

Il faut entendre les « Patients sans voix »

20 ans après la loi Kouchner, quelle place pour les patients dans la démocratie en santé française ?

Patients Sans Voix. Temps 3.





20 ans.

Il y a 20 ans,

la loi Kouchner relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé était adoptée. Elle marquait le véritable coup d'envoi de la démocratie en santé en France.

Il y a 4 ans,

à Paris, se tenait la première réunion d'un groupe pluridisciplinaire de patients et de représentants de patients, principalement issus de la cancérologie, pour s'interroger sur un point aveugle de la démocratie en santé française: les «patients sans voix», silencieux, isolés, s'exprimant peu, absents des associations ou souffrant de pathologies non représentées par celles-ci.

Aujourd'hui,

les 20 ans de la loi Kouchner nous ont parus être le bon moment pour refédérer les énergies, remobiliser tout le monde autour de cette question des «patients sans voix». Dans nos discussions, dans nos rencontres, dans notre vie quotidienne de malades ou d'aidants, nous avons tous ressenti le besoin de relancer la dynamique des échanges et d'intégrer de nouveaux participants.

Les patients sans voix d'aujourd'hui ne sont pas ceux d'il y a 4 ans : certains n'en sont plus, d'autres le sont devenus. Nous souhaitons encourager toutes les initiatives, favoriser toutes les synergies, pour mieux les inclure à la démocratie en santé française.

Nous voulons profiter de cette date importante des 20 ans de la loi du 4 mars 2002 pour lancer **un appel à l'action collective**, ouvert à toutes et à tous, pour :

- ↳ se mobiliser collectivement pour les «patients sans voix», ceux qui ne sont pas représentés, qui ne peuvent pas faire entendre leur voix, qui ne savent pas, même, qu'ils pourraient la faire entendre.
- ↳ faire des «patients sans voix» une catégorie de patients connue et reconnue par tous. À commencer par eux-mêmes. Plus que de leur donner la parole, nous voudrions qu'ils aient accès aux outils de prise de parole que la démocratie en santé française a initié depuis 20 ans pour tous les patients et tous les acteurs du système de santé.



Fabrice Bossaert [CerHom], **Denis Brézillon** [A.R.Tu.R.], **Catherine Cerisey** [Patients & Web], **Martine Cosentino** [Aidant Attitude], **Bernard Delcour** [Association française des Malades du Myélome Multiple, AF3M], **Damien Dubois** [Aider à aider], **Jacqueline Dubow** [Connaître et Combattre les Myélodysplasies], **Laure Guéroult-Accolas** [Patients en réseau], **Claudie Kulak** [Compagnie des aidants], **Leslie Manot** [Patients en réseau], **Eric Salat** [Patient-Enseignant], **Jean-Marc Tahar** [A.R.Tu.R.], **Gérard Viens** [AFSA – Association Française du Syndrome d'Angelman].

↳ Notre raison d'être par le collectif « Patients Sans Voix »

Repères



« PATIENTS SANS VOIX » ↳ GENÈSE D'UNE IDÉE COLLECTIVE

« PATIENTS SANS VOIX » ↳ LES ACTEURS

2018

« PATIENTS SANS VOIX 1 » : L'étape du questionnement et des recommandations.

Comment donner une voix aux patients qui n'en ont pas ? Une première session de travail donne lieu à la réalisation d'un livre blanc qui pose la première fois la notion de « patients sans voix ».

« Patients Sans Voix » est un collectif multi parties prenantes, avec une typologie d'acteurs très différents, tous impliqués dans les questions de démocratie en santé. Il accueille toutes et tous autour du sujet qui nous anime.

Vous retrouverez tous les contributeurs « Patients Sans Voix » depuis 2018 dans les deux livrets déjà réalisés par le Collectif et disponibles sur la plateforme Aider à aider : <https://www.aideraider.fr>

2019
/2020

« PATIENTS SANS VOIX 2 » : Le temps de l'action.

La réalisation d'un grand benchmark et le lancement du projet d'un hub inter-associatif. 2 ans après sa première réunion, le collectif se donne un objectif concret, qui est porté aujourd'hui par la plateforme « Aider à aider ».

2020
/2021

« PATIENTS SANS VOIX 3 » : Une nouvelle dynamique.

Malgré la pandémie de Covid-19, le collectif se réunit de nouveau avec la volonté de saisir l'opportunité des 20 ans de la loi Kouchner pour porter la voix des patients qui n'en ont pas.

- « **Patients Sans Voix** » est une agora, un espace partagé, une idée collective.
- « **Patients Sans Voix** » veut faire connaître cette catégorie de patients qui ne trouvent pas de relais pour exprimer leur voix.
- « **Patients Sans Voix** » est une idée ouverte, en open source, que d'autres peuvent s'approprier. Elle n'appartient pas au collectif qui en est juste le porte-voix.
- « **Patients Sans Voix** » est un espace où l'on partage mais l'où on peut rester soi-même.
- « **Patients Sans Voix** » est une démarche de démocratie en santé. Une initiative qui ne porte pas des revendications, mais veut faire émerger des solutions et mettre en valeur celles qui existent déjà.
- « **Patients Sans Voix** » est le produit de l'énergie fédérée d'acteurs engagés, qui regardent avec hauteur les 20 dernières années et envisagent les 20 années suivantes avec volonté.
- « **Patients Sans Voix** » est un collectif.

■ « **Le collectif existe pour aller à la rencontre des patients sans voix et de leurs proches, les faire entendre, faciliter ou relayer leur expression dans le cadre de la démocratie en santé.** »

« À l'occasion des 20 ans de la loi Kouchner, la démocratie en santé va faire l'objet d'une attention particulière. Nous devons saisir cette opportunité de nous faire entendre. »

- *Jean-Marc Tahar [A.R.Tu.R.]*



« Informer les patients sur leurs droits, envoyer des signaux forts aux acteurs de santé et favoriser la création d'associations demeure plus que jamais d'actualité. »

- *Eric Salat [Patient-Enseignant]*

« Il faut informer les patients mais aussi les former pour leur donner accès aux outils de la prise de parole prévus par la loi. »

- *Leslie Manot [Patients en réseau]*



« Comptabilité, création de sites internet, stratégies de communication : il existe de nombreux domaines où l'espace de discussion peut devenir un espace d'entraide. »

- *Jacqueline Dubow [Connaître et Combattre les Myélodysplasies]*

« C'est en se tenant au plus près de l'expérience quotidienne des patients que l'on fait émerger des solutions concrètes adaptées à leurs besoins. »

- *Bernard Delcour [AF3M]*



« Le proche aidant est considéré par la CNSA (Caisse Nationale Solidarité Autonomie) comme un co-soignant. Mais il est trop souvent, lui aussi, un aidant "sans voix". Il est important de se fédérer pour mener des actions communes et transversales. Pour faire bouger les lignes, il faut avancer groupés. »

- *Claudie Kulak [Compagnie des aidants]*

« Bob Dylan a un jour regretté que "parfois des muets s'adressent à des sourds". C'est par l'écoute, ainsi que par la conjonction d'actions grand public et de proximité, que les "sans voix" involontaires trouveront la main tendue. »

- *Fabrice Bossaert [CerHom]*



« La prise de parole des patients évolue. Elle dépend encore des associations mais trouve aussi d'autres voies d'expression que "Patients Sans Voix" doit promouvoir. »

- *Damien Dubois [Aider à aider]*

« En s'ouvrant à toutes et tous sans exclusive de pathologie, "Patients Sans Voix" pourrait devenir un interlocuteur incontournable dans les débats sur la démocratie en santé. »

- *Martine Cosentino [Aidant Attitude]*



« La démocratie en santé s'est améliorée, mais il reste beaucoup à faire auprès des acteurs de santé. »

- *Gérard Viens [AFSA – Association Française du Syndrome d'Angelman]*

Notre appel

↳ Il faut entendre les « patients sans voix »

À l'occasion des 20 ans de la loi Kouchner relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé en France, le collectif « Patients Sans Voix »* lance un appel à une meilleure connaissance des patients invisibles pour que leurs voix, aussi, comptent.

Où en sommes-nous de la démocratie en santé en France? Les 20 ans de la loi Kouchner sont l'occasion de faire le bilan. Le ministre des Solidarités et de la Santé lui-même, Olivier Véran, a d'ailleurs confié à différents experts la mission de dresser un état des lieux et de proposer des recommandations pour la faire évoluer.

Nous, le collectif « Patients Sans Voix », nous inscrivons dans cette démarche nécessaire : nous avons décidé de faire porter notre voix pour que celle de tous les malades soit reconnue aujourd'hui en France.

Nous appelons au lancement d'une grande enquête pour identifier le profil et les demandes des centaines de milliers de patients qui ne trouvent aucun relais à leur parole de malade.

Une enquête qui doit être à la fois un outil d'information et un outil de sensibilisation pour ce qui nous semble être un angle mort de notre système de santé et un enjeu majeur pour les années à venir.


* Le collectif « Patients Sans Voix » réunit des acteurs engagés dans la démocratie en santé française, principalement issus de la cancérologie. Il existe pour aller à la rencontre des patients non représentés et de leurs proches, les faire entendre, et relayer leur expression.

Depuis 2002, la France a entrepris d'importants efforts pour que la voix des patients soit mieux prise en compte. Mais, bénéficient-ils tous aujourd'hui de ces avancées?


« Beaucoup de patients ne trouvent pas les structures sur lesquelles s'appuyer. »


Isolés ou victimes de la haute morbidité de leurs pathologies, de leur caractère évolutif ou invalidant, préférant parfois les réseaux sociaux aux associations, beaucoup de patients ne trouvent pas les structures sur lesquelles s'appuyer pour répondre à leurs problématiques spécifiques.

Cela les pénalise lourdement tout au long de leur parcours de soin.

 Dans l'accès à l'information : sans relais associatifs reconnus, ils ne peuvent compter que sur d'autres patients isolés pour en apprendre davantage sur leur pathologie.

 Dans l'orientation : sans associations pour les accompagner, le risque d'erreur diagnostique est bien plus élevé.

 Dans la prise en charge : l'absence de soutien associatif rend souvent très complexe l'accès à un accompagnement médical adapté, aux soins de support, aux essais cliniques et à l'innovation.

 Dans l'accompagnement social : écoute, maintien dans l'emploi, prise en charge financière et matérielle..., les démarches peuvent vite s'avérer insurmontables pour un patient isolé ne sachant vers qui se tourner.

Il y a 4 ans, à Paris, à l'initiative institutionnelle de l'Alliance Merck-Pfizer, se tenait la première réunion d'un groupe pluri-disciplinaire de patients et de représentants de patients, principalement issus de la cancérologie, pour s'interroger sur ce point aveugle de la démocratie en santé française : les « patients sans voix » (et leurs aidants quand ils en ont), silencieux, isolés, s'exprimant peu, sous représentés ou absents des associations, ou souffrant de pathologies non représentées auprès des pouvoirs publics.

Depuis 4 ans, le collectif a pu faire le constat que, **pour de nombreux patients, il est très complexe d'exprimer leurs demandes et de les faire comprendre.** Deux livres blancs, diffusés auprès des pouvoirs publics et disponibles sur la plateforme Aider à Aider, ont permis de poser recommandations et pistes concrètes pour agir.

Nous souhaitons aujourd'hui aller plus loin. Nous lançons **un appel à l'action collective** pour faire des « patients sans voix » une catégorie de patients connue et reconnue par tous.

Nous pourrions dresser une longue liste :

- ↳ patients qui ne savent pas qu'il existe une association pour les aider,
- ↳ patients avec une maladie à pronostic sombre,
- ↳ patients en situation de précarité,
- ↳ patients dont les maladies ne sont pas reconnues par les médecins ou les pouvoirs publics,
- ↳ patients dans l'incapacité d'utiliser des outils numériques,
- ↳ patients dans un désert associatif,
- ↳ patients expatriés,
- ↳ patients âgés,
- ↳ patients trop jeunes,
- ↳ patients qui n'ont pas accès aux essais cliniques, patients isolés, sans soutien familial et de proches,
- ↳ patients qui souffrent de plusieurs pathologies...

La liste est longue mais elle n'est pas exhaustive. Et surtout, **personne ne saurait parler à la place de ces patients sans les avoir bien identifiés et bien compris.**

« Faire savoir qu'il y a des « patients sans voix » et leur donner les clés pour qu'ils puissent se désigner comme tels. »

Derrière cet appel donc, un objectif : faire savoir qu'il y a des « patients sans voix » et leur donner les clés pour qu'ils puissent se désigner comme tels et accéder aux droits que la démocratie en santé française a mis en place depuis 20 ans. Comme cela a commencé à être fait pour les aidants qui, progressivement, se reconnaissent et sont reconnus comme des acteurs incontournables de notre système de santé.

Nous appelons au lancement d'une grande enquête nationale qui servira à mieux les connaître et à mieux faire connaître les « patients sans voix ». Elle pourrait être mise en place par les associations ou collectif de patients désireux de s'impliquer dans la démarche, avec des relais de terrain (professionnels de santé qui les accompagnent, travailleurs sociaux, communautés, chauffeurs de taxis et VTC...).

Elle pourrait être administrée sur tout le territoire par tous les acteurs de la démocratie en santé qui seraient ainsi sensibilisés au sujet et deviendraient les porte-parole des « patients sans voix ». Et les résultats de l'enquête pourraient permettre d'étendre tous les dispositifs déjà existants aux patients qui n'en bénéficient pas encore.

20 ans après la loi Kouchner, les « patients sans voix » doivent être entendus. Pour que, en France, plus personne ne soit exclu de la démocratie en santé, nous appelons les pouvoirs publics et tous ceux qui se reconnaissent dans notre démarche à la soutenir et à nous rejoindre.

Retrouvez notre appel sur : www.aideraider.fr

Premiers signataires : **Fabrice Bossaert** [CerHom], **Denis Brézillon** [A.R.Tu.R.], Catherine Cerisey [Patients & Web], **Martine Cosentino** [Aidant Attitude], **Bernard Delcour** [Association française des Malades du Myélome Multiple, AF3M], **Sandra Doucène** [Cancer Contribution], **Damien Dubois** [Aider à aider], **Jacqueline Dubow** [Connaître et Combattre les Myélodysplasies], **Claudie Kulak** [Compagnie des aidants], **Leslie Manot** [Patients en réseau], **Frédéric Merlier** [Cancer Vessie France], **Eric Salat** [Patient-Enseignant], **Gérard Viens** [AFSA – Association Française du Syndrome d'Angelman]

Crédits

L'Alliance Merck-Pfizer

Pour Merck et Pfizer, l'immuno-oncologie est une priorité. Grâce à leur alliance stratégique, les deux entreprises mettent en commun leurs forces et leurs capacités pour explorer tout le potentiel thérapeutique de l'immuno-oncologie. Merck et Pfizer ont choisi de faire front commun, au travers d'un partenariat novateur. Cette collaboration repose sur l'idée que les défis posés par les cancers peuvent être relevés si nous combinons nos efforts, nos ressources et nos produits, afin de mieux comprendre le système immunitaire et d'en tirer parti plus efficacement pour lutter contre ces maladies. L'objectif de ce partenariat ambitieux est de repenser la façon dont les cancers sont traités, en exploitant le potentiel des immunothérapies pour offrir de nouvelles solutions thérapeutiques aux patients, mêmes atteints des formes les plus agressives et les plus avancées.

À propos de Merck : Notre objectif est d'aider à créer, améliorer et prolonger la vie

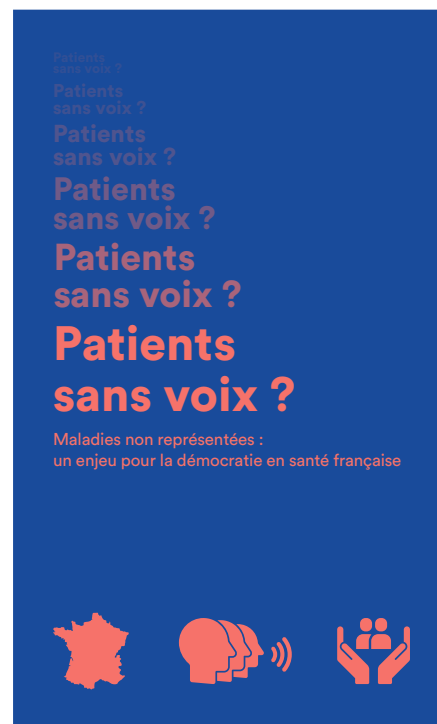
Merck, acteur majeur dans le domaine des sciences et technologies, exerce ses activités dans les domaines de la santé, des sciences de la vie et des matériaux de haute performance. Près de 58 000 collaborateurs œuvrent chaque jour pour améliorer la vie et le quotidien de millions de personnes dans le monde. Du développement de technologies en matière d'édition du génome à la découverte de moyens uniques de traiter les pathologies les plus complexes, en passant par le déploiement de dispositifs connectés, la science est au cœur de tout ce que nous faisons. La curiosité et l'entrepreneuriat responsable sont au cœur des avancées technologiques et scientifiques de Merck. C'est ainsi que Merck s'est développé depuis sa création en 1668. La famille fondatrice reste l'actionnaire majoritaire de la société mère allemande, cotée en bourse. Merck détient les droits internationaux sur le nom et la marque Merck avec, pour seules exceptions, les États-Unis et le Canada, où la société exerce ses activités sous les noms d'EMD Serono, de Millipore Sigma et d'EMD Electronics.

Pour en savoir plus sur nos engagements, vous pouvez visiter notre site internet www.merck.fr et nous suivre sur Twitter : @merck_fr

À propos de Pfizer : Des avancées qui changent la vie des patients

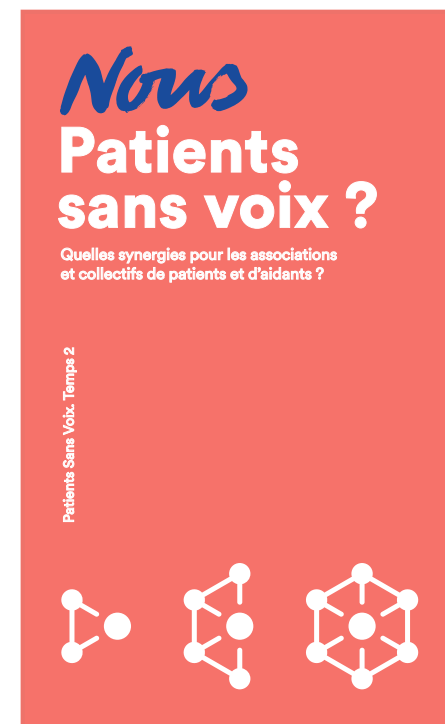
Chez Pfizer, nous nous appuyons sur la science et toutes nos ressources mondiales pour offrir aux patients des thérapies qui prolongent et améliorent considérablement leur vie. Nous recherchons la qualité, la sécurité et l'excellence dans la découverte, le développement et la production de nos médicaments et vaccins. Chaque jour, dans les pays développés comme dans les pays émergents, les collaborateurs de Pfizer sont engagés pour faire progresser le bien-être, la prévention et les traitements contre les maladies les plus graves de notre époque. Conformément à notre responsabilité en tant que leader des industries biopharmaceutiques, nous collaborons avec les professionnels de santé, les gouvernements et les populations locales pour soutenir et élargir l'accès à des solutions de santé fiables et abordables partout dans le monde. Depuis plus de 170 ans, nous nous efforçons de faire la différence pour tous ceux qui comptent sur nous.

Pour en savoir plus sur nos engagements, vous pouvez visiter notre site internet www.pfizer.fr et nous suivre sur Twitter : @Pfizer_France.



Temps 1

*Patients sans voix ?
(Maladies non représentées :
un enjeu pour la démocratie
en santé française)*



Temps 2

*Nous, Patients sans voix ?
(Quelles synergies pour
les associations et collectifs
de patients et d'aidants ?)*

Avec le soutien institutionnel de

