

Le rôle des associations de patients

Les associations de patients ou de personnes handicapées, constituées pour leur venir en aide, sont anciennes. Elles ont connu un **essor considérable depuis quelques années**. Si on en comptait une centaine au milieu des années 80, il en existe désormais plusieurs milliers⁽¹⁾.

La diversité des associations de patients :

Les types d'associations de patients sont multiples : de petits groupes, parfois créés en mémoire d'une personne, à des rassemblements d'intérêts communs, jusqu'à des associations fédératives ou internationales.

Parmi les associations ou réseaux d'associations les plus connues, on peut citer :

- **Le Collectif Inter associatif Sur la Santé (CISS)** : créé en 1996, ce regroupement de 30 associations intervenant dans le champ de la santé à partir des approches complémentaires de personnes malades et handicapées, de consommateurs et de familles. Il a pour objectif de « devenir aujourd'hui un interlocuteur crédible représentant et défendant les intérêts communs à tous les usagers du système de santé au-delà de tout particularisme »(2);
- **Vaincre la mucoviscidose** : créée en 1965 par des parents de jeunes patients 400 bénévoles réguliers (assumant une responsabilité politique ou financière) accompagnés par 36 professionnels salariés, ainsi que 30000 bénévoles occasionnels ;
- **Aides**, créée en 1984, association reconnue d'utilité publique en 1990 et ayant pour but de lutter contre le Sida ;
- **Orphanet**, un serveur d'information sur les maladies rares et les médicaments orphelins ;
- **Act up**, association militante activiste de lutte contre le Sida créée en 1989. Parmi les succès de ces associations, on peut citer le décryptage du génome humain réalisé grâce au Téléthon ou encore l'obtention d'un meilleur accès aux prises en charge thérapeutique pour les malades atteints du Sida.

Les associations de patients et l'accompagnement des usagers du système de santé :

- En général **centrées sur une maladie ou un groupe de maladies ou de handicaps**, les associations de patients visent à apporter une aide morale, pratique, financière, sociale ou juridique aux personnes atteintes et à leur entourage, par des actions individuelles ou collectives. Les associations de patients apportent :
- **Une aide individualisée**, en réduisant l'isolement d'une personne éprouvée, en l'écoutant, en lui parlant, en lui apportant des informations pratiques
- **De l'information**, par différents moyens (dépliants, fascicules, site Internet) sur les caractéristiques d'une maladie, ses traitements, les dispositifs pratiques (hygiène, appareils, recettes et conseils divers), sur les moyens disponibles (lieux de traitement, appareillages, droits divers...), ou encore sur les dispositifs sociaux (aides, lieux d'accueil...);
- Une plate-forme de relais des revendications auprès des médecins, de la recherche (sur la myopathie par exemple), des pouvoirs publics pour obtenir des progrès ;
- Une organisation capable de collecter des fonds pour aider les malades nécessiteux et favoriser la recherche ;
- Une contribution à l'enseignement et à la formation des médecins et autres soignants.

- Des actions étroites et concrètes menées avec les établissements de santé, notamment une aide à la prise en charge des patients pour faciliter leur vie sociale et professionnelle et un accompagnement pour les patients en soins palliatifs

La représentation des usagers :

Suite aux Etats généraux de la santé en 1998 et 1999, la demande d'un cadre d'expression et de participations des usagers du système de santé s'est traduite par l'instauration de la « **démocratie sanitaire** » par la loi du 4 mars 2002. Ainsi, cette loi reconnaît désormais un rôle aux associations de patients en intégrant un nouveau chapitre intitulé « *Participation des usagers au fonctionnement du système de santé* » (Chapitre 4).

Ainsi, les associations agréées par le ministère de la Santé⁽³⁾ ont vu leurs prérogatives considérablement élargies :

- **L'article L. 1114-1 du Code de santé publique** prévoit que les associations agréées pourront **représenter les usagers dans les différentes instances compétentes en matière de santé**. Ces instances concernent à la fois le milieu hospitalier et la santé publique en général.

- Les principales instances hospitalières dans lesquelles sont représentés les usagers :

- le Conseil de surveillance des établissements hospitaliers, qui remplace le conseil d'administration suite au vote de la loi « Hôpital, Patients, Santé, Territoire » en juin 2009, accueille deux membres représentants des usagers, désignés par le représentant de l'Etat dans le département.
- la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC), qui accueille deux représentants d'usagers ;
- deux représentants des usagers de l'hôpital assistant, avec voix consultative, aux séances du Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales (CLIN) ;
- Enfin, six représentants des usagers siègent au sein de la commission régionale de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (CRCI) ;

- Les principales instances de santé publique dans lesquelles sont représentés les usagers :

- L'Etablissement français du sang (EFS) ;
- Le Haut Conseil de Santé Publique (HCSP) pour l'orientation des politiques de santé publique ;
- La Conférence nationale de santé : le Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale (PLFSS), présenté par le gouvernement au Parlement tous les ans à l'automne, est soumis à l'avis de la Conférence nationale de santé. Cette dernière peut également donner un avis sur toutes les questions que le Gouvernement lui soumet et contribue à l'organisation de débats publics sur les questions de santé ou d'éthique médicale ;

- Les conférences régionales de santé: ont pour mission de « *contribuer à la définition et à l'évaluation des objectifs régionaux de santé publique* » (article L.1411-12 du Code de Santé publique). Elles évaluent également les conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des malades.

- Le Conseil de surveillance des Agences Régionales de Santé (ARS) seront composés de représentants des patients, des personnes âgées et des personnes handicapées. Il aura pour mission d'émettre un avis sur le plan stratégique régional de santé et le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens de l'agence que lui soumettra le directeur général de l'ARS.

▪ **L'article L1114-2 du Code de santé publique** permet aux associations agréées **d'ester en justice** pour défendre les intérêts collectifs des usagers du système de santé.

▪ **L'article L1114-3 du Code de santé publique** confère un véritable **statut aux représentants des usagers** membres du conseil d'administration d'un établissement public de santé, d'une instance consultative régionale ou nationale ou d'un établissement public national (agence sanitaire). Ils pourront bénéficier d'un droit au congé de représentation.

Le financement des associations

A compter de 2010, les entreprises du médicament, de dispositifs médicaux, de diagnostic in vitro et autres produits et objets réglementés dans l'intérêt de la santé publique devront déclarer annuellement à la Haute Autorité de Santé (HAS) la liste des associations de patients qu'elles soutiennent et le montant des aide apportées. Ces informations seront rendues publique par la HAS.

Sources :

(1) Pour plus d'informations sur les chiffres-clés de la vie associative : http://www.associations.gouv.fr/IMG/pdf/Chiffres_Cles_asso_2007.pdf

(2) <http://www.leciss.org/le-ciss/presentation.html>

(3) Pour plus d'information sur l'agrément des associations : <http://www.associations.gouv.fr/>