leurs savoirs en santé, le développement de leurs compétences pour la prise en charge de leur santé et de leur maladie.

A ce titre le Laboratoire de pédagogie de la santé s'engage à collaborer avec la Cité de la santé pour mener des recherches sur ses thèmes auprès du public fréquentant ce nouvel espace de ressources et de dialogue exclusivement axé sur la santé.

La Ligue contre le cancer, Comité de Paris

Le Comité de Paris de la Ligue contre le cancer lutte sur tous les fronts de la maladie :

- soutenir la recherche et financer les équipements de diagnostic, de dépistage et de traitement,
- aider les malades et leurs proches,
- informer, prévenir et dépister.

Dans le cadre de ses missions et parce que 700 000 personnes, en France, sont actuellement atteintes de cancer et que cette maladie touche les publics à tous les âges, le Comité de Paris est heureux de participer activement à la Cité de la santé.

Pasteur Mediavita

Pasteur Mediavita conçoit, produit et commercialise des contenus et des outils d'éducation à la santé et aux sciences de la vie.

Filiale de l'Institut Pasteur et de l'Institut Pasteur Lille, Pasteur Mediavita bénéficie du support et des compétences de ces prestigieuses institutions.

Les activités de Pasteur Mediavita se déclinent autour de trois métiers: la formation professionnelle, la prévention santé en entreprise, l'information santé du grand public.

Pasteur Mediavita a tout de suite pleinement adhéré au projet de création de la Cité de la santé qui contribue clairement et efficacement à donner accès à de l'information santé de qualité au plus grand nombre.

Souhaitant contribuer à sa manière à la pleine réussite de ce lancement, Pasteur Mediavita s'est proposé de mettre à disposition et de réactualiser certaines des réalisations multimédia concernant l'éducation à la santé et thérapeutique pour des personnes atteintes de maladies chroniques.

Nous souhaitons que par cette modeste contribution, la Cité de la santé puisse compléter sa gamme d'outils de qualité pour le bien-être et l'information de ses visiteurs.

L'Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées (UNAPEI)

L'UNAPEI rassemble au niveau local 456 associations de parents et amis de personnes handicapées mentales, 86 associations tutélaires assurant la protection de 35 000 majeurs handicapés mentaux, au niveau départemental 96 associations ou unions départementales et au niveau régional 22 unions régionales, soit 750 associations.

Elle représente 62 000 familles, 2 700 établissements et services spécialisés accueillant 180 000 personnes handicapées, enfants et adultes, 75 000 professionnels de l'accompagnement.

L'Unapei a apporté dès le début son soutien au projet de Cité de la santé, elle s'est engagée sur la thématique « Vivre avec une maladie, un handicap, accompagner un proche », afin de faire bénéficier le grand public de sa connaissance du handicap mental en particulier.

L'Union nationale des associations familiales (UNAF)

L'UNAF est un des membres fondateurs du Collectif Interassociatif sur la santé, qui a rencontré son premier grand succès en février 2002 avec le vote de la nouvelle loi sur le droit des malades et la modernisation du système de santé par l'Assemblée nationale. Participer à la création du pôle «S'informer sur ses droits» à la Cité de la santé est pour

l'UNAF dans la suite logique de notre engagement. En effet, il ne suffit pas d'avoir une loi: il faut que les usagers du système de santé puissent s'informer afin de se l'approprier. Sortir cette information des sphères sanitaires pour la rendre immédiatement accessible dans un lieu ouvert au grand public est un des moyens d'atteindre cet objectif.

Vie Libre

Vie Libre est un mouvement de buveurs guéris, d'abstinents volontaires et de sympathisants qui agissent pour la guérison et la promotion des malades de l'alcool et pour la prévention de cette maladie.

Reconnue d'utilité publique, d'éducation populaire et organisme de formation, Vie Libre accompagne les malades avant, pendant et après les soins.

Vie Libre participe à l'animation de la Cité de la santé sur le thème « Vivre avec une maladie, un handicap, accompagner un proche ».