



4 mars 2022 : la Loi Kouchner a 20 ans
Démocratie en santé :
20 ans après le vote de la Loi Kouchner, quel bilan ?

Paris, le 4 mars 2022 – Aujourd’hui, la Loi n° 2002-303 relative aux droits des personnes malades et à la qualité du système de santé, aussi appelée Loi Kouchner, fête ses 20 ans. Développer la démocratie sanitaire, améliorer la qualité du système de santé, mieux défendre les patients... Ce texte visait des objectifs ambitieux et mettait en lumière la notion primordiale du consentement libre et éclairé des patients face aux actes médicaux et traitements qui leur étaient proposés. Depuis l’entrée en vigueur de cette loi d’importance majeure pour les personnes atteintes par la maladie, la Ligue contre le cancer, association agréée pour représenter les usagers du système de santé, forte de près de 400 représentants d’usagers à travers la France hexagonale et ultramarine, a assumé un rôle prépondérant dans le développement et le respect de la démocratie en santé. 20 ans plus tard, elle fait le bilan des avancées et liste les enjeux pour les années à venir.

Si les droits des patients ont bénéficié de progrès notables depuis la promulgation de la loi en 2002 et que les combats des représentants d’usagers (RU) de la Ligue ont contribué à obtenir des avancées concrètes, des dysfonctionnements majeurs demeurent. Crûment révélés par les deux années de pandémie de Covid-19, ils sont symptomatiques d’une mise en sommeil préoccupante et dangereuse de la démocratie en santé. Ce constat entraîne des conséquences déléteres pour les personnes malades. La Ligue demande une meilleure reconnaissance et visibilité du rôle des RU, véritables ambassadeurs auprès des établissements de santé sur les questions d’accueil, de prise en charge et de sécurité des patients.

« La Loi Kouchner a représenté une réelle avancée pour toutes les personnes malades mais les difficultés sociales, les inégalités territoriales, l’état dégradé de notre système de santé et la crise sanitaire doivent soulever de nouvelles questions pour une démocratie en santé efficiente. A l’occasion du vingtième anniversaire de la loi, les acteurs qui la font vivre doivent tirer les leçons du contexte sanitaire, social et économique difficile pour se renforcer et étendre les enjeux propres au texte. Il en va notamment de l’utilité de la Loi Kouchner pour la population. C’est justement parce que la situation est difficile qu’il faut faire vivre la démocratie en santé et profiter des apports et expertises de toutes les parties prenantes sur le terrain, à commencer par les commissions des représentants des usagers. C’est le sens fondamental de cette loi. », déclare **Daniel Nizri, Président bénévole de la Ligue contre le cancer.**

La Ligue contre le cancer, un acteur historique de la démocratie en santé

Depuis sa création en 1918, la Ligue contre le cancer défend sans relâche les droits des patients et a été associée à toutes les étapes clés du développement de la démocratie en santé en France :

- ⇒ En organisant les premiers Etats généraux des malades atteints de cancer en 1998 et la Convention de la société face au cancer en 2008,
- ⇒ En tant que membre fondateur d’instances de regroupements associatifs : le Ciss (collectif inter associatif sur la santé) en 1996, puis de France Assos Santé depuis mai 2017,
- ⇒ En s’impliquant dans la représentation des usagers du système de santé, faisant d’elle l’une des associations les plus présentes sur le terrain par le nombre de RU qu’elle compte à ses côtés,

- ⇒ En s'appuyant sur l'expertise de ses 103 Comités départementaux, dans l'Hexagone et en Outre-mer, et leurs équipes de salariés et de bénévoles.

Représenter les usagers du système de santé

L'agrément national permettant à la Ligue contre le cancer de représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique a été renouvelé sans réserve pour 5 années supplémentaires en octobre 2021. Cela permet à la Ligue, forte de près de 400 représentants d'usagers, d'être un acteur majeur de la démocratie en santé, tant au niveau local que national.

Participer à l'élaboration des politiques de santé

La Ligue a contribué à l'élaboration des trois plans cancer à l'échelle nationale et a travaillé sur leurs déclinaisons régionales dans le cadre de l'élaboration et du suivi des projets régionaux de santé (PRS).

Plus largement, la Ligue a activement participé aux travaux préparatoires et à la mise en place de France Assos Santé (Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé).

Parallèlement, la mise en œuvre par la Ligue d'actions de plaidoyer permet de porter la voix des personnes malades et de défendre leurs droits, pour agir concrètement dans des domaines aussi variés que la lutte contre le tabagisme, l'amélioration de leur condition sociale ou encore la lutte contre les pénuries de médicaments. Considérablement investie dans les débats publics, la Ligue continue d'exercer son influence sur les politiques de santé au bénéfice des personnes malades qu'elle défend et représente, notamment à l'occasion des grands rendez-vous démocratiques que sont les élections¹.

Mettre les représentants d'usagers au centre de la démocratie en santé

Mieux reconnaître leur rôle

La Ligue regrette que toutes les commissions des usagers (CDU) ne constituent pas encore un réel espace d'échanges et de travail en commun avec les établissements de santé. Leur rôle, pour certaines, est aujourd'hui limité à la transmission descendante des informations provenant de l'administration. La désignation des RU ne doit pas uniquement venir en réponse à une contrainte législative ou réglementaire : ils doivent être considérés comme de véritables parties prenantes au sein des établissements de santé et influencer sur les questions d'accueil, de prise en charge et de sécurité des personnes malades.

En ce sens, la Ligue recommande :

- ⇒ De former davantage les professionnels de santé à la démocratie en santé et au rôle charnière des représentants des usagers,
- ⇒ D'engager une modification réglementaire afin de prévoir d'office une place pour les RU au sein des Communautés professionnelles territoriales de santé (professionnels d'un même territoire qui se regroupent autour d'un projet de santé pour répondre à des problématiques communes), pour améliorer la coordination ville/hôpital,
- ⇒ De sanctuariser au moins un siège pour les RU dans les cellules de crise,
- ⇒ De demander le remboursement intégral des frais de fonctionnement pour permettre l'engagement de tous dans cette mission de RU,
- ⇒ D'engager une réflexion sur le statut des RU, au regard de la grande technicité et de la disponibilité exigées par les textes.

Une meilleure visibilité dans tous les territoires pour mieux répondre aux besoins des populations

Les pouvoirs publics doivent pouvoir garantir aux populations une information complète, transparente et parfaitement compréhensible. Ils peuvent pour cela s'appuyer notamment sur les associations de RU

¹ La Ligue contre le cancer a lancé, le 4 février dernier, une plateforme d'interpellation des candidats à l'élection présidentielle et de mobilisation des citoyens : [Notre Cause - La Ligue contre le cancer](#) | [Ligue contre le cancer \(ligue-cancer.net\)](#)

situées au plus près des territoires et de leurs préoccupations. Aujourd'hui, la concertation des populations est inégale sur le territoire Français et les actions à destination de ces dernières sont mises en place par de nombreux acteurs, entraînant un manque de lisibilité et un accès à l'information complexifié.

Face à ce constat, la Ligue recommande :

- ⇒ D'identifier un responsable ou une direction « démocratie sanitaire » au Ministère de la santé dont le rôle serait de porter la stratégie de démocratie en santé en son sein, de manière transversale, à l'attention des directions (proposition issue de la Conférence nationale de santé – CNS)
- ⇒ De favoriser les interactions entre les CRSA (Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie) et les Conseils régionaux de santé, et d'améliorer leur collaboration,
- ⇒ De prévoir, dans le budget mis à la disposition des CRSA, une partie sur l'information et la consultation des populations,
- ⇒ D'encourager la multiplication des appels à initiatives conjoints des Agences régionales de santé (ARS) et des CRSA visant à soutenir, via des crédits issus du Fonds d'Intervention Régional (FIR), le développement de toute action permettant l'expression des attentes et besoins en santé d'une population, avec une attention particulière concernant les publics les plus vulnérables.

De nouveaux défis révélés par les changements des modes de prises en charge et la crise sanitaire

La crise sanitaire, l'évolution des modes de prises en charge et la pluralité des intervenants dans le système de santé ont un impact sur la démocratie en santé. Ils doivent mener à s'interroger sur le rôle que la Ligue et ses représentants d'usagers pourront tenir dans les années à venir.

- ⇒ Comment tirer les conclusions de la crise sanitaire et assurer, au plus près des populations, une co-construction effective des politiques de santé publique ?
- ⇒ Comment assurer la démocratie en santé avec le développement croissant de la prise en charge à domicile (représentants des usagers, formation des professionnels libéraux, etc.) ?
- ⇒ Comment favoriser une complémentarité entre les RU, les patients experts du Comité de patients en recherche clinique (CPRC) et les patients ressources ?
- ⇒ Comment équilibrer les opportunités offertes par les Big data et les violations législatives et réglementaires en termes de protection des données de santé ? Quel rôle joué par les associations de patients ?

A PROPOS DE LA LIGUE CONTRE LE CANCER

1^{er} financeur associatif indépendant de la recherche contre le cancer, la Ligue contre le cancer est une organisation non-gouvernementale indépendante reposant sur la générosité du public et sur l'engagement de ses militants. Forte de près de 481 000 adhérents et 8 700 bénévoles, la Ligue est un mouvement populaire organisé en une fédération de 103 Comités départementaux. Ensemble, ils luttent dans quatre directions complémentaires : chercher pour guérir, prévenir pour protéger, accompagner pour aider, mobiliser pour agir. Aujourd'hui, la Ligue, fait de la lutte contre le cancer un enjeu sociétal rassemblant le plus grand nombre possible d'acteurs sanitaires mais aussi économiques, sociaux ou politiques sur tous les territoires. En brisant les tabous et les peurs, la Ligue contribue au changement de l'image du cancer et de ceux qui en sont atteints. Pour en savoir plus : www.ligue-cancer.net

CONTACT PRESSE :

Aelya NOIRET |
06 52 03 13 47 | noiret.aelya@gmail.com