Retour sur

Le colloque " Repenser la place des associations de patients dans notre système de santé "

Organisé par le collectif "**Action Patients**", ce colloque a eu lieu au sénat le 21 septembre 2026. Plus de 200 participants se sont réunis autour d'une question centrale : comment les associations de patients peuvent-elles contribuer pleinement à l'évolution du système de santé ? Les échanges ont retracé l'histoire des mobilisations associatives avant d'aborder leur rôle dans le plaidoyer et les communautés, les liens à renforcer avec l'Assurance Maladie, la place des patients experts dans l'évolution du système de santé, ainsi que les enjeux de financement des associations de patients.

Après les mots d'ouverture du sénateur Bernard Jomier, Magali Léo, coordinatrice d'Action Patients, a souhaité que ce temps ouvre une réflexion collective sur les conditions d'une démocratie en santé plus mature, plus équilibrée et plus exigeante. Elle a notamment rappelé que les associations ne revendiquent pas une place symbolique, mais une place utile, reconnue et soutenue dans les décisions qui concernent les patients Au fil des interventions, une même idée s'est dessinée : la participation des patients ne peut être réduite à une simple consultation. La parole recueillie doit devenir un véritable levier d'influence.

L'histoire de l'action associative témoigne de cette contribution à l'évolution du système de santé. Christian Saout, ancien membre du collège de la HAS, et Daniel Benamouzig, sociologue et directeur de recherche au CNRS à Sciences Po Paris, ont retracé les grandes évolutions de l'action associative et montré combien celle-ci avait contribué à transformer la santé. Les associations de patients ont notamment participé à l'émergence de nouvelles réponses, comme la réduction des risques liés aux usages de drogues, les pairs aidants et les patients partenaires. Elles ont ainsi contribué à faire évoluer les pratiques grâce à la mobilisation collective et au plaidoyer.

Au-delà de leur capacité à faire évoluer le système de santé, les associations apportent une expertise du vécu essentielle à l'élaboration des politiques publiques. Patricia Minaya-Flores, conseillère médicale en recherche et innovation auprès de la Direction générale de la santé, a souligné l'importance de cette expertise pour compléter les données scientifiques et mieux prendre en compte les réalités du terrain dès la construction du diagnostic. Elle a distingué la concertation, la participation et la co-construction, qui correspondent à différents niveaux d'implication, du simple recueil d'avis à l'élaboration commune des objectifs et des actions. Bruno Lamothe, responsable du plaidoyer chez Renaloo, a quant à lui insisté sur la nécessité de solliciter les associations suffisamment tôt, en leur donnant le temps et les informations nécessaires pour s'approprier les sujets et faire entendre leurs contributions.

La contribution des associations à la Stratégie nationale de santé sexuelle illustre leur participation à l'élaboration des orientations en matière de santé.

Cependant, les plus structurées sont souvent les mieux armées pour répondre aux sollicitations institutionnelles, alors que de petites associations locales peuvent détenir une connaissance particulièrement fine du terrain, d'où l'importance de diversifier les modalités de participation (ateliers, auditions, groupes de travail, contributions écrites ou collectives) et d'adapter les délais et les formats aux réalités associatives. À défaut, le risque serait de construire une démocratie en santé participative en apparence, mais socialement sélective.

La problématique du financement reste étroitement liée à la capacité des associations à agir. Anne Buisson, directrice de l'AFA Crohn RCH France, et Martin Bobel, conseiller au CESE et administrateur du Réseau national des ressourceries, sont intervenus sur les enjeux de financement et d'avenir des associations de patients. Cette question renvoie notamment aux moyens nécessaires pour faire vivre les actions associatives dans la durée.

Les relations entre l'Assurance Maladie et les associations de patients, ainsi que la place des patients experts et des patients partenaires, ont également été abordées. Ces thématiques soulèvent l'importance de la reconnaissance de l'expérience des patients et de sa prise en compte dans le fonctionnement du système de santé.

Les échanges ont montré que les associations peuvent contribuer pleinement à la démocratie en santé à condition que leur parole soit écoutée, que leur expertise soit reconnue et que leurs contributions soient prises en compte dans les décisions. Leur participation ne peut devenir un véritable levier d'action sans un dialogue avec les institutions qui dépasse la simple consultation et permette une réelle prise en compte de leurs avis, ainsi que des moyens adaptés à leur engagement.

Retrouvez le programme complet