



Association française
des hémophiles



NOUVELLE STRATEGIE NATIONALE DE SANTÉ :

IL EST URGENT DE COCONSTRUIRE AVEC LES PATIENTS-ES

Après une longue attente, le premier jet de la nouvelle Stratégie Nationale de Santé (SNS)¹ a été dévoilé le 8 septembre par le Ministère de la Santé et de la Prévention dans le cadre de l'appel à consultation publique. Nous, associations de patients-es, dénonçons un texte lacunaire issu d'un processus d'élaboration unilatéral. Nous demandons un moratoire d'un an avant sa publication.

Les patients-es et usagers-ères n'ont pas été associés-es à la rédaction du projet de Stratégie nationale, qui devrait permettre à notre pays de disposer d'objectifs et instruments novateurs pour les dix prochaines années, document soumis à consultation publique l'espace d'un court mois. Nous ne pouvons nous satisfaire d'une concertation de façade et d'un mépris de la société civile. La mise à l'écart de cette dernière du processus de rédaction du document et le délai fixé pour recueillir les recommandations citoyennes dévoient le principe de démocratie en santé. La coconstruction n'est pas un exercice optionnel et superflu dans l'élaboration des politiques publiques. Elle permet de dégager des orientations pour l'action qui résultent d'un diagnostic collectif et de penser des solutions portées par tous-tes sur la base du savoir expérientiel de chacun-e.

Par conséquent, et sans surprise, la stratégie proposée est lacunaire et ne correspond pas aux attentes de ceux-elles qui devraient en être les premiers-ères bénéficiaires. D'une part, la SNS manque cruellement d'opérationnalisation. Des pans entiers sont dépourvus d'objectifs quantifiés, voire d'indicateurs de résultats (notamment sur la rénovation du financement du système de santé ou encore sur la démocratie en santé), et les priorités sont insuffisamment hiérarchisées. D'autre part, la SNS souffre de regrettables absences. On aurait pu s'enthousiasmer de la présence de principes nécessaires à la lutte contre les inégalités en santé (comme l'universalisme proportionné, la médiation en santé, le pouvoir d'agir), mais ces mots sonnent creux dès lors qu'aucun cadre légal n'est prévu pour les rendre applicables dans le système de santé. Par ailleurs, certains enjeux essentiels à la promotion de la santé sont purement et simplement absents de la Stratégie : c'est le cas de l'accompagnement à l'autonomie en santé² et du droit corrélié à l'accompagnement. L'opposabilité des bonnes

¹ La SNS vise à définir le cadre des politiques françaises de santé en fixant les domaines d'actions et les objectifs prioritaires pour la décennie 2023-2033.

² L'accompagnement à l'autonomie en santé met en œuvre des actions d'information, d'éducation, de conseil et de soutien destinées à toute personne, ou à son entourage, éprouvant une vulnérabilité en santé, dans une visée de renforcement de ses capacités à opérer ses propres choix pour la préservation ou l'amélioration de sa santé. Définition de l'accompagnement à l'autonomie en santé, article 92 de la loi de modernisation de notre système de santé de 2016.

pratiques n'est pas réfléchi, pas plus que les recours offerts aux personnes concernées pour faire valoir leurs droits à la bienveillance.

Enfin, alors que l'on s'attendait à une proposition ambitieuse en ce qui concerne la gouvernance de la SNS, est prévue une unique réunion annuelle, dont on ne connaît ni les modalités d'organisation, ni la composition. Le texte doit prévoir que les associations de patients-es soient associées au pilotage de la Stratégie ; cela fait partie intégrante des valeurs de transparence et de mobilisation collective revendiquées par les rédacteurs-rices de la SNS.

Face à ces constats, la Stratégie Nationale de Santé ne peut être publiée en l'état. Nous demandons qu'un moratoire d'un an soit accordé avant son adoption définitive, afin de pouvoir véritablement la réfléchir et la rédiger ensemble. A cette fin, nous avons élaboré [25 propositions concrètes](#) pour une Stratégie Nationale de Santé 2023-2033, qui réponde effectivement aux besoins de santé des personnes et prépare au mieux notre système de santé aux différentes crises (écologique, hospitalière, démographique, démocratique).

SIGNATAIRES :

Actions Patients, afa Crohn RCH France, Aider à Aider, AIDES, Association française des hémophiles (AFH), Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir (ELLYE), Renaloo, Association Nationale de Défense contre L'Arthrite Rhumatoïde (ANDAR), Vaincre la mucoviscidose.

CONTACTS PRESSE :

AIDES : Margot Cherrid : mcherrid@aidés.org 06 10 41 23 86

Renaloo : Bruno Lamothe : bruno.lamothe@renaloo.com 06 43 79 50 69

Vaincre la mucoviscidose : Elodie Audonnet : eaudonnet@vaincrelamuco.org 06 56 67 19 21