

# Renforcer la démocratie en santé : participation, évaluation, transparence, effectivité des droits.

**OUVRONS LE DÉBAT !**

« En France, c'est un fait, à quelques exceptions près, les associations de patients n'ont pas encore conquis leur droit de cité dans l'entre-soi de l'univers médical. Elles en font pourtant partie, à part entière ! Elles sont indispensables parce qu'elles expriment les points de vue de celles et de ceux qui constituent la raison d'être des activités médicales, les patients »<sup>1</sup>.

## LA LOI DU 4 MARS 2002 A 20 ANS : UN ANNIVERSAIRE AU GOÛT D'INACHEVÉ

En effet, 20 années se sont écoulées depuis la loi du 4 mars 2002 dont nous fêtons l'anniversaire cette année. Un texte « sacré » pour les associations de patients et en particulier pour Renaloo qui attendait, dès lors, de profonds changements dans la culture de la décision en santé.

Si de nombreuses avancées sont à mettre à l'actif des instances sanitaires (HAS, ANSM, CNAM, ARS, etc...), de certaines organisations professionnelles et même de certains industriels, d'autres organisations demeurent résolument opposées à la démocratie en santé et à la participation des représentants de patients dans leurs processus de décisions, en particulier lorsqu'ils font preuve d'indépendance ou ont un regard critique ou des points de vue différents.

C'est le cas par exemple à l'Agence de la biomédecine, où les associations sont toujours interdites de participation à la plupart des travaux impliquant les professionnels de santé. Elles sont mises devant le fait accompli de décisions pourtant cruciales pour les malades, prises sans elles. Elles continuent à ne pas avoir accès à certaines données qu'elles réclament pourtant avec force<sup>2</sup>. Enfin, elles sont toujours tenues strictement à l'écart de l'élaboration des règles de répartition des greffons<sup>3</sup>.

Cette négation de la légitimité de la participation des associations agréées, et, plus largement, des droits des patients reconnus par la loi, n'est plus acceptable.

## CES OBSTACLES PERSISTANTS DOIVENT ÊTRE LEVÉS PAR DES MESURES RÉGLEMENTAIRES OU LÉGISLATIVES ADAPTÉES.

La participation systématique des usagers, via leurs associations agréées, aux côtés des autres acteurs, à l'ensemble des travaux et des décisions qui les concernent, avec une représentativité suffisante, doit être actée pour l'ensemble du



**Si de nombreuses avancées sont à mettre à l'actif des instances sanitaires (HAS, ANSM, CNAM, ARS, etc...), de certaines organisations professionnelles et même de certains industriels, d'autres organisations demeurent résolument opposées à la démocratie en santé...**

## Renforcer la démocratie en santé : participation, évaluation, transparence, effectivité des droits.

système de santé : institutions, agences, autorités, organisations professionnelles, établissements. Cet engagement doit s'accompagner d'un renforcement des moyens attribués aux associations en vue d'assurer cette participation.

Tout avis, rapport ou recommandation, quel que soit son émetteur, concernant une question de santé (médicale, médico-sociale) ne doit être entériné que si cette participation est avérée.

**La création d'une délégation interministérielle à la démocratie en santé permettrait de franchir une nouvelle étape.** Ses missions principales pourraient consister à :

- Assurer la réalité et l'exhaustivité de la participation des patients / usagers / associations aux travaux et aux décisions les concernant
- Donner aux usagers et aux associations qui le représentent les moyens de faciliter leurs interventions et de se professionnaliser, mais aussi d'investir certains champs prioritaires (données de santé, recueil de l'expérience patient, etc.)
- Favoriser la co-construction et la tenue de débats publics sur les politiques de santé
- Protéger les droits des associations de patients et de leurs représentants dans l'exercice de leurs missions

**L'entorse aux droits des patients et les préjudices entraînés par le défaut de respect des recommandations de bonnes pratiques doivent être reconnus.** Elles doivent faire l'objet d'une évaluation continue, en lien avec les associations de patients, mais surtout de mesures correctives adaptées doivent être prises rapidement en cas de manquement, de façon à garantir la qualité des soins.

**L'instauration d'une culture de l'évaluation et du pilotage par les données de santé** est nécessaire, s'appuyant sur toutes les données qui peuvent contribuer à améliorer les connaissances et la compréhension de la santé : SNDS, registres et cohortes, données de la recherche publique et privée, données des industriels, etc.

**La transparence des données, des méthodes et des algorithmes, reste un défi à relever.** Elle est la clé de la crédibilité et de la confiance. Ne pas l'accepter ou la limiter laisse penser « qu'il y a quelque chose à cacher » et fait le lit de mauvaises pratiques ou de rentes de situations qui se nourrissent de l'opacité.

La transparence nécessite un dialogue et un effort de pédagogie, qui vont de pair avec l'acculturation scientifique des associations de patients, tandis que la confiance passe par **des conditions d'accès aux données** simples et effectives.

**Les données directement issues des patients / usagers** doivent également devenir une composante majeure de l'évaluation et de l'amélioration des connaissances. Le recueil et l'analyse d'indicateurs patients centrés (PROMS et PREMS), incluant celui de leurs expériences, est primordial pour disposer d'une vision exhaustive et pour comprendre et faire évoluer certaines situations.

**La création d'une délégation interministérielle à la démocratie en santé permettrait de franchir une nouvelle étape.**

## Renforcer la démocratie en santé : participation, évaluation, transparence, effectivité des droits.

Les associations de patients doivent être associées à l'ensemble de ces processus d'évaluation, du recueil aux résultats et aux actions qu'ils suscitent, et avoir la possibilité d'en être à l'initiative.

**La transparence des données, des méthodes et des algorithmes, reste un défi à relever. Elle est la clé de la crédibilité et de la confiance.**

### NOUS PROPOSONS

La généralisation, dans la loi, de la participation des associations d'usagers agréées à aux travaux et décisions qui les concernent dans l'ensemble de l'écosystème de santé.

- Allouer des moyens à la professionnalisation des associations de patients et à l'amélioration du statut de leurs représentants afin d'assurer les conditions et la diversité de cette participation.
- La création d'une délégation interministérielle garante du respect des principes de la démocratie en santé.
- L'opposabilité des recommandations de bonnes pratiques, dans le strict respect des droits des patients.
- Un pilotage et une évaluation du système de santé par les données de santé avec la participation des associations concernées.
- La production de connaissances et d'indicateurs issues de l'expérience et des résultats (outcomes) évalués par les patients eux-mêmes dont les associations peuvent être promotrices.
- Une totale transparence des données et arbres décisionnels (algorithmes) dont les conditions d'accès doivent garantir le droit à l'information des patients et des associations qui les représentent.

1 Christian Baudelot, vice-président de Renaloo, Le Monde, 5 juillet 2020

2 Notamment sur la qualité des soins des établissements de dialyse

3 Ce qui serait moins inacceptable si ces règles conduisaient à une allocation équitable. Or, en 2021, les durées médianes d'attente pour une greffe de rein variaient en France entre 6 mois et 52 mois, soit plus de quatre ans, selon les hôpitaux.