

## **ANNIVERSAIRE DE LA LOI DU 4 MARS 2002**

### **Une loi fondatrice pour les droits des malades à renforcer 20 ans après son adoption**

Le 4 mars 2002, les malades basculaient dans un nouveau monde. La loi relative au « *droit des malades et à la qualité du système de santé* » a marqué une étape majeure dans la reconnaissance des droits des personnes malades et leur implication dans leur prise en charge médicale. Elle a accéléré l'instauration de nouveaux rapports avec les médecins. Aujourd'hui, nous devons aller encore plus loin dans l'application effective de ces droits et dans la reconnaissance de droits oubliés comme l'accompagnement à l'autonomie en santé, notamment dans le cas de maladie évolutives et lourdement invalidantes.

L'AFM-Téléthon, association de malades et de parents de malades concernés par des maladies rares, évolutives et souvent lourdement invalidantes, il y a encore 30 ans « oubliées » des acteurs et des politiques de la recherche et de la santé, a très tôt revendiqué la reconnaissance de droits pour tous les usagers du système de santé, quelle que soit la rareté et la complexité de leurs maladies. Elle organisait ainsi, dans le cadre des Etats Généraux de la Santé (1998-1999) qui ont contribué à poser les bases de la loi du 4 mars 2002, un forum national « *maladies rares et système de santé* ». Une étape majeure de la reconnaissance des maladies rares comme enjeu de santé publique.

Cette loi a été structurante à plusieurs niveaux :

- L'article 1<sup>er</sup> de la loi du 4 mars 2002, dit « mesure anti arrêt Perruche », instaure dans la Loi la **reconnaissance du Droit à compensation des incapacités** par la solidarité nationale. Une décision historique qui a rendu incontournable la Loi de 2005, nécessaire pour mettre en œuvre ce principe défendu de longue date par l'AFM-Téléthon.
- Elle formalise la **reconnaissance de l'action collective des associations d'usagers comme acteurs légitimes du système de santé**.
- Elle reconnaît de **nouveaux droits individuels des patients** et fait évoluer la relation entre soignants et personnes malades : respect de la dignité et de l'intimité, garantie de la continuité des soins et de la meilleure sécurité sanitaire possible, accès au dossier médical, principe de non-discrimination, possibilité d'obtenir écoute et réparation en cas de difficulté, codification du consentement éclairé, principe de décision médicale partagée ...

**Au-delà de ces principes déterminants, il reste encore beaucoup à faire pour que les droits individuels et collectifs instaurés par la Loi de 2002 soient réellement appliqués. D'un point de vue collectif, les associations doivent être soutenues pour leurs actions d'intérêt général et tout particulièrement celles qui construisent des solutions innovantes. Elles doivent avoir le droit de participer à toutes les décisions les concernant et être reconnues et respectées par les pouvoirs publics comme des partenaires à part entière.**

**Par ailleurs, en terme de droits individuels, il est temps de corriger un oubli de 2002 et de reconnaître « le droit à l'accompagnement à l'autonomie en santé ». Face à la complexité d'un quotidien avec une maladie grave, chacun devrait pouvoir bénéficier d'un accompagnement personnalisé, réalisé par des professionnels spécialement formés, et dans le respect du projet de vie de la personne concernée.**

Pour exemple, l'AFM-Téléthon créait - dès 1988 ! – un nouveau modèle d'accompagnement, les « Référents Parcours Santé », des professionnels qui soutiennent au quotidien les malades et leur famille tout au long du parcours de soins (suivi médical, paramédical, information sur la recherche, les essais cliniques, les traitements...) et de vie (compensation, vie sociale et relationnelle).



*« Il reste beaucoup à faire pour que la voix des associations et de leurs représentants dans les instances soit **réellement écoutée. Ils ne doivent pas être des alibis simplement consultés pour la forme** sur des politiques ou des actions de santé construites sans eux. Ils doivent être reconnus comme opérateurs de solutions nouvelles et acteurs à part entière du système de santé. »* souligne Laurence Tiennot-Herment, Présidente de l'AFM-Téléthon.

**Contacts presse :**

Stéphanie BARDON - 01.69.47.12.78 / 06.79.34.15.68