



COLLOQUE 21/09/2026

INTRODUCTION MAGALI LEO, coordinatrice d'Action Patients

Monsieur le Sénateur Bernard Jomier,
Mesdames et Messieurs les représentants des institutions,
Chers partenaires,
Chers représentants associatifs,
Mesdames, Messieurs,

Au nom d'Action Patients, je suis très heureuse de vous accueillir aujourd'hui au Sénat pour ce colloque consacré à une question essentielle : **quelle place voulons-nous réellement donner aux associations de patients dans notre système de santé ?**

Je remercie très chaleureusement le sénateur Bernard Jomier d'avoir parrainé cet événement et de nous permettre de tenir ces échanges dans ce lieu où se construisent nos lois. Un grand merci également à Louison Villemain, membre de votre équipe, qui a patiemment répondu aux 134 mails, 76 appels et 32 sms que nous lui avons adressés pour préparer ce colloque.

Monsieur le Sénateur, je ne sais pas si vous vous sentez seul aujourd'hui ... mais je constate que vos collègues parlementaires vous font une confiance absolument remarquable pour les représenter...

Je remercie également nos intervenants, nos partenaires, les associations mobilisées et chacune et chacun d'entre vous. Vous êtes plus de 220 à avoir répondu présent. Cette mobilisation montre combien le sujet est important — et combien il est urgent.

Action Patients est un collectif qui réunit une vingtaine d'associations engagées dans des pathologies et des réalités très différentes. Mais nous partageons une même conviction : **les décisions de santé ne peuvent plus être prises sans celles et ceux qui vivent la maladie, accompagnent les patients et connaissent, au quotidien, les forces comme les failles de notre système.**

Les associations de patients ne sont plus seulement des structures d'entraide ou de soutien. Elles informent, orientent, accompagnent et défendent les malades et leurs proches. Elles contribuent à la recherche. Elles participent à l'évaluation des traitements, à l'amélioration des parcours et à la construction des politiques publiques. Elles sont souvent les premières à repérer les ruptures de prise en charge, les inégalités territoriales, les renoncements aux soins et les pertes de chance.

Elles sont donc, à bien des égards, des vigies de notre système de santé.

Mais cette expertise, pourtant indispensable, demeure encore trop souvent insuffisamment reconnue. On invite les associations à participer, mais parfois lorsque les décisions sont déjà largement prises. On sollicite leur avis, sans toujours leur donner les moyens d'influencer réellement les choix. On leur demande d'être présentes partout, de représenter tous les patients, de répondre à des besoins toujours plus nombreux... avec des ressources humaines et financières souvent très fragiles.

C'est tout le paradoxe que nous souhaitons interroger aujourd'hui.

Les associations de patients sont-elles considérées comme de véritables partenaires, ou seulement comme une caution démocratique ? Sont-elles des pionnières capables de transformer les parcours de soins, ou risquent-elles parfois de devenir les pions d'un système qui valorise leur participation sans leur accorder un véritable pouvoir d'agir ?

Ces questions ne sont pas confortables. Mais elles sont nécessaires.

Repenser la place des associations, c'est d'abord reconnaître pleinement leur expertise. Une expertise issue de l'expérience vécue de la maladie, mais aussi d'années d'accompagnement, d'observation, de dialogue avec les professionnels et de travail avec les chercheurs.

C'est également garantir les conditions d'une participation réelle. Une participation suffisamment précoce, continue et transparente pour que la parole des patients puisse effectivement modifier un projet, une organisation ou une décision publique.

C'est enfin poser clairement la question des moyens. On ne peut pas demander aux associations de contribuer davantage à la transformation du système de santé sans leur donner les ressources nécessaires pour agir. Leur financement doit être pérenne, diversifié et transparent. Il doit garantir leur indépendance, sans les condamner à une précarité permanente.

Ce sujet est d'autant plus important que notre système de santé traverse une crise profonde : difficultés d'accès aux soins, épuisement des professionnels, disparités territoriales, ruptures dans les parcours et creusement des inégalités. Face à ces défis, la démocratie en santé ne doit pas être considérée comme un supplément d'âme. Elle est une condition de l'efficacité, de la pertinence et de la justice de nos politiques de santé.

Faire une place aux patients ne signifie pas opposer leur parole à celle des soignants, des chercheurs, des institutions ou des décideurs. Cela signifie réunir des savoirs différents pour construire de meilleures réponses.

Au cours de cet après-midi, nous entendrons des analyses, des expériences concrètes et, je l'espère, des propositions ambitieuses. Notre objectif n'est pas seulement de dresser un constat. Il est de faire émerger des engagements et des pistes d'action pour que les associations puissent exercer pleinement leur rôle.

Car les associations ne demandent pas à décider seules. Elles demandent à ne plus être reléguées à la marge des décisions qui concernent directement les patients.

Elles ne demandent pas une place symbolique. Elles demandent une place utile, reconnue et soutenue.

Elles ne demandent pas que leur parole remplace celle des autres. Elles demandent qu'elle compte réellement.

Je forme donc le vœu que ce colloque constitue non pas un aboutissement, mais un point de départ. Le point de départ d'une réflexion collective sur les conditions d'une démocratie en santé plus mature, plus équilibrée et plus exigeante.

Parce qu'un système de santé ne peut être véritablement juste, accessible et humain que s'il se construit avec les patients et avec leurs associations.

Je vous remercie et vous souhaite à toutes et à tous un excellent colloque.