Patients en action : de la révolte aux réformes

98- 01/03/2026 **Acteurs engagés, défenseurs déterminés de l'intérêt général, les patients et leurs associations ont mené des combats pour obtenir de nouveaux droits, accélérer la recherche biomédicale, développer des solutions inédites, influencer l'organisation des soins et affirmer la place de la personne malade au sein de la société. Plus encore, ils ont renouvelé notre regard sur la maladie chronique longtemps perçue comme une vulnérabilité individuelle et désormais considérée comme une expérience collective porteuse de savoirs et d'innovations.**

Pourtant, malgré ces contributions décisives, le rôle des personnes malades et de leurs communautés demeure insuffisamment reconnu, médiatisé, étudié. Des carences d'autant plus paradoxales à l'ère du marketing des services et de la co-création de valeur qui placent l'écoute et l'expérience d'usagers au cœur de la performance organisationnelle. Aujourd'hui les entreprises et établissements qui font la différence et fidélisent leurs clients investissent dans l'intelligence de leurs communautés. Le secteur de la santé a-t-il pris la mesure de cette exigence stratégique ? Pas vraiment ! Alors même que les patients produisent des données originales, structurent des savoirs expérientiels, identifient les points de friction des parcours et formulent des propositions opérationnelles, ces ressources demeurent trop souvent marginalisées. A-t-on les moyens de se priver de cette intelligence collective ? Dans les conditions actuelles de tensions et de pénuries de personnels, peut-on renoncer à un levier puissant d'amélioration de la qualité et à un vivier d'innovations directement issues du terrain ?

Cependant pour solliciter ces contributeurs bénévoles, encore faut-il avoir pris le temps d'apprendre leur histoire, de

documenter leurs réalisations, de reconnaître leurs états de service et d'apprécier leur potentiel stratégique.

C'est précisément l'objet de cette contribution. Soucieux de rendre visible un héritage trop souvent relégué en arrière-plan, **Selfpower Community** propose un panorama des principales avancées initiées, portées ou inspirées par les associations de patients. Ces jalons – scientifiques, juridiques, sociaux et politiques – ont profondément transformé notre système de santé. Voici les dates et moments clés qui témoignent de cette dynamique associative et citoyenne.

La chronologie ci-dessous constitue une première liste, nécessairement partielle et évolutive. Elle a vocation à être enrichie : patients, patients partenaires, proches, professionnels, chercheurs et citoyens sont invités à y ajouter d'autres initiatives, avancées et innovations qui ont contribué, parfois de manière discrète (trop) mais décisive, à améliorer la qualité des soins, des parcours et des accompagnements..

Chronologie inversée des avancées associatives et citoyennes en santé (2026 → 1918)

2026 – Adoption le 25/02/2026 par l'Assemblée Nationale des deux propositions de loi sur la fin de vie – les discussions ayant débuté en 2024
France Assos Santé, CCNE, associations de patients (Jalmav, Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité…), Convention citoyenne sur la fin de vie
→ Egal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs (réintroduction des maisons d'accompagnement) et reconnaissance du droit à l'aide à mourir (droit de chaque

personne à un accompagnement digne, au soulagement de la douleur et à un soutien adapté sur l'ensemble du territoire et possibilité de s'auto-administrer un produit létal).

> ***2026*** *– Bilan contrasté après 24 ans de la loi Kouchner : droits parfois fragilisés post-Covid*
> *→ accès inégal selon le profil socio-économique.*
> *Analyses Vie-publique.fr*

2026 – **#ActionPressante** communication pour alerter les candidats aux élections municipales sur le manque de toilettes dans l'espace public. Création de la carte " Urgence Toilettes" (2010) pour permettre à ses détenteurs d'accéder plus facilement aux sanitaires dans les commerces et restaurants partenaires et signature de conventions toilettes avec les communes.
Afa Crohn RCH France
→ rendre les villes plus accessibles aux personnes qui ont besoin d'aller fréquemment aux toilettes et, au final, faciliter le quotidien de tous les citadins

> *.13 Universités proposent un diplôme universitaire "Patient Partenaire" afin que l'expérience des patients devienne un savoir exploitable dans le cadre de collaboration avec les équipes autour des soins, de l'éducation thérapeutique, de la recherche ou de la gouvernance du système de santé : Bordeaux, Brest, Côte d'Azur, Grenoble, Lille, Lorraine, Lyon 1, Montpellier, Nantes, Paris-Est-Créteil (formation 100% à distance), Rennes, Sorbonne, Strasbourg.*

2025 – Baromètre des droits des patients : stagnation préoccupante
France Assos Santé
→ Meilleure information santé, connaissance des droits stable mais difficultés d'accès à un médecin et pénurie de

médicaments

> ***2025*** *– Généralisation du dossier médical numérique*
> *Ministère de la Santé + plateformes e-santé*
> *→ Accessibilité nationale des données de santé ; transformation des usages.*
> ***2023*** *– Constitutionnalisation du droit à l'avortement*
> *→ Inscription de l'IVG dans la Constitution ; sécurisation d'un droit fondamental.*

2022 – à nos jours Lutte contre la discrimination assurantielle par l'application du droit à l'oubli (10 ans réduits ensuite à 5 ans) et coaching retour à l'emploi
Rose Up et Associations de patients
→ Extension du droit à l'oubli qui fut instauré en 2015 pour les patients soignés en cancérologie suite au manifeste des 343 cancéreuses publié sur Rose Up en 2011) ; réduction des discriminations financières.
→ Pas de questionnaire de santé à renseigner si le remboursement total du prêt intervient avant les 60 ans de l'emprunteur et si la part assurée par personne est inférieure ou égale à 200 000 euros,
Assurance emprunteur < 200 000 € sans questionnaire médical – Non-déclaration de certains cancers après rémission
→ Création des maisons Rose Up pour soutenir la réinsertion professionnelle des femmes après un cancer

2022 – Reconnaissance de l'endométriose en ALD
EndoFrance
→ Amélioration de la prise en charge ; avancées sociales (dont congé menstruel dans certaines structures).

2020–2021 – Reconnaissance du Covid long
Collectif #ApresJ20
→ Nomination et reconnaissance scientifique du Long Covid ; co-construction de parcours adaptés.

1992– à nos jours Rôle majeur de l'AFM-Téléthon dans le

continuum recherche–industrialisation.
AFM-Téléthon
→ Premières thérapies géniques issues du modèle associatif, avancées majeures dans la lutte contre la myopathie myotubulaire, la myopathie de Duchenne, efficacité démontrée de la thérapie génique pour le syndrome de Wiskott-Aldrich
→ Maîtrise complète de la chaîne d'innovation par l'association qui a financé une partie du Génopole d'Évry, bioparc 11ha dédié à la recherche génétique et YposKesi, plateforme industrielle entièrement dédiée à la production de thérapie, génique.
→ Premières cartes du génome humain (1992), bases des thérapies géniques

2018 – Campagne contre l'inéquité d'accès à la greffe rénale
Renaloo
→ Mise en lumière des inégalités territoriales ; plaidoyer pour l'équité, création d'un graphique des durées médianes d'attente des patients par centre de greffes au sein des CHU

2018 – 2022 Action judiciaire Levothyrox -la parole des patients est source de légitimité, aux côtés des discours scientifiques.
Associations de patients dont Vivre sans thyroïde
Après plusieurs batailles judiciaires, le laboratoire Merck a été définitivement condamné à indemniser plus de 3 300 plaignants à hauteur de 1 000 € chacun. Il a également été mis en examen pour « tromperie aggravée » et l'ANSM pour « tromperie ». L'agence est aussi visée par une action collective pour « défaut de vigilance » et « défaut d'anticipation ».
→ Vigilance thérapeutique citoyenne ; reconnaissance des effets indésirables des médicaments,

2017 – Création de France Assos Santé
→ Union des associations de patients (près de 100 associations adhérentes, comptant 10 000 représentants siégeant dans 4 000 instances de décision – données 2025).

2017 – 2025 Conception d'un simulateur d'aides à destination des personnes hospitalisées pour une pathologie lourde ou chronique et de leurs proches – Appli actualisée en 2025
Association française de l'atrésie de l'œsophage (AFAO)
→ Innovation sociale conçue par les patients visant à centraliser l'ensemble des droits et des aides accessibles

> ***2016*** *– Loi de modernisation du système de santé*
> *→ Institutionnalisation de la représentation des usagers (UNAASS).*

2016 – Pétition contre le prix des anticancéreux
Ligue contre le cancer
→ Débat national sur la soutenabilité financière des innovations
→ Premier Espace Rencontre Information (ERI) (2001)
Ligue contre le cancer + Gustave-Roussy avec le soutien de Sanofi aventis France
→ Dispositif d'écoute intégré en établissement.

2015 – Création du Diabète LAB
Fédération Française des Diabétiques
→ Déploiement des formations de patients experts
→ Co-conception d'innovations avec 2 000 diabèt'acteurs.
→ Structuration du patient expert en ETP et formation des professionnels.

> ***2010*** *– Création de la 1ère université des patients par le Pr Tourette Turgis à la Sorbonne. Cette formation a eu pour effet de transformer la place des patients experts en leur offrant un cadre académique reconnu pour formaliser leur savoir expérientiel. Elle a permis la validation universitaire de compétences issues de l'expérience de la maladie, via des enseignements adaptés et des diplômes. Ce dispositif a renforcé la légitimité des patients, en faisant du vécu de la maladie une source de savoir à part entière.*
> ***2009*** *– Loi HPST*

→ Commissions des usagers obligatoires dans tous les établissements.
***2003–2007** – Premier Plan Cancer*
→ Dispositif d'annonce ; coordination des parcours ; place du patient renforcée.
***2002** – Loi du 4 mars 2002 (« loi Kouchner »)*
→ Accès au dossier médical ; consentement ; personne de confiance ; démocratie sanitaire.
***1998–1999** – États généraux de la santé (180 villes)*
→ Redéfinition nationale des droits des patients.

1998 – États généraux des malades du cancer
Ligue contre le cancer
→ Prise de parole collective ; inspiration du Plan Cancer.

1997 – Création du Lien
→ Mise à l'agenda du risque nosocomial ; ONIAM ; indicateurs ICALIN.

1996 – Création du CISS
→ Structuration collective des usagers dans les instances hospitalières.

1993 – à nos jours Lutte contre la stigmatisation des minorités sexuelles, des migrants, des usagers de drogues,
AIDES
→ Premiers distributeurs-échangeurs de seringues
→ Réduction des contaminations VIH. Politique de santé publique basée sur la réduction des risques
→ Création de Centres d'Accompagnement à la Réduction des Risques pour les Usagers de Drogues (CAARUD) en 2006 puis des centres de santé sexuelle où les personnes multipartenaires peuvent recevoir un médicament de pré-exposition au VIH, un soutien psychosocial et connaître leurs droits.
→ Distribution de préservatifs, de seringues, de tests dépistage, de PrEP (prophylaxie pré-exposition au VIH)
→ Formation de 40 000 professionnels sanitaires, social et

éducatif (91-97)
→ pression pour la promulgation de lois protectrices protectrices avec pénalisation des discriminations ou propos injurieux fondés sur l'identité sexuelle 2012, de genre 2016 renforcée en 2018

1992 – Observatoire national de la mucoviscidose
Vaincre la Mucoviscidose
→ Registre national et bientôt entrepôt de données de santé comprennent plus de 500 variables par patient (données médicales, sociales, respiratoires, bactériologiques) et recensant environ 7 500 patients
Les data santé, propriétés des patients sont gérées comme un actif stratégique, propriété de l'association

1990 – États généraux des personnes touchées par le sida
Aides
→ Structuration de la parole des malades ; préfiguration de la loi Kouchner.

1985 – à nos jours ouverture sur les aidants et sur les couples aidants-aidés
France Alzheimer
→ Reconnaissance de l'engagement des aidants avec services dédiés (des temps de parole et d'apprentissages collectifs conviviaux)
→ Réduction du reste à charge pour les familles
→ Soutien à la recherche
→ Lutte contre la stigmatisation
→ Initiatives chartes « ville aidante » ou « département aidant Alzheimer » pour une meilleure inclusion des malades et de leurs proches dans leur environnement

> ***1974*** *– 1ère Charte du malade hospitalisé*
> *→ Première reconnaissance formelle des droits et devoirs du patient hospitalisé.*

1960 – à nos jours Implantation en France du mouvement des

Alcooliques Anonymes fondé en 1945 aux USA
→ 600 groupes ; 6 000 personnes accompagnées.
→ Modèle d'entraide communautaire basé sur les groupes de paroles et de soutien .

1958 – Création de l'AFM-Téléthon
→ Modèle de financement citoyen massif de la recherche génétique.

1918 – Création de la Ligue contre le cancer
→ Financement structuré de la recherche ; soutien social ; plaidoyer en prévention.

Marie-Georges Fayn

Source : extraits de l'ouvrage "L'Empowerment des patients"