



**Associations de patients,
représentants des usagers de santé :
Quelle représentation en France, aux Pays-Bas
et au Royaume Uni?**

**D. DOUMONT
K. VERSTRAETEN**

**Septembre 2009
Réf. : 09 - 54**

Série de dossiers techniques



**Associations de patients, représentants des usagers de santé :
situation en France, aux Pays-bas et au Royaume Uni.**

Dans le cadre de la mise en place d'un groupe de travail consacré à la reconnaissance et au financement des associations de patients en Belgique, la Fondation Roi Baudouin sollicite l'unité RESO pour un travail de réflexion sur les systèmes de santé mis en place dans d'autres pays européens (la France, les Pays-bas et le Royaume Uni). Il s'agit essentiellement de documenter la place et le rôle qu'occupent les associations de patients et/ou d'usagers, ainsi que les systèmes de reconnaissance et les dispositifs de financement mis en place pour ces associations.

1° Introduction

Les usagers et les patients occupent désormais une place grandissante dans les systèmes de santé européens. Ils font notamment entendre leurs voix par l'intermédiaire d'associations de patients, de représentants des usagers de santé, de groupes d'entraide ou de self-help. Ces associations sont de plus en plus impliquées dans l'élaboration et la gestion des politiques de santé mises en place.

En Belgique francophone, la LUSS « Ligue des Usagers des Services de Santé » soutient et représente les intérêts des associations de patients. Elle favorise la concertation. : « *L'objectif principal de la LUSS est de donner la parole aux usagers et de faire entendre celle-ci. Elle met tout en œuvre pour relayer cette parole auprès des autorités politiques et autres acteurs de la santé* ». ² En Flandres, c'est le VPP « Vlaams Patiëntenplatform » qui remplit ces missions. ³ On les appelle également « coupoles représentatives de patients ». Ces deux organisations bénéficient désormais de subventions fédérales et régionales.

Notons également dans le paysage associatif l'existence du « Trefpunt Zelfhulp », du « Centre d'informations sur les groupes d'entraide » et du « Patienten Rat & Treff » (plateforme de patients en Communauté germanophone).

¹ L'analyse des publications a été réalisée par D. Doumont.

² <http://www.luss.be>

³ <http://vlaamspatiëntenplatform.be>

Branckaert (OMS, 1992, cité par Deccache en 2003 et Doumont en 2004) distingue différentes missions que peuvent remplir ces groupes :

- Soutien individuel, moral et psychologique,
- Mise en place d'une aide sociale, administrative, juridique, parfois même aide financière,
- Information des membres par le biais de publications et distribution de revues, de brochures, livres et autres vidéogrammes,
- Accès à une aide matérielle : fourniture, prêts et location de matériels divers,
- Information des professionnels de soins et de santé,
- Rôle de contre-poids ou de contre-pouvoir par rapport aux professionnels de santé, au système de santé existant en vue de favoriser une participation aux prises de décision des patients en ce qui concerne leur santé.

Deux autres fonctions sont également présentées par Branckaert et concernent plutôt les aspects liés à la « représentativité politique » des groupes d'entraide auprès d'intervenants sociaux, économiques et politiques :

- Le développement des relations avec les administrations et les politiques : interpellation des responsables, amélioration du statut social, sanitaire et financier des membres, reconnaissance des besoins, recherche de moyens, organisation d'une forme de pression sociale, etc.
- L'information du tout public en vue d'améliorer les moyens de pression exercés par l'association mais également en vue de faire connaître et reconnaître le problème de santé, favoriser la collecte de fonds, etc.

Labalette (2007) signale que certaines associations peuvent jouer un rôle important dans la formation des professionnels de santé.

2° Méthodologie

Les recherches bibliographiques ont été menées sur les deux bases de données suivantes : Doctes (base de données partagées dans les domaines de la promotion de la santé et de l'éducation pour la santé) et Medline (base de données bibliographiques produite par la National Library of Medicine et qui couvre tous les domaines biomédicaux). Certains sites Internet ont également été consultés.

La date du document, son accessibilité, son degré de réponse et sa pertinence par rapport à la question de recherche ont conditionné le choix des articles retenus.

Au regard de ces différents critères et remarques, 12 articles/documents ont été recensés dans le cadre de cette revue de littérature. Pour la grande majorité d'entre eux, ils concernent essentiellement les 5 dernières années.

Les mots clefs retenus pour la recherche documentaire ont été : associations de patient, représentation, usagers de santé, participation patient, financement.

3° Situation en France, aux Pays-bas et au Royaume Uni.

3.1 France

Selon Rousset (2008), « *la démocratie sanitaire est devenue une notion centrale du système de santé* ».

La loi du 4 mars 2002 a d'ailleurs confirmé ce principe de démocratie sanitaire en organisant, par le biais des associations, la représentation des patients et des usagers auprès des instances de santé.

Elle vise à transformer le patient en « acteur de santé ». Cette démocratie sanitaire se manifeste d'une part avec les droits individuels des patients (information, consentement, assurance qualité, etc) et d'autre part via les droits collectifs de ceux-ci. Ces droits collectifs peuvent s'exercer via la **participation** des usagers du système de santé au fonctionnement de celui-ci.

Ce principe de « participation effective » est d'ailleurs largement recommandé dans l'un des axes de la Charte d'Ottawa (OMS, 1986) qui privilégie le renforcement de l'action communautaire en favorisant « *la participation effective et concrète de la communauté à la fixation des priorités, à la prise de décisions et à l'élaboration des stratégies de planification, pour atteindre un meilleur niveau de santé* ».

Toujours selon Rousset (2008), la participation du patient est fondée sur un **système représentatif de patients**. En effet, ce sont les membres d'associations de santé agréées qui représentent les patients au sein des grandes instances hospitalières et de santé publique. Toutefois, il nous met en garde : il n'est pas toujours aisé d'assurer cette mission qui par ailleurs ne s'improvise pas. Il nous rappelle ainsi que si « *les pouvoirs publics ont organisé le principe de participation, notamment à travers la question de l'agrément, ses conditions « d'effectivité » ne sont pas toujours réunies* ». Autrement dit, il ne faut pas que les représentants des usagers des systèmes de santé, par manque de formation et/ou de reconnaissance, deviennent de « simples alibis » et ne puissent participer pleinement à la gestion du/des système(s) de santé.

Pour cela, Rousset (2008) préconise la formation des représentants mais il souligne également la nécessité de favoriser leur disponibilité et de prévoir une indemnisation pour ces représentants.

Des négociations ont été entamées avec les pouvoirs publics afin que les représentants des usagers obtiennent un congé de représentation, qu'ils bénéficient du remboursement de leurs frais et perçoivent une intervention en cas de la survenue d'un accident sur le trajet (CISS, 2008).

Callon (2001), cité par Labalette (2007) propose une définition de la **démocratie sanitaire** qui rend bien compte des enjeux du principe de cette approche. « *Une participation conjointe et dialogique des usagers, des professionnels et des élus à la définition d'une politique de santé publique et à son évolution dans la but d'améliorer le fonctionnement et l'efficacité du système de santé dans le respect des droits fondamentaux de la personne* » .

La participation est effective à trois niveaux (HCSP, 2002 ; cité par Labalette (2007)).

- Une participation du citoyen aux décisions de santé publique (aide à la décision),
- Une intégration de l'utilisateur dans le fonctionnement des institutions sanitaires afin de prendre en compte ses/les attentes,
- Une participation du malade dans la décision diagnostique et thérapeutique.

Cette participation s'intéresse à 4 domaines : la communication, la consultation, la concertation et la codécision.

Cadre législatif (Labalette, 2007 & CISS, 2008) :

- La réforme hospitalière instaurée par Alain Juppé (1996) et les ordonnances qui ont suivi ont introduit l'obligation de représenter les intérêts des usagers de la santé au sein des conseils d'administration des

établissements de soins. Des Etats Généraux de la Santé ont été organisés en 1998 afin de préparer la loi de modernisation du système de santé français. Ils avaient pour mission de donner la parole aux citoyens et pas/plus seulement aux experts.

- La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soin a prévu l'agrément des associations d'usagers qui vont représenter patients et usagers auprès des autorités de santé publique.

- La loi du 9 août 2004 qui concerne la politique de santé publique reconduit la loi de mars 2002 et désigne une commission nationale qui sera chargée de prononcer les décisions d'agrément des associations. Des débats publics sont prévus concernant les plans et programmes et l'amélioration du système de santé. Cette loi précise le rôle de l'Etat garant de la protection de la santé de la population qui détermine les objectifs prioritaires et agit en partenariat avec tous les acteurs du système de santé, notamment les représentants des usagers désormais présents à tous les niveaux de réflexion.

- Ce n'est pourtant qu'en 2005 qu'un décret (31 mars 2005) définit les conditions d'agrément des associations de représentants d'usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique et met en place la commission nationale d'agrément. On peut opter pour un agrément national (si plusieurs régions sont concernées (plus de 6) et si l'association compte plus de 5000 membres cotisants et qu'elle a un rôle de représentation nationale.⁴ Dans le cas d'un agrément régional, la demande sera déposée auprès de la DRASS (Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales).

Au 30 octobre 2006, 23 associations avaient obtenu un agrément national. Les critères d'obtention de l'agrément concernent le type d'activités, l'ancienneté des activités, la qualité de la gestion, l'existence de formation pour les adhérents et l'indépendance vis-à-vis des professionnels de santé et des firmes pharmaceutiques (Labalette, 2007). A l'heure actuelle (février 2009), on recense quelque 107 associations nationales agréées par la commission nationale et 40 associations régionales agréées par la DRASS.

Selon Labalette (2007), les associations de patients participent désormais, aux travaux des institutions et agences de santé comme par exemple la construction et l'implémentation de programmes régionaux de santé publique, la construction des schémas régionaux d'organisation sanitaire dans les Agences Régionales de l'Hospitalisation (ARH). Elles participent également à des groupes de travail à la Haute Autorité de Santé (HAS), à l'Inserm. Elles représentent aussi les usagers au sein des conseils d'administration d'institutions de santé publique comme par exemple l'INPES (Institut National Prévention et Education pour la Santé).

Toutefois, Labalette (2007), tout comme Rousset (2008) d'ailleurs, évoque certaines difficultés de participation des représentants des usagers, surtout dans sa mise en œuvre effective : variabilité dans le degré d'association réelle, difficulté(s) pour certains représentants de trouver leur place face aux professionnels, problème de l'équilibre des pouvoirs, etc.

3.2 Pays-Bas

Les associations de patients (Patiënten/Consumenten organisaties) existent depuis longtemps aux Pays-Bas. Déjà à la fin du 19^{ième} siècle, l'on pouvait compter sur l'existence d'une association qui prenait en charge la défense des intérêts de patients atteints de surdité.

La plupart des organisations ont vu le jour dans les années 70 mais elles se sont multipliées au cours des années 80 et 90. Selon Blaauwbroek (1996) et Bijhout (2008), on relève déjà plus de 300 associations de patients. Elles diffèrent notamment par leur taille. Il y a également près de 2.2 millions de « défenseurs » (supporters) (Nederland et al., 2003), cité par Bijhout (2008). Plusieurs facteurs permettent d'expliquer la croissance rapide du nombre d'associations. Un facteur dominant concerne le fait que les associations de patients reçoivent certains subsides (Trappenburg, 2005 et Nederland, 2004 ; cités par Bijhout (2008). De

⁴ <http://ile-de-France.sante.gouv.fr/sante-publique/agrement-des-associations/agrement-des-associations.html>

plus, la réforme du système de santé a accordé un rôle plus important aux associations de patients. Le rôle des associations de patients a été défini dans des textes de lois et les associations de patients sont associées (a third party) dans la prise de décisions de santé (par exemple, lorsqu'il s'agit d'entamer des négociations avec les prestataires de soins et les organismes assureurs à propos de la qualité et de la planification des soins) (Nerderland, 2004, cité par Bijhout (2008)).

Différentes motivations conduisent à la création d'associations de patients :

- L'absence de certaines formes d'assistance, en particulier l'assistance psycho-sociale,
- L'absence d'aide existante. Parfois certaines dispositions ne sont pas/peu suffisamment adaptées à certains groupes de patients,
- Le manque de connaissances spécifiques de certains prestataires de soins - aidants (hulpverleners) face à une maladie, surtout lorsque l'on est face à une nouvelle pathologie,
- La lutte contre la discrimination et la stigmatisation (par exemple, dans le cas de patients en situation de handicap ou atteint de déficience mentale).

Les associations de patients ont toutefois un objectif commun : elles placent le patient au centre de leurs préoccupations avec comme philosophie de base la « perspective du patient ».

Cette approche (perspective patient) permet d'observer le système des soins de santé bien plus qu'avec le simple regard d'un consommateur.

Cette perspective du patient émerge d'une série de points initiaux :

- Le droit à l'autodétermination,
- Le droit à la diversité individuelle,
- Le droit à la préservation des réseaux sociaux,
- L'indivisibilité de l'individu (approche globale de la santé),
- Une vision positive de la maladie dans la société.

Dans le début des années 90, une question émerge au niveau des soins de santé et concerne les choix et priorités « Moet alles wel wat kan, welke keuze moeten we maken ? ». Le NP/CF (Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie) a répondu à cette question : les patients souhaitent être « responsabilisés » dans leur choix de santé. Dès lors, il faut d'une part privilégier l'accès à l'information afin que les patients puissent opérer des choix éclairés, en toute connaissance de cause et d'autre part il faut leur permettre du temps pour la réflexion. Ainsi, selon l'auteur, l'offre de soins devrait ainsi mieux correspondre à la demande de soins.

Dans le même temps, des critères de qualité concernant cette offre de soins ont également été établis. Des critères spécifiques de qualité pour les soins à domicile, les hôpitaux, les médecins généralistes ont été construits et traduits en instrument de mesure.

Les organisations/associations sont classifiées en 3 catégories :

- 1° Les **organisations** de patients dites **catégoriales** s'intéressent à certains types de pathologies et de handicaps. Il s'agit de très grosses organisations comme par exemple l'association néerlandaise du diabète ou l'association de rhumatologie, etc. D'autres, plus petites, représentent également les intérêts des patients comme par exemple l'association pour la fibromyalgie. Il s'agit d'organisations bénévoles et le travail est assuré par les membres de l'association (patients, partenaires, membre de la famille, etc). Les grandes organisations peuvent compter sur l'aide de professionnels pour la mise en oeuvre et le soutien de leurs activités. La plupart de ces organisations ont une forme associative et constitutive et sont actives à l'échelon national. A côté de la gestion nationale existe également une gestion régionale.

Les grandes organisations ont souvent des problèmes de pérennité, ceci étant surtout valable pour les organisations catégoriales qui fonctionnent avec des membres atteints eux-mêmes d'une pathologie, voire d'une invalidité ; toutefois, cette « spécificité » renforce et soutient l'existence de ce type d'organisations aussi (ils sont crédibles, ils savent de quoi ils parlent !). Les subventions des organisations proviennent de la cotisation de leur membre, de donations, voire de subsides.

Les organisations catégoriales s'occupent principalement d'informer et d'éclairer, de défendre les intérêts de leurs membres et de favoriser/privilégier le contact avec d'autres membres.

2° **Les organisations** de patients dites « **générales** » s'intéressent d'une part aux soins de santé en général et cela tant à l'échelon local, régional que national et d'autre part aux aspects concernant la qualité et l'accessibilité des soins proposés tout comme au fonctionnement des institutions de soins. Les activités proposées sont dépendantes du but pour lequel l'organisation a été créée (défendre les intérêts d'un patient au sein d'une institution de soins ou faire partager une conviction ou sa vision politique du système de soins de santé, etc).

Aux Pays-Bas, il existe notamment deux grandes organisations (générales) de patients, à savoir : le NVP (de Nederlandse Patiënten Vereniging) qui est une organisation nationale mais qui dispose de nombreux réseaux locaux et le NVAP (de Nederlandse Vereniging van Algemene Patiënteorganisaties) qui est une organisation coupole/centrale (koepel organisatie – patient umbrella organisations) avec des représentants locaux indépendants.

3° Les **plateformes de patients/consommateurs** ont connu, à l'instar des organisations dites générales, un très grand développement ces toutes dernières années, sous l'impulsion notamment des Ministères. Ces plateformes sont composées d'organisations catégoriales et d'organisations générales de patients. Elles fonctionnent à l'échelon national mais également régional. Elles sont au nombre de 28. Elles ont comme fonction : le soutien aux organisations de patients, l'information, la défense des intérêts des patients et le relevé (recueil) des plaintes.

Un récent travail de recherche a été réalisé par Bijlhout (2008) et concerne le rôle et l'influence des associations de patient notamment aux Pays-Bas et cela durant la réforme du système de santé. Plusieurs questions ont jalonné ce travail, l'une concernait notamment le rôle des associations de patients dans l'élaboration des politiques de santé. Trappenburg (2005), toujours cité par Bijlhout, rappelle en outre l'importance de réunir 5 types d'acteurs lorsqu'il s'agit d'envisager une réforme du système de santé, à savoir : les groupes de pression, les conseillers civils, les membres du parlement, les ministres et leur secrétaire d'état et enfin les fonctionnaires des départements ministériels. En ce qui concerne la situation aux Pays-bas, l'auteur conclut au terme de son travail de recherche que de nombreuses associations de patients ont vu le jour sous l'impulsion de la politique gouvernementale. La « perspective patient » s'est fortement développée à tous les niveaux de la société hollandaise. Bijlhout relève l'existence d'un nombre substantiel d'associations de patients et d'organisations « coupoles ». Il insiste toutefois sur la nécessité de déterminer les rôles de ces associations en fonction des buts et objectifs poursuivis.

Les associations de patients bénéficient de subsides gouvernementaux. Elles sont considérées comme « tiers » dans toutes les prises de décisions concernant la santé. Les associations de patients participent pleinement à l'élaboration des politiques de santé. Enfin, durant la réforme du ZvW (The National Health Insurance Law), (fin 2004 avec implémentation en janvier 2006), les associations de patients et tout particulièrement le NPCF (Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie) était à l'avant-garde et a représenté et défendu les intérêts des usagers.

3.3 Royaume-Uni

Jones et al. (2004), cités par Doumont (2004), se sont intéressés aux rôles des groupes des usagers de soins de santé anglais qui représentent les intérêts de la collectivité (patients, consommateurs, aidants naturels). En effet, ces groupes de consommateurs occupent une place de plus en plus prépondérante dans la mise en place des politiques de santé. Considérés comme des « dépositaires d'enjeux » importants, ils jouent un rôle clef en s'assurant que les demandes des patients, consommateurs et aidants naturels soient bien relayées et entendues au niveau politique.

L'étude de Jones, qui avait pour but d'explorer les différents éléments facilitateurs dans la participation au processus politique, les barrières rencontrées, les activités développées par les groupes de consommateurs et la collaboration de ces groupes avec les membres du parlement et du gouvernement anglo-saxon, a mis en évidence que bien que l'existence des groupes de consommateurs ne soit pas récente, on note une croissance rapide depuis ces deux dernières décennies et surtout la formation d'alliance entre ces groupes et une reconnaissance de la nécessité de travailler ensemble surtout quand il s'agit de préoccupations communes (par exemple, application d'une nouvelle législation ou politique gouvernementale).

Les activités développées par les groupes de consommateurs sont diverses : fournir de l'information, offrir un soutien, créer des réseaux, favoriser la prise de conscience, promouvoir le self-help, recruter des membres, éduquer et former, promouvoir la recherche, défendre les patients et les aidants naturels, influencer les politiques nationales et locales, fournir des services, entreprendre des recherches, etc.

Les groupes de consommateurs ont développé des relations privilégiées avec les ministres, les députés et les fonctionnaires afin d'élargir leurs objectifs politiques. Leurs activités semblent d'ailleurs évoluer avec le temps pour rencontrer de nouvelles demandes (changements politico-sociaux). Ils sont désormais de plus en plus impliqués dans la réalisation de grandes campagnes médiatiques, le lobbying politique et ils entretiennent des liens étroits avec les membres du gouvernement. Depuis 1990, des textes officiels ont approuvé et promu l'investissement du public et des patients dans le champ de la santé.

Toutefois, les auteurs reconnaissent qu'en dépit du nombre croissant d'activités de ces groupes de consommateurs/d'usagers, peu de choses sont connues concernant l'impact de ces groupes au niveau du processus politique et ce tout particulièrement au niveau national.

Néanmoins, quelques recherches réalisées dans ce domaine ont mis en évidence la relative (et chronique) faiblesse des intérêts défendus par les consommateurs en comparaison avec les intérêts défendus par les professionnels. Wood (2000), cité par Jones et al. (2004), cités par Doumont (2004), a observé que les groupes de consommateurs étaient bien souvent incapables d'entrer en compétition avec les intérêts dominants des représentants du gouvernement. Ils se sont révélés incapables de travailler ensemble efficacement pour atteindre leurs objectifs. Toutefois, l'étude citée n'aborde pas dans le détail le type d'interactions entre les groupes et les politiciens.

Les auteurs Jones et al. (2004), cités par Doumont (2004), notent également des grandes différences au niveau des ressources de ces groupes de consommateurs ainsi qu'au niveau de leur composition ; certains groupes sont composés d'acteurs individuels, d'autres d'organisations ; d'autres encore composent avec les deux.

Comme en témoigne la typologie des groupes de consommateurs proposée par les auteurs, l'appartenance à un groupe plutôt qu'à un autre initie/favorise des revendications politiques différentes.

- « Formal alliance organizations »
Groupement national dont les membres sont issus d'organisations nationales autonomes (forum de patients, groupe d'intérêt génétique,...)
- « Population-based groups »
Il s'agit de groupes qui représentent tous les patients, ou alors un sous-groupe d'une population spécifique dans le champ de la santé (association de patients, groupe d'actions pour les enfants malades, ...)

- « Condition-based groups »
Il s'agit de groupes qui représentent les personnes dans des conditions particulières (société nationale de spondylite ankylosante, société nationale de la naissance et de la petite enfance,...)

Les auteurs Jones et al. (2004), cités par Doumont (2004), décrivent les stratégies mises en place par les groupes de consommateurs pour essayer d'influencer les politiques. Par exemple les groupes essayent de tisser des relations avec les membres du gouvernement quand les négociations entreprises auprès des fonctionnaires ne progressent guère, voire n'aboutissent pas. Les groupes travaillent également avec les membres du Parlement afin d'influencer les politiques mises en place. Certains utilisent les médias et n'hésitent pas à critiquer les politiques mises en place par le gouvernement. Pour d'autres groupes, influencer les politiques se concrétise via les actions déjà mises en place pour les patients, les utilisateurs et aidants naturels ou par un lobbying auprès d'autres acteurs de changement, par exemple auprès et avec les professionnels de santé.

Les auteurs relèvent principalement 3 **points forts** qui permettent à ces groupes d'exercer une influence dans le processus politique : expertise importante acquise par les groupes de consommateurs/d(usagers, création d'alliance permettant de faire avancer le processus politique, favoriser les relations intra- et inter-groupe mais également avec les politiques.

Cette recherche a donc permis de démontrer qu'au Royaume Uni, les groupes de consommateurs sont désormais considérés comme partie prenante dans le processus politique concernant la santé. Ils ont acquis une bonne expertise et peuvent légitimement revendiquer une représentation des intérêts des patients, consommateurs et aidants. Ils ont su créer des opportunités d'alliance et ainsi être plus forts, leur permettant également d'augmenter leur capacité politique et de management. Ils sont impliqués dans le processus politique et deviennent une puissante source d'enjeux.

4 ° Conclusions

La notion de « participation » du patient n'est pas neuve. Elle a commencé à s'imposer comme une évidence avec l'élaboration de la Charte d'Ottawa (développement d'aptitudes individuelles, renforcement de l'action communautaire) ; elle poursuit d'ailleurs son chemin. On distingue également différents modes de participation : la consultation, l'information, le partage et l'échange d'expériences, la cogestion, la concertation, etc.

En France, les débuts de la participation remontent aux années 90 mais c'est en 2002, avec la loi « Kouchner », que le concept de participation « s'opérationnalise ». On parle d'ailleurs de démocratie sanitaire.

Aux Pays-Bas, la plupart des organisations de patients/consommateurs ont vu le jour dans les années 70 mais on assiste à une rapide croissance de ces organisations de patients durant les deux dernières décennies.

Quant au Royaume-Uni, il fait état d'une longue tradition d'organisations de patients/consommateurs exerçant régulièrement une forme de pression (lobbying) auprès des politiques et autres autorités. Ces organisations sont considérées comme des partenaires à part entière dans les processus de décision.

En conclusion, on assiste donc à une croissance rapide des associations de patients au sein des trois pays investigués. Toutefois, leur « organisation » n'est pas identique (plateformes de patients, organisations bénévoles, concertation régionale et départementale, coupoles nationales, fédérations, organisations d'entraide, etc). Enfin, la mise en place d'un cadre légal a permis une reconnaissance officielle de leur fonction.

Des questions restent toutefois à ce jour peu documentées et méritent d'être investiguées dans le cadre d'une réflexion ultérieure : comment la participation s'organise t'elle ? Comment la participation s'évalue t'elle ? Quels critères de reconnaissance faut-il privilégier ? Etc. Tout un travail en perspective ...

5° Bibliographie

Bijlhout D., (2008), A comparative research on the role and influence of Patient Association in the Netherlands and Israel during the Health Insurance System Reform, in <http://www.oaithesis.eur.nl/ir/repub/asset/4609/BijlhoutD.pdf>

Blaauwbroek H., (1996), Patiëntenorganisaties en patiëntenrechten in de Nederlandse gezondheidszorg, in <http://www.bbvz.nl/vraagsturing/pdf/patientenorganisaties>

CISS (2008), Guide CISS du représentant des usagers du système de santé, édition 2008, 142 pages, hors annexe, in <http://www.leciss.org>

Deccache A., (2003), Self-help, groupes d'entraide et associations de patients : bilans, limites et perspectives, Santé conjugée, 25, pp. 141-145.

Doumont D., Berrewaerts J., (2004), Associations de patients et groupes d'entraide : quelle place dans les politiques de santé ? Dossier technique UCL-RESO, Réf. 04 - 28, 19 pages, hors annexe.

Labalette C., (2007), Quel partenariat possible entre une agence sanitaire et des associations de patients ? Réflexions issues d'une étude sur les besoins et attentes des associations de patients vis-à-vis de l'INPES dans le champ des maladies chroniques, Mémoire pour l'obtention du Master 2 professionnel « Méthodologie des interventions en Santé Publique », Parcours Intervention en population, non publié, Université de Versailles Saint-Quentin-en Yvelines, 46 pages, hors annexe.

OMS (1986), Charte d'Ottawa, in <http://www.euro.who.int>

Rousset G., (2008), Les conditions d'intervention des associations de santé dans le processus décisionnel des instances hospitalières et de santé publique, Ethique et Santé, (5), pp. 45 - 49.

Tegenbos G., (2008), Soins de santé et politique de santé : avec la participation du patient, c'est mieux, Fondation Roi Baudouin, 11 pages.

<http://www.ile-de-France.sante.gouv.fr/sante-publique/agrement-des-associations/agrement-des-associations.html>

<http://www.luss.be>

<http://www.vlaamspatientenplatform.be>