

2011, la non-année ?

Paris, le 13 mai 2011

En mai 2010, Roselyne Bachelot-Narquin annonçait qu'elle ferait de l'année 2011, « l'année des patients et de leurs droits ». Le remaniement gouvernemental de novembre a évidemment ralenti la préparation de l'année 2011. Personne n'imaginait qu'il porterait un quasi coup d'arrêt à l'initiative. Car l'agenda de cette « année des patients » fait peine à voir. Un colloque le 4 mars 2011 et un concours pour distinguer des initiatives de terrain : rien de neuf par rapport à 2010. Le label « 2011, année des patients et de leurs droits », censé donner du volume à l'affaire, fait un flop.

En période de contrainte économique les marges de manœuvre sont étroites, mais elles n'interdisent pas de traiter les cinq sujets qui, dans ce domaine, ont besoin de l'être.

D'autant que certaines initiatives n'ont pas besoin d'être onéreuses. Ainsi, pourrait-il en être d'une **campagne de communication sur les droits des patients** astucieusement conçue, non pas sur la base d'achat massif et dispendieux d'espaces publicitaires mais sur une multitude de micro-initiatives impliquant les acteurs locaux. Organisée de concert entre les associatifs et les professionnels de santé, elle permettrait au surplus de mettre en avant les droits des patients mais aussi leurs responsabilités, et inversement, puisque la loi parle de droits et de responsabilités pour les uns comme pour les autres. Tout le monde serait gagnant. Encore faudrait-il en susciter le désir !

Il est curieux de voir que le sujet de **la coordination des soins et de l'accompagnement** des aînés dépendants fait l'objet de débats approfondis alors que la question de la coordination et de l'accompagnement des malades chroniques jeunes ou adultes reste en jachère. Faudra-t-il demain être au soir de sa vie pour bénéficier des solutions les plus pertinentes ? Le sujet de la gradation de la coordination des soins et des accompagnements devrait être ouvert pour tous quels que soient l'âge et l'état de santé. Si l'on ne peut le traiter complètement, résolvons au moins le défi des actions d'accompagnement des malades et des proches qui restent sans cadre juridique de référence comme viennent de le faire remarquer les députés Christian Paul et Jean-Marie Rolland dans leur rapport d'information sur l'application de la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

L'information des citoyens sur l'offre de soins ne peut rester plus longtemps sans aboutir. Couramment affirmé comme un besoin de « GPS-santé », cette demande a fait l'objet de nombreux rapports dont le dernier en date, produit par l'Inspection générale des affaires sociales, n'a -comme les précédents- été suivi d'aucune décision. Alors que le droit fondamental à l'information sur l'offre de soins est le moins bien traité de ceux affirmés en 2002 par la loi sur les « droits des malades et la qualité du système de santé », comment concevoir une année 2011 qui ne s'intéresse pas à relever le défi d'une information regroupée et de référence concernant les établissements de soins, la médecine ambulatoire, la santé publique, les maladies et leurs traitements ? Cela ne peut être que le fait d'une autorité indépendante. Car qui pourra avoir confiance dans une information délivrée par un assureur, fut-il l'assureur de premier rang comme l'Assurance maladie ? Qui pourra croire dans une information délivrée par les offreurs de soins eux-mêmes ?

Et, en matière de santé publique, qui peut croire que l'on redonnera par exemple du crédit à la vaccination avec une communication publique qui se confond avec une communication politique ? L'une et l'autre ont leur légitimité, mais séparée l'une de l'autre.

L'informatisation des données de santé bat son plein. Les foires et salons organisés par l'industrie des systèmes d'information ne connaissent pas encore le succès d'estime des salons de l'automobile ou de l'agriculture. Mais les parties de bonneteau qui s'y organisent n'ont rien à leur envier. Nous commençons à voir poindre dans le débat public des interrogations que le Collectif interassociatif sur la santé porte depuis de nombreuses années. Récemment nous avons encore donné l'alerte. Faudra-t-il attendre un scandale «Ordinator » pour réguler ce qui doit l'être ? Des assises de l'informatisation des données de santé ont été promises, différées, toujours en attente. Pourtant c'est un honorable sujet de droit des patients pour l'agenda 2011.

Reste un sujet microscopique, celui du **financement des associations qui s'intéressent à s'engager au nom de l'intérêt général dans la représentation des usagers du système de santé.** Cette affaire tient autour de 10 à 15 millions d'euros. Cela va faire bientôt dix ans qu'elle n'est pas résolue. Pourtant c'est assez simple, nano-économique même si on rapporte ce besoin aux 210 milliards d'euros que nous mettons collectivement sur la table pour financer la dépense de soins. Il ne serait pas indécent de taxer les budgets publicitaires des complémentaires, toutes catégories confondues, dont les annonces sont de plus en plus présentes dans les grands médias sans toujours prendre la peine de l'approche pédagogique nécessaire quand on traite de problématiques de santé. Ou encore, on pourrait imaginer de prélever quelques centimes sur les franchises créées en 2008, cela leur donnerait au moins un sens politique.

Xavier Bertrand, maintenant aux affaires, ne manque pas de détermination. Il l'a montré sur le scandale du Mediator. Il a encore six mois devant lui pour donner sens et contenu à l'agenda 2011. Qu'il fasse vite, l'année 2011 est déjà bien avancée.

Contact presse :

Christiane Veiniere

c.veiniere@afd.asso.fr

Tél. : 01 40 09 68 57 - 06 75 69 77 38

www.afd.asso.fr

Créée en 1938 et reconnue d'utilité publique en 1976, l'AFD est l'association des patients atteints de diabète en France. Elle accompagne, défend et informe les personnes diabétiques. L'AFD est une fédération de 127 associations locales qui regroupent plus de 130 000 membres et bénéficie d'une légitimité reconnue auprès des pouvoirs publics, des professionnels de santé et des laboratoires pharmaceutiques.