MANIFESTE

Elections européennes 2024

Vivre en meilleure santé : ce que l'Europe peut changer

Comment mieux répondre aux attentes des usagers de la santé

France Assos Santé
La voix des usagers

UNAASS - Union Nationale des Associations Agréées de Santé

Préambule

Alors que la santé est une compétence relativement tardive de l'Union Européenne (UE), son importance a largement cru au cours des dernières années. Récemment, la pandémie de Covid-19, à laquelle nous avons été confrontés à compter de 2020, a mis en évidence l'importance de l'échelon européen dans la protection et la promotion de la santé. Mais elle a aussi rappelé l'importance de prendre davantage et mieux en compte la voix des usagers du système de santé. Des progrès ont été enregistrés, mais des améliorations restent encore à faire.

France Assos Santé a identifié un certain nombre de priorités, dont les parlementaires qui seront élus à l'issue des élections européennes de juin prochain, devront s'emparer pour répondre aux défis qui attendent les Européens. Ils sont nombreux et, pour certains d'entre eux, cruciaux. Si la santé est l'affaire de tous, plus que jamais, elle s'impose aussi comme un sujet transversal et, à ce titre, majeur.

1 Démocratie en santé

Les associations de patients et d'usagers sont de plus en plus sollicitées, formellement ou non, pour contribuer au développement des politiques européennes de santé. Pourtant, le concept de « démocratie en santé » ne fait pas encore partie du corpus législatif européen. La participation des patients et usagers de la santé reste donc aléatoire, selon les textes et les pratiques des différentes institutions de l'Union européenne (UE).

En outre, le financement des activités des associations européennes de patients et d'usagers du système de santé, en particulier les actions de plaidoyer, est remis en cause chaque année.

C'est pourquoi nous demandons à l'Union européenne :

- **D'introduire le concept de « démocratie en santé » dans le corpus législatif européen ;**
- De systématiser la participation des usagers pour toutes les politiques en lien avec la santé, y compris dans la gouvernance du numérique en santé (Espace européen des données de santé, ou EHDS, l'évaluation des produits de santé par l'Agence Européenne des Médicaments (EMA), la prévention et la gestion des pénuries de médicaments en Europe ainsi que dans le cadre du règlement européen sur l'évaluation des technologies de santé (HTA) ;
- **De garantir un financement proportionné à leur participation et durable des associations de patients et d'usagers au niveau de l'UE.**

2 Prévention et promotion de la santé

Investir dans la prévention est aujourd'hui une nécessité pour freiner le développement de pathologies lourdes et réduire les coûts importants pour les systèmes de santé, liés à la prise en charge de ces maladies et aux décès prématurés, évitables, qu'elles entraînent. Garantir à tous une espérance de vie plus longue en bonne santé, tout en protégeant les plus vulnérables, passe par une nécessaire régulation des facteurs de risque délétères pour l'individu et la promotion d'environnements de vie favorables à la santé.

Pour cela, nous demandons à l'Union européenne :

- **De faire de la protection de la santé publique une priorité transversale de toutes les politiques européennes, conformément à l'approche « Health in all policies » ;**
- **D'assurer le droit à l'information éclairée des usagers et consommateurs sur les risques pour leur santé**
    - » Via une réglementation pour un étiquetage nutritionnel commun aux 27 États-membres ;
    - » Via une réglementation obligeant les producteurs d'alcool à apposer sur leurs bouteilles des messages de prévention sur les risques pour la santé liés à la consommation d'alcool ;
    - » Via une réglementation instaurant un encadrement strict de la publicité en faveur de produits nocifs pour la santé dans tous les espaces publics, et imposant son interdiction lorsqu'elle cible spécifiquement les enfants ;
- **D'inciter les États-membres à adopter des mesures qui ont fait leurs preuves dans la réduction des risques,** à l'instar du Prix Minimum par Unité (PMU) d'alcool, qui fixe un prix plancher en-dessous duquel les produits alcoolisés ne peuvent être vendus.

3 Santé environnementale

Il ne peut y avoir de vie en bonne santé dans un environnement saturé de particules toxiques. Favoriser la création d'environnements sains ainsi que leur protection est donc essentiel pour garantir la santé des personnes et préserver la planète. Il n'est que temps de prendre en compte les questions environnementales dans les politiques de promotion de la santé et de prévention des maladies.

A cet égard, nous exhortons l'Union européenne à adopter des mesures ambitieuses pour répondre aux enjeux multiples et urgents de santé environnementale et garantir à tous le droit de vivre dans un environnement sain :

- **En appliquant les principes de précaution et de prévention à l'ensemble des politiques européennes, ce qui signifie :**
  - » Remettre à l'agenda la révision du règlement REACH qui permet d'évaluer et d'encadrer les risques liés aux substances chimiques ;
  - » Engager une action contre la décision de prolonger de dix ans l'autorisation du glyphosate au sein de l'union ;
- **En garantissant la réparation des préjudices subis par les victimes des pollutions, ce qui revient à :**
  - » Créer un fonds européen pour l'indemnisation des victimes, alimenté par tous les producteurs de produits polluants ;
- **En investissant dans la recherche afin de mieux connaître les risques environnementaux et leur impact sur la santé, ce qui veut dire :**
  - » Créer des registres à l'échelle européenne et nationale afin d'enregistrer toutes les maladies et malformations congénitales susceptibles d'être liées à une cause environnementale ;
  - » Développer la recherche sur la santé environnementale dans le cadre des programmes de recherche de l'UE, afin de produire des données épidémiologiques fiables et d'établir des consensus scientifiques concernant l'impact de l'environnement sur la santé.

4 Numérique en santé

Avec près de neuf règlements européens, adoptés ou en cours de travaux, autour du digital et des données dans la santé, depuis l'adoption du RGPD en 2016, l'Europe cherche à favoriser l'innovation tout en consolidant un cadre de confiance pour les usagers. Forts de l'expérience française en matière de déploiement de stratégie nationale et de services socles en santé numérique au bénéfice des patients, nous demandons à l'Union européenne de favoriser un développement de la santé numérique au service des patients.

Pour cela, nous demandons à l'Union européenne :

- **De faire de l'acculturation en santé numérique un axe prioritaire des politiques publiques européennes** pour garantir l'égalité d'accès à la santé et aux droits sur les données et réussir, avec les patients, la transition numérique des systèmes de santé ;
- **De garantir la participation des associations de patients et d'usagers à la gouvernance du numérique en santé européen ainsi que dans chaque États membre,** en particulier en ce qui concerne la construction de l'Espace européen des données de santé pour le partage des données pour le soin et pour les utilisations secondaires (recherche, innovation, pilotage par la donnée, etc.) ;
- **De compléter le cadre législatif sur l'intelligence artificielle** par la mise en place de mécanismes de supervision humaine fiables et homogènes dans l'ensemble de l'union ;
- **De préserver la diversité des canaux de communication et d'action en santé pour prendre en compte la diversité des publics** et l'éloignement du numérique sans reposer sur la seule auto-régulation des acteurs : notices papier, alternatives non numériques pour l'accès à la santé, respect des référentiels d'accessibilité handicap, démarche « Facile à lire et comprendre », etc.

5 Produits de santé

France Assos Santé soutient le processus de révision de la législation pharmaceutique de l'UE, tel qu'il a été engagé par la Commission européenne en 2023, et souhaite qu'il débouche rapidement sur un règlement et une directive garantissant l'accès des patients à des médicaments sûrs, efficaces, effectivement disponibles, et à des prix accessibles.

France Assos Santé rappelle néanmoins que les règles européennes doivent pouvoir être complétées et/ou renforcées par la législation nationale lorsque celle-ci est plus protectrice des intérêts des patients.

A cet effet, nous demandons à l'Union européenne d'adopter des dispositions à même de prévenir et de lutter efficacement contre les pénuries de médicaments, qui continuent à croître de façon vertigineuse dans tous les pays de l'union :

- **En renforçant les obligations à la charge des industriels**, qui doivent concerner tous les médicaments et être assorties de sanctions dissuasives et proportionnées ;
- **En permettant aux pharmacies des hôpitaux et aux pharmaciens d'officine de fabriquer des médicaments en cas de pénurie** ou de retrait du marché, sans être entravés par les règles de la législation pharmaceutique ;
- **En assurant une information régulière des agences du médicament sur les stocks disponibles** auprès des industriels et des grossistes-répartiteurs, afin d'en assurer une meilleure répartition au niveau national et de garantir le bon fonctionnement du mécanisme de solidarité volontaire entre les États membres ;
- **En associant étroitement les patients et les usagers à la définition des listes de médicaments critiques** et des actions qui seront mises en œuvre afin d'en renforcer la sécurité d'approvisionnement au sein de l'UE.

Concernant la mise sur le marché de nouveaux médicaments à des prix accessibles, l'Union européenne doit :

- **Assurer la transparence des financements publics directs et indirects** ayant contribué au développement des produits pharmaceutiques mis sur le marché au sein de l'UE.
- **Renoncer aux bons d'exclusivité transférables pour favoriser le développement d'antibiotiques et les remplacer par un système de «pay or play»,** qui permettrait de financer le développement de ces nouveaux antibiotiques.
- Faire en sorte que la durée totale de protection du marché ne puisse pas dépasser les 10 années dont bénéficient aujourd'hui les industriels.

Concernant l'indemnisation des victimes d'accidents liés à un produit de santé, l'Union européenne doit :

- **Différencier le régime des produits de santé de celui des produits de consommation**, notamment pour l'indemnisation des accidents liés à un produit de santé.

En conclusion

Les enjeux concernant la santé de la population européenne sont fondamentaux et les parlementaires qui seront élus en juin 2024 porteront de lourdes responsabilités devant les générations futures.

Pour répondre aux nombreux défis qui existent déjà et à ceux qui s'annoncent, il est essentiel que les femmes et les hommes qui représenteront les citoyens français défendent les intérêts des usagers de la santé.
Les associations agréées de santé représentant les usagers attendent donc des engagements concrets de la part des futurs parlementaires européens.

Par ailleurs, France Assos Santé et ses associations membres demandent la nomination d'un.e Vice-Président.e de la Commission européenne en charge des questions de santé.

L'organisation et le fonctionnement de l'UE doivent refléter le rôle clé de la santé dans les préoccupations des citoyens européens.

À propos de France Assos Santé

L'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS) dite France Assos Santé a été créée en mars 2017 dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans pour construire une représentation des usagers interassociative. Organisation de référence pour défendre les intérêts des patients et des usagers du système de santé, sa mission est inscrite dans le Code de la santé publique (loi du 26 janvier 2016).
Forte d'un maillage territorial de 18 délégations régionales (URAASS), **elle regroupe près de 100 associations nationales et plusieurs centaines d'associations régionales** qui agissent pour la défense des droits des malades, l'accès aux soins pour tous et la qualité du système de santé.
Elle forme les 15 000 représentants des usagers qui siègent dans les instances hospitalières, de santé publique ou d'assurance maladie. Elle prend une part active dans le débat public et porte des propositions concrètes auprès des acteurs institutionnels et politiques pour améliorer le système de santé.

France Assos Santé
La voix des usagers

Défendre vos droits Vous représenter Agir sur les lois

www.france-assos-sante.org

Document réalisé par le service communication de France Assos Santé. Mars 2024.