

En France, le Collectif inter-associatif sur la santé (CISS) a été créé dans la foulée de la réforme par les ordonnances d'avril 1996. Le CISS, formé de 24 associations, regroupe les principales associations de patients dont Aides, l'Association française contre les myopathies, la Ligue nationale de lutte contre le cancer, Vaincre la mucoviscidose, et il reflète la richesse et la diversité

du mouvement associatif : associations de victimes (Le Lien), associations familiales (Union nationale des associations familiales), associations d'handicapés (Association des paralysés de France et Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales, Unapei), associations de consommateurs (AFC-Que Choisir). Ce collectif répond à

Démocratie sanitaire et indépendance des acteurs

Garantir l'indépendance des associations d'usagers du système de santé nécessite de veiller à l'équilibre de leurs sources de financement.

Depuis les États généraux de la santé, les débats publics ont ouvert la voie à une nouvelle étape de ré-appropriation des enjeux sanitaires et sociaux par les citoyens en général et de participation des représentants des malades et des usagers en particulier. La volonté politique de promouvoir la démocratie sanitaire va bientôt être inscrite dans la loi. La représentation des malades et des usagers va devenir plus explicite, plus permanente, plus exigeante aussi, plus institutionnelle dans le bon sens du mot. Cette nouvelle étape peut-elle être franchie sans moyens ? Quels moyens financiers publics sommes-nous prêts à lui consacrer ? Quelle reconnaissance et quel prix accordons-nous aux acteurs de la défense des droits individuels et collectifs des malades ?

Les moyens budgétaires des associations de santé sont de niveaux très disparates. Dans l'ensemble, ils sont sans commune mesure avec les besoins et la détresse de ceux qu'elles représentent. Les ressources financières de ces associations sont constituées de l'appel à la générosité publique (dons individuels, legs, produits des manifestations), de subventions privées (fondations et entreprises), de subventions publiques (État, collectivités territoriales, organismes sociaux) ou de la vente de services à but non lucratif (prix de journée...). Les subventions publiques sont accordées pour mettre en œuvre des actions d'information, des actions

de santé ou des services sociaux précis. Elles ne permettent pas et ne permettront pas de soutenir les nouveaux efforts de ces associations pour promouvoir le respect des droits individuels des malades ou accroître efficacement leur nouvelle capacité de représentation collective. Avec quelles ressources financières les associations pourront-elles développer ces nouvelles missions ? D'autre part, leurs moyens sont sans lien direct avec l'importance de la maladie représentée en termes de santé publique, ni en nombre de malades représentés, ni en termes de qualité des actions juridiques ou publiques conduites. Sans transparence des acteurs eux-mêmes et sans régulation par les pouvoirs publics, la légitimité et la crédibilité de ces nouvelles représentations pourraient rapidement être questionnées.

En particulier, les laboratoires pharmaceutiques ont parfaitement identifié les malades et les consommateurs comme des acteurs du marché et des acteurs politiques. Depuis cinq ans, ils consacrent des moyens significatifs et croissants au financement des actions des associations, à la constitution des réseaux associatifs en un mouvement mieux organisé et potentiellement plus influent au niveau national et international. Partout dans le monde, y compris en Europe et en France, les laboratoires soutiennent (modestement pour l'instant) l'action de certaines associations ou unions en faveur de l'accès aux soins, de la qualité des soins et des droits individuels et collectifs des malades. Ces nouvelles collaborations ne sont pas coupables, elles sont louables. Elles vont dans le sens d'une meilleure collaboration entre les différents acteurs de la santé,

au même titre que les collaborations avec les chercheurs et les professionnels de santé, avec pour objectif premier le développement de nouvelles thérapies efficaces et l'accès le plus rapide possible à celles-ci.

Toutefois, à l'heure où les associations de malades s'apprentent à renforcer leur rôle citoyen grâce à la volonté politique gouvernementale et des législateurs soutenus par l'opinion publique, ne serait-il pas dommageable que les laboratoires pharmaceutiques soient plus prompts que les pouvoirs publics à reconnaître publiquement ce nouveau rôle des associations et à leur octroyer les moyens nécessaires à leur action ? Il serait dommage de reproduire avec les malades et les usagers (en matière d'information, formation et représentation) les mêmes erreurs qu'avec les médecins en laissant se développer une relation quasi exclusive avec les laboratoires, à bon compte. Les moyens nécessaires sont raisonnables.

Les associations de malades et d'usagers sont prêtes à saisir les nouvelles opportunités pour construire ensemble un modèle de démocratie sanitaire. Elles souhaitent le faire dans des conditions économiques réalistes pour être crédibles et efficaces, avec des ressources financières diversifiées, équilibrées, dans la transparence des informations financières et des objectifs poursuivis. Il relève de l'intérêt général que les pouvoirs publics s'interrogent, dès à présent, sur les moyens financiers à consacrer aux acteurs de la démocratie sanitaire afin de ne pas prendre le risque d'autres financements disproportionnés ou mal adaptés qui nuiraient aux intérêts mêmes du système de santé, des associations, des industriels et des malades eux-mêmes. ■