



- Communiqué de presse -

Paris, le 1^{er} octobre 2012

Des patients plutôt morts que vifs ?

Nous avons de la mémoire : octobre 1998, en clôture des Etats généraux de la santé, Lionel Jospin propose de consacrer les droits des malades. La loi Kouchner viendra un peu plus tard, le 4 mars 2002, prévoyant que les associations agréées représentent les usagers du système de santé dans les instances où se prennent les décisions qui les concernent. Ainsi, comme les autres parties prenantes, les usagers devaient participer aux choix collectifs en santé. De la belle ouvrage, connue sous l'appellation de démocratie sanitaire.

Encore faut-il la doter des moyens nécessaires. Ce dont se sont abstenus les gouvernements de droite qui se sont succédé. Cela ne nous a pas vraiment surpris, même si cela nous a usés.

Après dix ans de purge, à peine relevée par les années Bachelot qui avait au moins de la considération pour ce que nous exprimions, nous n'attendions pas que l'on nous claque la porte au nez au lendemain du 6 mai 2012.

C'est ce à quoi nous assistons. Les besoins de coordination, de formation et d'animation d'un réseau de représentants des usagers en situation d'exercer la mission que leur a reconnu la loi Kouchner, défendre les intérêts des usagers du système de santé, nécessitent que la dotation annuelle destinée à la participation associative au débat démocratique en santé passe de 2 à 10 millions d'euros. Cela peut paraître beaucoup. A la vérité très peu : moins de 0,006 % du budget de l'Assurance maladie.

Quel mépris ! Et quelle surprise car il n'avait pas manqué une voix de gauche depuis dix ans pour critiquer un pouvoir de droite incapable de répondre à l'attente des associations si fières de prendre soin des intérêts de nos concitoyens en siégeant à titre bénévole dans les comités de protection de la recherche, dans les commissions veillant à la qualité de la prise en charge à l'hôpital et dans tant d'autres lieux dont nous étions exclus avant la loi Kouchner.

Pas un discours aujourd'hui qui ne s'ouvre ou se termine par ce fameux slogan : **"le patient doit être au centre de notre système et au cœur de nos politiques"**. Un alibi si ce patient ne peut, à travers ses représentants notamment, exprimer d'opinion, ni participer à aucun choix. Pas bien malin, au surplus au moment où il faut à la puissance publique des alliés pour bousculer l'immobilisme des forces traditionnelles en jeu, et accompagner les réformes courageuses mais toujours plus nécessaires de l'organisation et du financement de notre système de santé.

Notre proposition de créer un fonds pour financer la représentation des usagers dans le prochain projet de loi de financement de la sécurité sociale a été écartée. Ce serait le renoncement de la gauche à ses idéaux d'implication des usagers dans les décisions qui les concernent. Pas de quoi être fière !

Contact presse :

Marc Paris – Responsable communication – Tél. : 01 40 56 94 42 / 06 18 13 66 95

ADMD - AFD - AFH - AFM - AFPric - AFVS - AIDES - Alliance du Cœur - Alliance Maladies Rares - ANDAR
APF - Autisme France - AVIAM - Epilepsie France - Familles Rurales - FFAAIR - FNAIR - FNAPSY - FNAR - FNATH - France Alzheimer
France Parkinson - La CSF - Le LIEN - Les Aînés Ruraux - Ligue Contre le Cancer - Médecins du Monde - ORGECO
SOS Hépatites - Transhépate - UAFLMV - UNAF - UNAFAM - UNAFTC - UNAPEI - UNRPA - Vaincre la Mucoviscidose - VMEH