

Séance dédiée : « Vers la démocratie sanitaire : les associations de patients »

PRÉSENTATION

Bernard CHARPENTIER *

Le concept de démocratie sanitaire est né dans le cadre de la Loi Kouchner de 2002. Depuis, ce concept est entré dans la pratique courante où les associations de patients ont un rôle de plus en plus marqué vis à vis des pouvoirs politiques, des laboratoires pharmaceutiques, de la recherche clinique, de l'éducation thérapeutique. *Quid* des rapports associations de patients et pratique médicale ?

Ce concept de Démocratie Sanitaire, qui inclut deux mots lourds de sens, recouvre simplement la prise en compte du patient et de sa représentation associative comme partie prenante entière du processus de santé. D'une situation considérée autrefois comme faite de passivité et d'ignorance, le patient, grâce à l'évolution de la société et des nouvelles techniques de la connaissance et de communication, est devenu proactif, voire expert. Il s'agit donc pour le monde de la santé d'une révolution copernicienne qu'il faut prendre en compte et intégrer, sans cela l'irruption des journalistes, des avocats et des juges se fera dans un cabinet de consultation usuellement occupé par le médecin et le malade, normalement engagés dans un dialogue singulier. Les associations de patients, au départ balbutiantes et parfois présidée par des médecins, ont vu leur impact et leur force s'agrandir, inutile de rappeler leur importance dans le cancer (Ligue, ARC), mais de façon plus récente la capacité de l'AFM de lever des fonds considérables grâce à une démarche télévisuelle novatrice et très connue et de pratiquement créer *ex-nihilo* un campus de recherche devenu aussi prestigieux que la Génopole à Evry, ou, après l'apparition du SIDA en 1981, l'émergence d'associations dynamiques, efficaces, capables d'obtenir du pouvoir politique une agence d'État spécifique (ANRS), très bien dotée, et permettant des soins améliorés et une recherche fondamentale et clinique de grande qualité.

Cette montée en puissance ne se fait pas toujours de façon linéaire, ces associations sont de tailles variables, avec des problèmes spécifiques, parfois rentrent en compétition les unes contre les autres, leur interface avec le monde de la pharma mérite

* Membre de l'Académie nationale de médecine.

d'être éclaircie, elles deviennent partie prenante des organes de décision hospitaliers, financent des bourses, des prix et de la recherche, deviennent partenaires de la recherche clinique depuis la Loi Sérusclat-Huriet de 1988 ainsi que de l'éducation thérapeutique. Le rapport « Compagnon » de Février 2014 illustre les bénéfices mais aussi les manques de ce long chemin « vers la démocratie sanitaire... » qui est loin d'être terminé.

Le corps des médecins et des soignants en général ne peut que se réjouir de l'action de ces associations, qui devrait permettre de combattre la perte de confiance de la société envers la science en général et la médecine en particulier, la santé étant maintenant considérée dans nos sociétés comme le bien le plus précieux, bien avant l'argent et les voyages. L'idéal pourrait être une espèce « d'arche d'alliance », prolongateur du serment d'Hippocrate, et adaptant de façon permanente l'évolution rapide à la fois de la médecine et de la société, dans une confiance retrouvée.