



SANTÉ MONDIALE 2030

THINK TANK

Quoi de neuf en santé mondiale ?

Revue de presse d'octobre 2020

Thématique : Covid – 19 et démocratie sanitaire

Chaque mois, Santé mondiale 2030 sélectionne pour vous une série d'articles parus dans la presse ou dans des revues scientifiques, sur un thème spécifique lié à la santé mondiale. La sélection est disponible pendant un mois sur un lien « scoop it », puis archivé sur le site internet.

santemondiale2030@gmail.com | www.santemondiale2030.fr

LinkedIn : Santé mondiale deux mille trente | **Twitter** : @Sante2030 | **Facebook** : Santé mondiale 2030

Présentation de la revue de presse d'octobre 2020

Si la pandémie de Covid-19 reste le thème central de cette revue de presse, nous avons choisi de l'aborder selon l'angle spécifique de la **démocratie sanitaire**, thème sur lequel notre think tank travaille depuis quelques mois, comme vous le savez : comment faire entendre l'importance du débat et de la concertation dans un contexte de crise tel quel celui que nous traversons actuellement ? Quelle place pour la société civile, pour les associations de patients, pour les usagers du système de santé ou tout simplement pour les citoyens ? Nous avons d'abord le plaisir de partager avec vous notre note bleue « **L'inclusion et la participation de toute la société** », que vous pouvez télécharger directement [ici](#), ainsi qu'une série d'articles sur ce thème, écrit par différents membres de notre think tank, comme Olivier Nay, Jean-François Delfraissy, Françoise Barré-Sinoussi, Louis Pizarro ou encore Annabel Desgrées du Lou.

Vous trouverez ensuite des **textes fondateurs** de la démocratie sanitaire depuis la charte de Denver de 1983 et le principe GIPA d'implication des patients séropositifs à la loi française du 4 mars 2002. Nous avons également sélectionné pour vous quelques guides et documents de référence sur la mise œuvre des grands principes participatifs : un e-book sur la démocratie sanitaire coordonné par Didier Tabuteau en partenariat avec SciencesPo, le guide des représentants des usagers de France Assoc Santé et une fiche technique de la Haute Autorité de Santé sur les retours d'expériences des usagers face à l'épidémie.

En complément de plusieurs appels aux décideurs, et **des avis du CCNE, du Conseil scientifique, ou de la Convention Nationale de la Santé** portant sur ce thème, plusieurs articles du Lancet, de BMJ, de The Conversation ou du Monde font le point sur l'intérêt d'impliquer la société civile, les usagers, ou les citoyens dans la réponse à la crise. Vous pourrez également écouter l'audition sénatoriale des représentants des associations de patients.

Nous espérons que cette sélection, regroupant comme chaque mois des articles de presse et des articles scientifiques, vous permettra d'avoir une vision plus claire des questions de santé mondiale.

J'en profite également pour partager avec vous le lien vers le streaming de la conférence que nous avons organisé le 29 septembre dernier **avec l'AFD : « Repenser l'implication du Fonds mondial pour renforcer les systèmes de santé »**, [ici](#), ainsi que la synthèse de l'étude menée par Anne Bekelynck dans ce cadre, disponible [ici](#).

Titre : Débat : Face à l'incertitude, faire entrer la réflexion éthique à l'école

Auteurs / Source : Sébastien Claeys, The Conversation

Date : 13 octobre 2020

Lien : <https://theconversation.com/debat-face-a-lincertitude-faire-entrer-la-reflexion-ethique-a-lecole-147338>

Dans l'inquiétude générale qui règne autour de la gestion des mesures sanitaires au sein des établissements scolaires, des questions se posent : « *Que pouvons-nous enseigner alors que le monde se dérobe sous nos pieds ? Comment faire de cette déstabilisation des savoirs une force ?* ». Afin de ne pas décrédibiliser la production des savoirs scientifiques tout en étant capable d'en connaître les limites, il faudrait apprendre à accueillir et à enseigner la notion d'incertitude, fondamentale en sciences, dans l'enceinte scolaire ; tout en introduisant une réflexion éthique afin de faire émerger des questionnements portant sur les valeurs en jeu, les finalités de nos actions et leurs conséquences.

Titre : Déclaration – Une lassitude croissante face à la COVID-19

Auteurs / Source : OMS

Date : 6 octobre 2020

Lien : <https://www.euro.who.int/fr/media-centre/sections/statements/2020/statement-rising-covid-19-fatigue-and-a-pan-regional-response>

Apprendre à vivre avec la Covid. Dans toute la région européenne, des pays signalent une lassitude croissante face à la Covid-19 ; face à ce constat alarmant, le Dr. Hans Henri P. Kluge, directeur régional de l'OMS pour l'Europe, appelle à prendre action pour élaborer des stratégies de lutte prenant mieux en compte le ressenti de la population, et en imaginant des interventions en collaboration avec la communauté.

Titre : La démocratie en santé, victime oubliée du Covid-19

Auteurs / Source : Claire Legros, Le Monde.

Date : 25 septembre 2020

Lien : https://www.lemonde.fr/idees/article/2020/09/25/la-democratie-en-sante-victime-oubliee-du-covid-19_6053545_3232.html

« *La démocratie en matière de santé est-elle possible en temps de crise ?* ». Malgré les textes de loi qui prévoient la participation des usagers aux décisions de santé, les outils de démocratie sanitaire français n'ont pas été mobilisés durant la crise du Covid-19. Dans un objectif de cohésion sociale, de nombreuses voix, dont celles d'Emmanuel Rusch (président de la Conférence nationale de santé) et de Gérard Raymond (président de France Assos Santé), se lèvent pour appeler à repenser notre modèle de démocratie sanitaire.

Titre : Crise sanitaire : « L'urgence ne justifie pas que l'on s'exonère de tout débat public »

Auteurs / Source : propos de Karine Lefeuvre recueillis par Claire Legros, Le Monde.

Date : 25 septembre 2020

Lien : <https://www.lemonde.fr/idees/article/2020/09/25/crise-sanitaire-l-urgence-ne-justifie-pas-que-l-on-s-exonere-de-tout-debat->

[public 6053542 3232.html?utm_term=Autofeed&utm_medium=Social&utm_source=Twitter#EchoBox=1601009217](https://public.6053542.3232.html?utm_term=Autofeed&utm_medium=Social&utm_source=Twitter#EchoBox=1601009217)

Dans cet entretien, Karine Lefeuvre, docteure en droit, spécialisée dans le droit et l'éthique de la protection des personnes et vice-présidente du CCNE, propose sa lecture de la gestion de la crise en matière de démocratie sanitaire, et réitère l'importance de la mobilisation citoyenne pour éclairer le pouvoir politique, notamment lors de crises qui engendrent une tension entre contraintes et libertés.

Titre : La santé ne doit plus être l'affaire des "sachants" mais s'ouvrir aux citoyens

Auteurs / Source : Christian Saout, Huffington Post.

Date : 21 septembre 2020

Lien : https://www.huffingtonpost.fr/entry/la-sante-ne-doit-plus-etre-laffaire-des-sachants-mais-souvrir-aux-citoyens_fr_5f68b2a6c5b6b9795b14405a

De nombreux domaines d'activité, comme l'urbanisme ou l'environnement, ont montré combien la participation des usagers/citoyens était déterminante. Le secteur des soins et de l'accompagnement social et médico-social ne devrait pas être en reste. Si les Etats généraux de 1997-98 ont posé les bases de la démocratie sanitaire française telle que nous la connaissons aujourd'hui, on peut encore aller plus loin. Christian Saout, membre du collège de la Haute Autorité de Santé, analyse pourquoi « *la démocratie en santé ne peut pas être réservée à ceux qui, même de façon exemplaire, se sont organisés en forme associative* ».

Titre : For an equitable COVID-19 response, investments in civil society cannot wait

Auteurs / Source : UHC 2030

Date : 21 septembre 2020

Lien : <https://www.uhc2030.org/blog-news-events/uhc2030-blog/for-an-equitable-covid-19-response-investments-in-civil-society-cannot-wait-555408/>

Dans une étude menée par le "Civil Society Engagement Mechanism for UHC2030" dans 58 pays, la moitié des 200 répondants de la société civile ont indiqué que les organisations de la société civile et les communautés n'étaient que peu ou pas du tout impliquées dans les réponses de leur gouvernement à la COVID-19. En réaction à cette étude, l'article rappelle donc l'importance de l'action de la société civile (pour fournir des médicaments vitaux malgré les fermetures et les perturbations de la chaîne d'approvisionnement, assurer l'approvisionnement alimentaire de ceux qui connaissent des pénuries, offrir un soutien psychosocial et un logement, développer des campagnes d'information publique, etc.), et appelle les dirigeants politiques à investir dans l'engagement significatif de la société civile et des communautés dans la prise de décision aux niveaux national, régional et mondial.

Titre : Coronavirus, comment associer les citoyens à la gestion de la crise ?

Auteurs / Source : 17 Septembre 2020, Béatrice Bouniol, La Croix

Lien : <https://www.la-croix.com/France/Coronavirus-comment-associer-citoyens-gestion-crise-2020-09-17-1201114497>

Entretien avec Olivier Nay (qui fait partie des membres de notre think tank) dans La Croix. Alors que la défiance envers le gouvernement ne recule pas, des associations, des groupes de réflexions,

ainsi que le Conseil Scientifique (qui, dès le mois d'avril, avait porté l'idée de la création d'un « comité de liaison sociétale ») appellent à rompre avec la gestion actuelle, « très verticale », de la crise ; il s'agit d'écouter les malades et usagers du système de santé pour éviter une fracture sociale, de cerner la manière dont chacun expérimente les contraintes liées à la crise, de permettre l'expression du malaise et des mécontentements et de diminuer la défiance qui mine notre démocratie.

Titre : Audition de membres d'associations de patients au Sénat

Auteurs / Source : Table ronde avec les associations de patients, Sénat

Date : 8 septembre 2020

Lien : http://videos.senat.fr/video.1741011_5f556210cce5f.table-ronde-avec-les-associations-de-patients

Les associations de patients, par la voix de quelques-uns de leurs représentants (issus de France assos santé, de la ligue contre le Cancer, de Renaloo) ont été auditionnés par la commission sénatoriale. Ils ont insisté sur la reprise d'un dialogue entre les institutions et les associations de patients dans la gestion de la crise, alors que le besoin de démocratie sanitaire est prégnant. Ils insistent sur la nécessité de faire avancer la démocratie sanitaire et de laisser une place la voix des usagers.

Titre : COVID-19 - Engagement des usagers dans les retours d'expériences

Auteurs / Source : HAS

Date : 23 juillet 2020

Lien : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3194921/fr/covid-19-engagement-des-usagers-dans-les-retours-d-experiences

Dans cet avis du Conseil pour l'engagement des usagers, la HAS propose une fiche technique sur les « retours d'expériences » liés à l'engagement des usagers, face à l'épidémie de Covid. Cette forme de participation, en dehors des États-généraux de la Santé ou des Assises du médicament, permettrait, entre autres, de mettre la lumière sur les difficultés vécues par les personnes au cours de la crise, et de permettre aux usagers de mieux s'impliquer dans leur parcours de santé à l'avenir.

Titre : « Ces derniers mois, la démocratie sanitaire a été bafouée »

Auteurs / Source : Emmanuel Hirsh, le Monde

Date : 18 juillet 2020

Lien : https://www.lemonde.fr/idees/article/2020/07/18/ces-derniers-mois-la-democratie-sanitaire-a-ete-bafouee_6046582_3232.html

Professeur d'éthique médicale, Emmanuel Hirsch appelle à une intégration de la société civile aux processus de décision. Selon lui, la pandémie a déstabilisé et interrogé en profondeur nos sociétés, a exposé leurs systèmes de valeurs à une épreuve dont rien n'indique qu'elles la surmonteront ; ce qui soulève un grand nombre d'interrogations, dont les réponses nécessitent la mobilisation du corps social.

Titre : France's COVID-19 response: balancing conflicting public health traditions

Auteurs / Source : écrit par les membres du conseil scientifique, The Lancet.

Date : 16 juillet 2020

Lien : [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(20\)31599-3/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(20)31599-3/fulltext)

La contribution française à la santé publique est marquée par une tension fondamentale entre deux traditions : La gratuité universelle des soins de santé fournie par l'État d'un côté, et ce que les auteurs de cet article proposent d'appeler le « verticalisme humanitaire de l'État » de l'autre (soit une approche biomédicale et pragmatique, s'attaquant aux principaux problèmes de santé par le biais de ce que l'on appelle aujourd'hui des programmes « verticaux » de lutte contre les maladies). Cet article retrace comment le conseil scientifique, structure ad hoc composée de membres non-rémunérés et indépendants, a tenté de réconcilier ces deux traditions dans ses recommandations au gouvernement français, pour faire face à la pandémie de Covid-19 et atténuer les conséquences socio-économiques du confinement.

Titre : Débat : Quelles leçons de démocratie tirer de la pandémie ?

Auteurs / Source : Sébastien Claeys, Arielle Castellan, Florent Trocquet-Lopez et Paul-Loup Weil-Dubuc, The Conversation.

Date : 18 juin 2020

Lien : https://theconversation.com/debat-queelles-lecons-de-democratie-tirer-de-la-pandemie-140157?utm_source=linkedin&utm_medium=bylinelinkedinbutton

Selon les auteurs de cet article, la pandémie de Covid-19 se serait attaquée « autant à la démocratie autant qu'aux corps humain ». De la même manière qu'un virus révèle les faiblesses de l'organisme qu'il infecte, la pandémie a révélé les faiblesses de nos corps sociaux et de nos économies ; et permis le retour en force d'un paternalisme médical et scientifique contre lequel les associations de malades s'étaient pourtant dressées lors de l'épidémie de sida dans les années 1990. Mais l'expert ne doit pas être le seul décisionnaire en démocratie, et la Covid-19 rend le débat démocratique plus que jamais nécessaire.

Titre : Jean-François Delfraissy : « Il faut sortir de cette crise avec une vision renouvelée de la démocratie sanitaire ».

Auteurs / Source : Entretien avec le Pr Jean-François Delfraissy, Le Journal du Sida.

Date : Mai 2020

Lien : <http://www.journaldusida.org/dossiers/lutte-contre-le-vih/democratie-sanitaire/pr.-jean-francois-delfraissy-il-faut-sortir-de-cette-crise-avec-une-vision-renouvelee-de-la-democratie-sanitaire.html>

"Dans toute pandémie, surgissent des questions éthiques et sociétales majeures. Tout ce qui a été acquis avec l'expérience du Sida nous a beaucoup servi, notamment pour affirmer la place du citoyen". Dans cet entretien optimiste, Jean-François Delfraissy, Président du conseil scientifique Covid 19 (et président de notre think tank), revient sur les leçons qu'on peut tirer de la lutte contre le VIH pour gérer la crise actuelle, notamment en termes de démocratie sanitaire ; mais aussi sur ce qui fait la différence entre ces deux crises, et qui rend la période que nous vivons encore plus particulière.

Titre : Partager les connaissances scientifiques, une clé de la sortie de crise

Auteurs / Source : Annabel Desgrées du Loû et Olivier Nay, l'Obs.

Date : 10 mai 2020

Lien : <https://www.nouvelobs.com/coronavirus-de-wuhan/20200510.OBS28616/partager-les-connaissances-scientifiques-une-cle-de-la-sortie-de-crise.html>

On ne peut attendre des citoyens qu'ils acceptent les restrictions de leurs libertés liées à la crise, s'ils ne disposent pas des informations et des clefs nécessaires pour comprendre leur utilité ; en appeler à la peur ne suffit pas. Comment partager largement les connaissances scientifiques ? Pour Annabel Desgrées du Loû et Olivier Nay, c'est la seule façon de construire l'adhésion, de favoriser l'auto-organisation de la société (par la responsabilisation) et de lutter contre les « infodémies » qui polluent les esprits.

Titre : Covid-19 : « Appel pour une coordination immédiate entre sciences et société »

Auteurs / Source : Collectif de médecins, chercheurs, philosophes, etc., le Monde

Date : 7 mai 2020

Lien : https://www.lemonde.fr/idees/article/2020/05/07/covid-19-appel-pour-une-coordination-immediate-entre-sciences-et-societe_6038903_3232.html

« L'action publique a besoin de la participation et de l'information de tous, y compris des plus pauvres ou vulnérables, de la conception à l'évaluation de tout projet ». Affronter les suites de la pandémie impliquera de mobiliser et de faire dialoguer toutes les expertises de la société française. Cette tribune du « Monde » a été signée par un collectif de quarante-quatre médecins, chercheurs, philosophes, militants associatifs, entrepreneurs et syndicalistes, dont Françoise Barré Sinoussi et Jean-François Delfraissy.

Titre : Les associations de patients, alliées indispensables durant la crise sanitaire.

Auteurs / Source : Olivia Gross, The Conversation

Date : 6 mai 2020

Lien : <https://theconversation.com/les-associations-de-patients-alliees-indispensables-durant-la-crise-sanitaire-135497>

« Rien sur nous, sans nous ». En 1983, les malades du VIH ont édicté la Charte de Denver, dont le principe de base est : « rien sur nous, sans nous ». Et pourtant, tout au long de la crise du Covid, les associations de patients n'ont pas été conviées dans les organes décisionnels et ne l'ont été qu'exceptionnellement au niveau hospitalier. Cette absence de concertation ne les a pas empêchés de déployer tant bien que mal de l'aide pour accompagner leurs patients.

Titre : « Il est temps d'ouvrir l'espace de la gestion de crise au corps social »

Auteurs / Source : Olivier Nay et Louis Pizarro, Le Monde

Date : 22 avril 2020

Lien : https://www.lemonde.fr/idees/article/2020/04/22/il-est-temps-d-ouvrir-l-espace-de-la-gestion-de-crise-au-corps-social_6037442_3232.html#:~:text=bien%20loin%20des%20lieux%20du%20d%C3%A9bat%20scientifique.&text=Aujourd'hui%2C%20alors%20que%20les,r%C3%A9ponse%20sanitaire%20a u%20Covid%2D19

Si l'urgence sanitaire a pu justifier de confier à des petits groupes scientifiques la responsabilité de guider le politique, l'urgence sociétale se fait de plus en plus grande et appelle à impliquer dans la décision politique les acteurs de la société civile qui se sont engagés dans la lutte contre la pandémie. Quelle place pour les citoyens ? Pour gérer la crise du Covid-19, il faut que le pouvoir soit capable de faire remonter les attentes de la société. Une tribune d'Olivier Nay et de Louis Pizarro, (tous deux membres de Santé mondiale 2030) dans Le Monde.

Titre : Sortie progressive du confinement : prérequis et mesures phares

Auteurs / Source : Avis n°6 du Conseil Scientifique COVID-19

Date : 20 avril 2020

Lien : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_conseil_scientifique_20_avril_2020.pdf

« Faire confiance pour garder la confiance ». Dans cet avis publié aux tous débuts de la pandémie de Covid-19, le Conseil scientifique avait déjà estimé essentiel que la société civile soit associée à la démarche et à la mise en œuvre d'une stratégie de déconfinement, par la création d'un comité de liaison sociétale.

Titre : La démocratie en santé à l'épreuve de la crise sanitaire du COVID-19

Auteurs / Source : Avis de la Conférence Nationale de Santé, adopté en Commission permanente

Date : 15 avril 2020

Lien : <https://sante.fr/la-democratie-en-sante-lepreuve-de-la-crise-sanitaire-du-covid-19>

La CNS appelle les pouvoirs publics à faire, enfin, le pari de la démocratie en santé et rappelle Président de la République les mots de son allocution du 13 avril 2020, « Cette épidémie ne saurait affaiblir notre démocratie ». Il s'agit maintenant de soutenir et d'impliquer les représentants des usagers du système de santé et des professionnels en milieu du travail, mais également de mobiliser les instances de démocratie en santé à tous les niveaux, nationales, régionales et dans les territoires de santé.

Titre : L'inclusion et la participation de toute la société à la réponse au Covid-19. Eléments de réflexion.

Auteurs / Source : Santé mondiale 2030.

Date : Avril 2020

Lien : <http://santemondiale2030.fr/wp-content/uploads/2020/04/Note-inclusion-soci%C3%A9t%C3%A9-face-au-Covid-19-1.pdf>

A l'heure où nous menons cette réflexion, mi-avril 2020, la réponse sanitaire française s'est essentiellement appuyée sur le pouvoir exécutif et sur l'expertise scientifique. L'objectif de cette note, initiée par Jean-François Delfraissy, président de notre think tank mais également président du Conseil scientifique Covid – 19, est de montrer pourquoi il est important de mobiliser la « démocratie sanitaire » face à la crise : l'efficacité de la décision, l'adhésion sociale et la réflexion sur les questions éthiques et sociales.

Titre : Enjeux éthiques face à une pandémie

Auteurs / Source : CCNE

Date : 13 mars 2020

Lien : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/reponse_ccne_-_covid-19_def.pdf

Le Comité consultatif national d'éthique, dans cet avis du 13 mars 2020, avait mis en lumière des principes éthiques, essentiels à prendre en compte dans la gestion de cette épidémie sans précédent ; estimant, bien avant que la crise prenne toute l'ampleur qu'on lui connaît, que la décision politique devrait s'appuyer sur des méthodes délibératives et sur l'expertise et la contribution de la société civile, essentielles à la pertinence de la décision politique et la confiance qu'elle suscitera de la part de la société civile.

Titre: Coronavirus : comment préparer une société démocratique à un risque sanitaire d'envergure ?

Auteurs / Source : Emmanuel Hirsch, The Conversation.

Date : 14 février 2020

Lien : <https://theconversation.com/coronavirus-comment-preparer-une-societe-democratique-a-un-risque-sanitaire-denvergure-128255>

La sécurité sanitaire n'est pas uniquement une affaire d'experts. Dans la mesure où la pandémie pourrait impacter durablement la vie au quotidien, désorganiser la société, bouleverser les repères et les équilibres, et accentuer les circonstances de vulnérabilité, Emmanuel Hirsch appelle de ses vœux une participation plus grande et l'intégration d'une dimension sociétale dans notre plan de lutte contre le Covid-19. Un consensus basé sur des valeurs éthiques partagées est indispensable si l'on veut préparer une société démocratique à un risque sanitaire d'envergure.