



COLLOQUE 21/09/2026

CONCLUSION SONIA TROPÉ, directrice de l'ANDAR — au nom de l'ANDAR
et du collectif Action Patients

Monsieur le Sénateur, chère Magali, chères présidentes et chers présidents, chers intervenants, chers partenaires et chers amis,

Il me revient de refermer cette journée — et je le fais avec une certaine émotion, ici, au Sénat, dans cette maison qui est celle de la République et des territoires. Que nous, associations de patients, y soyons reçus n'est pas un détail : c'est le signe que notre parole compte, et qu'elle a toute sa place au cœur de la décision publique.

Merci à Magali Leo et à tout le collectif Action Patients d'avoir rendu cette rencontre possible. Merci à chacune et chacun de nos intervenants. Et merci à vous, dans cette salle, qui faites vivre, chaque jour et le plus souvent bénévolement, cette démocratie en santé dont nous parlons depuis cet après-midi.

Cette journée a raconté une histoire.

Christian Saout et Daniel Benamouzig nous l'ont rappelé en ouverture : notre mouvement n'est pas né d'hier. Des années sida aux grandes lois — 2002, la loi sur les droits des malades, et toutes celles qui ont suivi —, les associations ont transformé la santé. Elles l'ont fait dans la rue, et parfois dans les prétoires. Elles ont arraché des droits. Mais l'institutionnalisation a un revers. À force d'être invités à la table, nous risquons à nouveau d'y être tolérés plutôt qu'écoutés — consultés pour la forme, jamais pour la décision.

Et c'est bien la question que posait, sans détour, l'une de nos tables rondes : associations de patients, *pionnières ou pions* ? Bruno Lamothe, Charlotte Roffiaen, la professeure Anne Vincent Salomon y ont répondu : pionnières. Parce qu'« aucune victoire, pour l'amélioration de notre système de santé, n'est solitaire ». Nous ne sommes pas les figurants du système : nous en sommes les architectes.

Alexis Vervialle et Corentine Neppel ont ensuite mis des mots justes sur la réalité du partenariat. « les patients partenaires peuvent être un vivier, être les associatifs de demain », disait Alexis. La formule est belle parce qu'elle est vraie. Le partenariat patient, ce n'est pas un logo sur une plaquette, ni une chaise en fin de réunion. C'est un changement culturel, exigeant, qui demande du temps, de la méthode — et des moyens. `

Les moyens, précisément. Anne Buisson et Martin Bobel l'ont nommé sans détour : le financement des associations, « chronique d'une mort annoncée ». Regardons les choses en face : ce colloque, aujourd'hui, au Sénat, a été rendu possible par le soutien de quatorze laboratoires, faute d'un financement public à la hauteur. Nous l'assumons en toute

transparence. Mais quel paradoxe : on célèbre la démocratie en santé, et on laisse ses acteurs chercher, chaque année, de quoi simplement exister.

Avec Catherine Grenier, nous avons entendu l'Assurance maladie dire une chose importante : l'écoute et la prise en compte du terrain pour l'équité des décisions, la mise à disposition des données et pourquoi pas participer à un Conseil national permanent des associations de patients. Nous en prenons acte, et nous serons au rendez-vous.

Car voilà où je veux en venir.

Ce que nous portons, nous, structures associatives, ce n'est pas seulement une expérience individuelle de la maladie. C'est un savoir. Un savoir collectif : construit, confronté, mis en débat entre pairs. ce sont des savoirs situés, dont la chercheuse Olivia Gross a théorisé la place dans le champ de la santé — une connaissance qui naît de la vie avec la maladie, mais qui devient légitime parce qu'elle est portée par un collectif, éprouvée par le nombre. C'est exactement cela qu'une association apporte, et qu'aucune voix isolée ne peut apporter seule.

Alors disons-le clairement, car c'est un enjeu de démocratie. On voit se multiplier des figures de patients « autoproclamés » : des individus qui parlent au nom des malades sans collectif, sans transparence sur ce qui les finance ou les mandate. Je ne conteste à personne le droit de s'engager — et je crois même que nous n'avons pas à opposer les engagements. Mais nous avons le devoir d'exiger une chose : l'indépendance et la légitimité. Qui représentez-vous ? Au nom de qui parlez-vous ? Qui vous finance ? Ces questions ne sont pas des procès d'intention : ce sont les conditions mêmes de la confiance démocratique. Une parole patient sans collectif derrière elle est une parole fragile — et une parole fragile est une parole que l'on peut capter, instrumentaliser, retourner.

Le collectif n'est pas une contrainte : c'est notre force, et c'est notre garantie. C'est ce qui fait la différence entre un témoignage et une représentation.

Et si j'insiste, c'est parce que le moment l'exige. Nous vivons des reculs. Des reculs indéniables de la démocratie en santé et des droits des patients. Déremboursements, franchises qui s'empilent, remise en cause de l'Aide médicale d'État, coups de rabot présentés comme des « économies » sur le dos des plus fragiles. À chaque fois, ce sont les patients — le maillon le plus faible de la chaîne, comme le dit notre plaidoyer — que l'on met à contribution.

La montée des voix autoproclamées fait partie de ce paysage de fragilisation : quand la représentation collective est mal financée, mal reconnue, mal protégée, le vide se remplit d'autre chose. Défendre les associations, c'est défendre la démocratie sanitaire elle-même.

Nous entrons dans une séquence électorale décisive. La présidentielle approche : **chaque candidate, chaque candidat est comptable de ce que sera la santé, demain, pour nous tous.** Ce n'est pas un dossier parmi d'autres : c'est un choix de société, et il a un coût — celui de l'inaction, autant que celui du courage.

Nous, nous ne venons pas les mains vides. Nous apportons des **propositions tangibles, chiffrées, éprouvées sur le terrain** : elles disent où se trouvent les marges, et comment mieux soigner sans dépenser toujours plus. Mais nous savons aussi ce que cela exige — des

changements profonds, des décisions parfois difficiles à porter. Dans un contexte où **chaque voix gagnée devient un projet que l'on négocie**, où le poids des lobbies et les avantages acquis des uns finissent toujours par peser sur les plus fragiles. C'est précisément pour cela que notre rôle est irremplaçable : **rappeler l'intérêt général, quand tant d'intérêts particuliers parlent plus fort.**

Permettez-moi donc de refermer cette journée non pas sur un point final, mais sur un point de départ : cinq priorités que nous porterons dans le débat présidentiel.

1. Faire de la démocratie en santé une exigence, et non une option.

Inscrire le partenariat patient dans les faits : la co-construction, pas la consultation-alibi ; une représentation associative indépendante et agréée dans toutes les instances de décision ; et, oui, un Conseil national des associations de patients. La parole des patients ne se délègue pas à des voix autoproclamées.

2. Financer l'engagement, ou renoncer à la démocratie sanitaire.

Un financement public, pérenne et pluriannuel des associations. Parce qu'aucune victoire n'est solitaire — et parce qu'une République qui ne finance pas ses corps intermédiaires les condamne au silence.

3. Refuser les reculs et défendre l'accès aux soins pour tous.

Stopper les déremboursements aveugles, consolider l'Aide Médicale d'État, combattre les déserts médicaux et le renoncement aux soins. La santé n'est pas une variable d'ajustement budgétaire.

4. Investir dans la prévention et le One Health.

Faire de la prévention une priorité, pas une promesse. Et reconnaître enfin que la santé humaine est indissociable de la santé animale et de l'environnement : la qualité de l'air, notre alimentation et l'exposition aux pesticides ne sont pas des sujets « à côté » de la santé — ce sont des déterminants majeurs de nos maladies chroniques et de nos cancers.

5. Piloter par la preuve, et par l'expérience.

Ouvrir les données de santé, généraliser les PREMs, et reconnaître les savoirs situés et les données produites par les associations — comme celles de l'Observatoire des pertes de chance — comme des sources légitimes de la décision publique. La biostatistique seule ne dit pas tout : l'expérience des patients est une connaissance.

Mes chers amis, le titre de cette conclusion n'est pas une formule : c'est un engagement. La démocratie en santé recule ? Alors nous, nous avancerons. On voudrait nous réduire au silence, nous diviser, nous cantonner au rôle de figurants ?

Les patients ne lâcheront rien.

Je vous remercie.