# Une nouvelle loi pour les droits des patients : « Ah oui, vraiment ? »

L'année 2011, dont il avait été claironné par le gouvernement qu'elle serait l'« année des patients et de leurs droits », n'a jamais décollé. Pire, elle s'est illustrée par un scandale sanitaire d'ampleur… et la loi « post-Mediator » qui ne permet toujours pas aux représentants des patients de siéger au Comité économique des produits de santé ni au collège de la Haute autorité de santé. **Le voeu d'une loi nouvelle 2012 aurait-il des airs de repentance ?**

Cependant, il ne faut pas se plaindre que l'on veuille remettre en travail la loi Kouchner : le contexte a évolué depuis les Etats généraux de la santé de la fin des années 1990. Mais, comme nous l'avons déjà souligné à plusieurs occasions, ce n'est pas tant de nouveaux droits dont nous avons besoin que de promouvoir et de respecter ceux qui existent.

Il y a cinq défis à relever en même temps :

- **Promouvoir d'une façon vigoureuse les droits des patients déjà existants.** Les patients s'entendent souvent rappeler qu'ils ont des obligations mais ils attendent aussi qu'on leur parle de leurs droits. Ce qui a été fait depuis 10 ans n'est pas à la hauteur de l'enjeu.
- **Conduire une politique publique en faveur de l'accès à des soins de qualité pour tous et sur tout le territoire.** C'est loin d'être le cas quand on constate un nombre croissant de personnes contraintes de renoncer aux soins pour des raisons financières ou géographiques.
- **Soutenir la légitimité de l'engagement citoyen au sein de la société civile,** en facilitant la participation à la vie associative par la valorisation du « congés représentation » et en créant un véritable « statut du représentant des usagers » à l'instar de ce qui existe dans la représentation syndicale.
- **Financer les associations puisque, au nom de l'intérêt général, il leur est demandé de concourir à l'élaboration des choix collectifs en matière de politique de santé.** Qu'elles soient donc traitées « financièrement » comme les autres parties prenantes.
- **Cesser de dénigrer les associations au motif qu'elles financent une part de leurs actions par des contributions privées.** Plutôt que de les interdire, il vaut mieux rendre ces contributions transparentes et réguler les actions conduites avec ces moyens. Le régime général est celui de la transparence des liens d'intérêt.

Pourquoi les associations seraient-elles placées sous le régime de l'interdiction de liens d'intérêt ? Le débat sur les liens d'intérêts, qui a été légitimement mis en lumière par l'affaire du Mediator, tourne à l'absurde : le CISS vient de se voir refuser un siège d'administrateur de l'Institut national de Prévention et d'Education à la Santé parce qu'il serait « susceptible » d'en percevoir des subventions (sic). Si, pour avoir leur place dans le débat et les décisions publics sur la santé, les associations ne doivent être ni financées par des entreprises ni par des fonds publics, on comprend qu'au fond la démocratie sanitaire c'est sans les associations !!

Annoncer un nouveau projet de loi sur les droits des malades sans avoir pris la peine d'associer les personnes concernées à la réflexion sur les contours d'un tel projet … c'est s'y prendre assez mal. Pour nous, qui ne cessons de mettre en exergue les principes de Denver adoptés en 1983, pour que rien de ce qui nous concerne ne se fasse sans nous, il est un peu surprenant de voir surgir l'annonce d'un tel projet impactant directement la vie des patients et de leurs associations sans aucune consultation, ni même information préalable des principaux acteurs associatifs.

Pour le reste les droits des malades sont, comme la démocratie sanitaire, avant tout une question d’attitude : empathie et sollicitude d’abord, effets de manche législatifs après !!!