



**INSTALLATION DU COMITE DE SUIVI  
DU PLAN D'AMELIORATION  
DE LA QUALITE DE VIE DES MALADES CHRONIQUES.**

Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports  
*Paris, 29 novembre 2007*

**« Principales remarques du Collectif Interassociatif sur la Santé »**

**Christian Saout**, Président du Collectif interassociatif sur la santé (CISS).

Madame la Présidente,  
Madame la Ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports,  
Mesdames, Messieurs,

Le Collectif Interassociatif sur la santé (CISS) est heureux de voir, enfin, sans nul doute, l'installation du comité de suivi, car on a beaucoup tardé à le faire.

Cependant ne regardons pas le passé pour nous plaindre, mais pour mieux construire l'avenir. Nous avons avec l'installation de comité l'outil potentiel de régulation pour une série de questions autour des difficultés que vivent les personnes confrontées à la maladie au long cours, avec des traitements, parfois, car il faut penser aussi à tous ceux pour qui la recherche et la science sont en difficultés si ce n'est en échec.

A l'occasion de l'installation de ce comité, il y a trois messages principaux qu'il nous paraît nécessaire de faire valoir.

Tout d'abord, un point de méthode. Car nous sommes confrontés à la nécessité impérieuse de **doter ce comité d'une fonction opérationnelle.**

- Nous ne sommes pas venus ici pour nous réunir deux fois par an. Il serait judicieux que nous pensions à doter le comité d'un bureau qui vous entoure et qui prépare les séances de façon collégiale. Ce comité ne peut pas rester à l'écart de la démocratie sanitaire. Il doit trouver dans ce vaste mouvement engagé à la fin des années quatre-vingt dix une source

d'inspiration respectueuse des diverses composantes qui siègent autour de vous Madame la Présidente.

- Nous formons le vœu que ce soit une véritable instance, qui vive intensément, sans négliger les contraintes de l'exercice : publier les comptes-rendus des séances et dresser chaque année le bilan de son activité, bien sûr, mais aussi savoir saisir le cas échéant les autorités administratives et politiques sans quoi il ne servirait à rien d'avoir doté ce comité d'une présidence de haut niveau que nous considérons par ailleurs comme un signe d'intérêt des pouvoirs publics sur un sujet aussi sensible.
- Nous croyons par ailleurs qu'il faut savoir créer des formations de travail légères et efficaces pour explorer des sujets aux contours parfois subtils.

Ensuite, et d'ailleurs puisque nous suggérons immédiatement **la mise en place d'un groupe de travail sur l'éducation thérapeutique, l'accompagnement thérapeutique et le soutien des patients.**

En effet comme vous le savez, ces questions n'en peuvent plus d'agoniser au carrefour d'intérêts parfois respectables mais un peu oubliés des patients. Il ne serait pas acceptable que dans le cadre de l'évolution de ces dimensions du soin et de la prise en charge des personnes on ne tienne pas compte de l'avis des plus concernés. Nous ne souhaitons pas ajouter aux querelles théoriques sur le sujet mais définir avec pragmatisme les questions qui doivent être résolues avant d'autoriser ces actions. Il y a des sujets très sensibles, aux marges de l'éthique, en tout cas dans la zone des droits fondamentaux. Nous en donnons deux exemples :

- la garantie du droit au choix de sa thérapeutique, car il n'est pas souhaitable que l'accompagnement thérapeutique des patients remette en cause la prescription négociée avec le médecin traitant ou spécialisé,
- les conditions de la responsabilité du patient dans ce type d'action, car s'il peut être souhaitable de faire apparaître des normes, il ne saurait y avoir en la matière d'obligation de résultat de la part du patient, comme certains semblent le souhaiter.

Enfin, il nous apparaît qu'il faut parler d'avenir, et qu'une réflexion doit s'engager, d'ores et déjà, sur l'avenir du comité que vous présidez Madame Boisseau. Car vous allez devoir accompagner la naissance d'un comité de suivi d'un plan dont nous voudrions qu'il devienne **un véritable conseil national consultatif des malades chroniques**. Un CNCMC comme il y a en matière de handicap un CNCPH (Comité national consultatif des personnes handicapées).

En effet, nous venons de vivre un événement inédit avec la publication du guide-barème après consultation officielle du CNCPH sans que l'avis des patients vivant avec une maladie chronique ait été demandé alors qu'il s'agit au fond du même sujet : l'autonomie de la personne quels que soient l'âge et la cause de la perte d'autonomie.

Nous voulons croire que vous aurez aussi à cœur de penser à cette évolution, de la soutenir et de l'encourager.