“I want my money back !!!”

Ainsi, 5 millions d’euros devaient venir *« renforcer la démocratie sanitaire, en assurant un financement pérenne aux représentants des patients, tout en renforçant leur légitimité ».*

Quand on se reporte au rapport de cette commission, on ne saurait en effet être plus clair sur les motifs de l’amendement. On y lit que ces 5 millions d’euros seront destinés *« via la création d’un Fonds national de la démocratie sanitaire, à assurer un financement indépendant des associations de patients, aujourd’hui largement dépendantes de l’industrie pharmaceutique ».*

En sens opposé, une pratique ministérielle irrégulière

Qu’avons-nous observé ? D’abord que le fonds réclamé par le législateur n’a pas vu le jour. Les 5 millions d’euros ayant été versés dans un autre fonds, le fonds d’intervention régional (FIR) ainsi devenu une sorte de fonds « à tout faire », y compris ce pour quoi il n’avait pas été prévu lors de sa création par la loi de financement de la sécurité sociale en 2012.

Ensuite, une circulaire du ministère des affaires sociales et de la santé a prévu que ces sommes pourraient être employées à autre chose que ce qu’avait prévu le législateur. Si quelques financements sont venus renforcer le soutien aux associations agréées, une grande partie des fonds a été absorbée par les agences régionales de santé ou dévolue à d’autres acteurs de la santé !

« Ma cassette, qui a volé ma cassette ?! »

Qu’observe-t-on en 2014 ? Le fonds réclamé par le législateur n’a toujours pas vu le jour. Un arrêté ministériel vient de reconduire la ligne budgétaire « Démocratie sanitaire » au sein du FIR. Le risque est grand, à nouveau, de voir ce financement échapper aux associations d’usagers. Ce n’est pas que, comme Harpagon, nous soyons avares, mais nous réclamons justice. D’abord parce que les associations d’usagers du système de santé ont besoin de ces ressources : pour leur indépendance bien sûr, pour former, coordonner et animer leurs réseaux de représentants ensuite. Cela ressort clairement du rapport « Démocratie sanitaire : An II », remis récemment à la ministre des affaires sociales et de la santé.

Ensuite, parce que l’on ne peut pas écrire dans la stratégie nationale de santé que la démocratie sanitaire est son troisième pilier et en saper en même temps les bases. La démocratie, ça commence par le respect de la parole publique. Comment peut-on déclarer en publiant la stratégie nationale de santé que « La qualité d’un modèle de santé publique se mesure désormais à la place qu’il accorde aux patients » et justement ne pas leur accorder ce que la loi a prévu de leur donner !

Dire que l’on va renforcer la démocratie sanitaire, et en son sein le rôle et la place des associations des usagers, ne peut pas reposer sur un tel dépouillement !