



# PLAN DIABÈTE

UN QUINQUENNAT POUR AGIR

## PROPOSITION N°1

### Considérer les patients et usagers comme de véritables parties prenantes de la Démocratie en Santé en les impliquant aux plus hauts niveaux décisionnels nationaux, régionaux ou territoriaux.

Vingt années après l'adoption de la Loi Kouchner relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, et après une crise sanitaire ayant plus que jamais ébranlé le fonctionnement de la démocratie en santé, il est nécessaire de **renforcer le dialogue entre patients, citoyens, pouvoirs publics, établissements et professionnels de santé.**

La démocratie en Santé est un processus visant à renforcer l'implication des citoyens aux décisions de santé. En vertu de **la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé**, cela repose notamment sur deux piliers fondateurs :

- ➔ **Les droits individuels des patients** : droit à l'accès aux soins et au choix du médecin, droit à l'information et au respect de la confidentialité, droit à participer à la décision médicale, droit à l'indemnisation, etc.
- ➔ **Les droits collectifs des patients** et leurs représentations dans les établissements et les instances de décision.

Si les différents textes de loi adoptés depuis le 4 mars 2002 ont conduit à un réel changement de paradigme, ces évolutions législatives ne sauraient être suffisantes pour impulser un changement sociétal. **Aujourd'hui encore, la voix des patients n'est pas encore suffisamment reconnue et entendue : elle ne doit pas être une simple variable d'ajustement, un alibi ou une caution, mais doit permettre une réelle amélioration de la prise en charge.**

La crise de la Covid-19 a constitué un réel crash-test de la démocratie en santé. Ainsi, par exemple, au niveau de la représentation des usagers dans les établissements hospitaliers : la législation prévoit que les Commissions des Usagers se réunissent au moins 4 fois par an. **En 2020, seules 40,5% des Commissions se sont effectivement réunies au moins 4 fois. 12% ne se sont réunies qu'une fois, et 3,5% pas du tout. De la même manière, seuls 31,9% des Représentants des Usagers indiquent avoir eu connaissance de déprogrammations au sein des établissements de santé<sup>1</sup>.**

Au niveau des instances et autorités de régulation, l'avis des usagers est requis, par principe, mais insuffisamment pris en compte. Ainsi, par exemple, les associations de patients ont la possibilité d'adresser les contributions écrites à la Haute Autorité de Santé (HAS) dans le cadre de l'évaluation des médicaments et dispositifs médicaux. Au sein des Commissions de la HAS, les contributions écrites des associations de patients **sont reprises dans les débats 1 fois sur 2, et dans la majorité des cas, elles font l'objet de moins de 5% de "volume retranscrit" des discussions<sup>2</sup>.**

La **Loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé** a étendu, en théorie, les prérogatives des associations agréées en créant l'Union Nationale des Associations Agréées d'Usagers du Système de Santé (France Assos Santé), quatrième pilier de l'Assurance Maladie. Force est toutefois de constater que si France Assos Santé a effectivement investi le Conseil d'Administration de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie, **elle n'est aujourd'hui que spectateur de la plupart des décisions. De la même manière, l'information quant à la tenue de**

## **négociations conventionnelles ne circule pas.**

En outre, la démocratie en santé doit être étendue, au-delà des domaines purement sanitaire et médico-social, à la citoyenneté (Engagement 6) et à la prévention primaire (Engagement 2), en investissant les organes de réflexion et de régulation ayant des impacts sur les déterminants sociaux de santé : éducation, promotion de la santé dès le plus jeune âge, alimentation et industrie agro-alimentaire, aménagement du territoire, et numérique.

**Dans la continuité des demandes portées par France Assos Santé, la Fédération propose de donner les moyens à la démocratie en santé de s'exercer en menant une grande réforme qui permettra une implication réelle et effective des usagers dans les politiques de santé à tous les échelons.**

**Cela doit notamment commencer par une meilleure reconnaissance du bénévolat, étape indispensable pour assurer une action qui ne soit pas seulement représentative mais aussi participative.**

---

<sup>1</sup> [Enquête nationale auprès des Représentants des Usagers en établissements de santé et en Commission des Usagers - France Assos Santé, Février 2021](#)

<sup>2</sup> [Contributions des associations de patients et d'usagers aux évaluations des produits de santé, analyse descriptive 2017-2018, Haute Autorité de Santé - mars 2020](#)