

Pantin, le 11/10/2012,

Communiqué de presse

Premiers Etats Généraux Nationaux des personnes concernées par des maladies chroniques : patients, mais pas trop...

Le 8 octobre dernier se sont tenus les premiers Etats Généraux Nationaux des personnes concernées par des maladies chroniques. Ce rassemblement a permis à une centaine de patients et leurs proches d'élaborer des revendications concrètes et prioritaires. Tout ou presque reste à faire comme en témoignent ceux qui se voient comme les oubliés du système.

I - Présentation

Diabète, spondylarthrites ankylosantes, VIH, hépatites, sclérose en plaques, Parkinson, Alzheimer, polyarthrite rhumatoïde, insuffisance rénale, cancers... Toutes ces maladies sont dites chroniques dans la mesure où elles sont de longue durée, exigent des soins prolongés et ne sont pas guérissables, au sens strict du terme. Pourtant, même si des millions de personnes en France en sont atteintes, les enjeux de santé que ces pathologies posent sont trop souvent minorés. La définition même de la maladie chronique pose problème : selon celle que l'on choisit, le nombre de personnes touchées oscille entre 15 [1] et...28 millions [2]. En toute logique, les financements nécessaires à la prise en charge s'en trouvent modifiés, de même que les droits auxquels les personnes peuvent effectivement accéder en fonction de leur situation de santé ou de leur pathologie.

« Aujourd'hui, patients et impatients, nous voulons que la société s'adapte à nos besoins car l'inverse n'est plus possible. Nous sommes confrontés tous les jours à la maladie. Ce vécu, souvent douloureux, nous confère une expertise et fait de nous les personnes les plus légitimes pour identifier et faire comprendre les dysfonctionnements de notre système. L'environnement social et juridique actuel n'est ni donné ni immuable. C'est une construction en perpétuelle évolution et il est donc de notre responsabilité d'être les moteurs d'une évolution vers une société plus ouverte et mieux adaptée », explique Michel Simon, président de l'association [im]Patients, Chroniques & Associés.

Même si toutes les maladies chroniques recouvrent des réalités bien spécifiques, les personnes concernées sont confrontées à des difficultés communes : accès à l'emploi, à l'assurance, restes-à-charge, reconnaissance du handicap,... C'est ce constat qui a justifié la création des [im]Patients, Chroniques & Associés. C'est ce même constat qui nous a incités à créer ces Etats Généraux Nationaux des personnes concernées par une maladie chronique. Grâce à une démarche collective, dépassant les particularismes de nos situations personnelles, nous avons fait émerger des besoins communs, sources de revendications concrètes pour améliorer la qualité de vie de toutes et tous. Organisée de manière communautaire et participative, cette rencontre a placé les patients et leurs proches au cœur de l'évènement, leur permettant d'exprimer au mieux leurs besoins, de partager leur vécu et leurs difficultés...

II. La méthode

Organisés le 8 octobre 2012 au FIAP Jean Monnet (Paris 14^e), ces Etats Généraux Nationaux sont l'aboutissement d'un processus de plusieurs années. Durant l'hiver 2011, une démarche consultative a débuté, au travers d'Etats Généraux Régionaux afin de construire la rencontre nationale qui vient de se terminer. Trois rencontres régionales (Lille, Montpellier et Lyon) ont ainsi réuni des participants venus de toute la France entre novembre 2011 et février 2012. Ces rencontres ont permis de rassembler une trentaine de participants qui, après avoir partagé leurs difficultés quotidiennes, ont construit les thématiques qui allaient être traitées lors de la rencontre nationale. Ces Etats Généraux ont donc été créés par les patients et pour les patients. Six sujets sur lesquels il était urgent et prioritaire d'agir ont émergé de ces Etats généraux régionaux. Autant de pans de la vie et du quotidien au cœur de nos préoccupations. Autant d'ateliers de travail au cours desquels les patients ont pu élaborer des revendications concrètes et prioritaires. Les six thématiques retenues étaient :

- Les soins, les soignants et les structures de soins
- Vivre avec plusieurs maladies chroniques
- Le vieillissement
- Les proches et les aidants - L'aide à domicile
- Le reste à vivre, le reste à charge - La scolarisation, le logement, les prêts et les assurances
- L'emploi

C'est donc à partir de la parole d'une centaine de patients et de leurs proches venus de la France entière, que se sont construites les revendications qui vont suivre.

Les chantiers à entreprendre ne manquent pas et ces Etats Généraux, n'en doutons pas, nous donnerons la force et la légitimité pour porter haut et fort nos revendications. C'est un fait, nous ne sommes pas suffisamment entendus. Il est à ce titre symptomatique que la Ministre de la Santé, Marisol Touraine, que nous avons invitée au compte-rendu de ces Etats généraux ait décliné notre invitation, et n'ai même pas daigné désigner un représentant. C'est déplorable et insultant pour les millions de personnes touchées par une maladie chronique.

Tant pis, nous avons fait sans elle. Elle aura de toute façon dans les prochaines semaines maintes fois l'occasion d'entendre parler des réformes que nous souhaitons porter. Notre plaidoyer se fera le plus largement possible, auprès des institutions, administrations et ministères car c'est bien aux institutions de s'adapter et de se coordonner autour des personnes malades, et non l'inverse. Notre objectif : que chacune des mesures proposées contribue à l'amélioration de la prise en charge des personnes malades chroniques en France et que la société toute entière puisse enfin comprendre le chemin de croix – professionnel, administratif et financier - que vivent des millions de nos concitoyens.

III – Nos revendications

L'emploi

- 1) **La sécurisation des parcours professionnels des personnes malades chroniques.** Cela passe d'abord par une meilleure information sur le droit des personnes malades, sur les prestations auxquelles elles peuvent prétendre, sur les possibilités de continuer à travailler avec un handicap, grâce à l'adaptation de son poste. Nous voudrions que toutes les informations disponibles et les services existants soient réunis autour **d'un seul guichet**. La sécurisation des parcours professionnels passe également par **une adaptation des contrats de travail à l'état de santé évolutif des personnes malades chroniques**.
- 2) **Le respect des obligations légales pour les personnes en situation de handicap** dont font partie les personnes malades chroniques (depuis la réforme du handicap de 2005 incluant les maladies invalidantes telles que les maladies chroniques). Nous souhaitons que les 6 % d'obligation d'emploi des personnes handicapées soient **élargis à 10% pour les entreprises de plus de 500 salariés**. Parallèlement, nous souhaiterions une augmentation dissuasive de l'amende que les employeurs payent lorsqu'ils ne respectent pas le taux réglementaire. Pour cela, les personnes handicapées doivent être comptabilisées comme 1 salarié = 1 personne et non moins de 1 personne comme c'est le cas actuellement. Il faut également s'assurer **que l'ensemble des employeurs soient concernés** (la fonction publique doit montrer l'exemple, ce qui n'est pas le cas actuellement avec un taux d'emploi de personnes handicapées globalement dérisoire) et que **les fonds collectés grâce au paiement des amendes soient bien utilisés** par l'AGEFIPH (Association chargée de gérer le fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées) et le FIPHP (Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique) pour soutenir l'insertion et le maintien dans l'emploi des personnes en situations de handicap.

Les soins / les soignants et les structures de soins

- 1) **Disposer d'un véritable 100 % lorsqu'on est en ALD** : suppression des franchises et du forfait hospitalier. Une enveloppe dédiée aux personnes touchées par une maladie chronique permettrait à ces patients de ne pas avancer ces frais. Les « hors ALD » doivent donc être supprimés et réintégrés (exemple du podologue pour les diabétiques) et le déremboursement des médicaments réexaminé dans le cas de maladie chronique (pour certaines pathologies, certains médicaments dits « de confort » sont tout simplement vitaux !)
- 2) Avec le glissement des tâches, l'augmentation du travail administratif, les soignants n'ont plus le temps d'exercer leur rôle propre. Or, face à des personnes malades chroniques, souvent poly-pathologiques, beaucoup d'exams jugés trop chronophages ne sont pas faits. **Nous souhaiterions donc une augmentation du personnel hospitalier**, médecins y compris, puisque nous sommes tous aperçus d'une diminution préjudiciable des effectifs, qui ne permet plus de faire face aux besoins de tous les malades chroniques.

Reste à vivre, reste à charge, scolarisation, logement, prêts et assurances

- 1) **Harmoniser par un texte de loi le calcul du taux d'incapacité attribué par la MDPH** - Maison départementale des personnes handicapées. Nous proposons d'établir un taux unique pour toute personne vivant avec une maladie chronique : le 80 % pour tous ! Cela revient à donner un revenu minimum pour vivre. Ce revenu pourrait se cumuler avec d'autres revenus pour pouvoir accéder à un reste-à-vivre (loisirs, vacances) qui entraînent une meilleure estime de soi et un meilleur environnement social.
- 2) **Faciliter l'accès à la propriété.** Nous proposons que l'Etat se porte garant pour pouvoir accéder aux assurances comme tout un chacun (prêt immobilier pour pouvoir loger sa famille, assurance pour créer son entreprise, assurance voiture pour pouvoir aller à son travail, etc.)

Vivre avec plusieurs maladies chroniques

- 1) **Harmonisation des grilles d'application d'accès à la MDPH.** Selon les départements, ces grilles sont différentes, ce qui va à l'encontre du droit fondamental d'égalité dans l'accès aux soins.
- 2) Parce qu'on ne guérit pas d'une maladie chronique, il s'agirait de **rendre inaltérable, « à vie », la durée de l'accès aux droits liés aux MDPH pour les personnes malades chroniques.** Cela permettrait aux patients de ne plus devoir multiplier les demandes lorsque la maladie évolue (les dossiers administratifs sont souvent compliqués et longs à remplir).

Les proches, les aidants et l'aide à domicile

- 1) **Nous souhaitons que les aidants familiaux aient une véritable reconnaissance sociale, administrative, financière.** Il faut également qu'ils conservent leurs acquis sociaux, qu'ils bénéficient d'une formation, d'une éducation thérapeutique. Nous resterons vigilants quant aux dérives, afin qu'ils ne se substituent pas aux professionnels. Cette mesure pourra aboutir à une diminution du reste-à charge.
- 2) **Il faut « aider l'aidant » dans sa vie personnelle et professionnelle** pour pérenniser cette aide apportée au sein du foyer. Afin qu'il ne vive pas qu'au travers de la personne malade ou de sa maladie, **développer des structures de répit et de bien-être pour l'aidant**, afin qu'il puisse rester en forme dans sa tête comme dans son corps. Et parce que l'absentéisme de l'aidant peut l'amener au licenciement, adapter le projet professionnel à son statut... **Inscrire donc le droit des aidants dans le code du travail.**

Le vieillissement

- 1) **Nous souhaitons une déclaration, auprès de l'assurance maladie, par son médecin traitant, d'un processus de vieillissement précoce lié à l'entrée dans la maladie chronique** et qui induit : une coordination spécifique et renforcée de l'accès aux soins , le choix d'une personne de confiance référente inscrite sur la carte vitale et le dossier médical personnalisé (et dont le choix serait questionné à chaque renouvellement du protocole de soins), l'ouverture d'un panier de soins spécifique et évolutif inscrit au protocole de soins et pris en charge à 100 %.
- 2) **Etre reconnu après 60 ans par les MDPH dans son handicap** pour légitimement continuer à avoir accès aux soins dans les MAS - Maisons d'accueil spécialisées et les FAM - Foyers d'accueil médicalisés.

IV – Qui sommes-nous ?

[im]Patients, Chroniques & Associés est une association loi de 1901 créée en avril 2011. Cette association, est née de la transformation du collectif informel Chroniques associés qui existait depuis 2005. Elle regroupe des associations de patients atteints par une maladie chronique et se bat pour la défense des droits et l'amélioration de la qualité des soins et de vie des personnes confrontées à des difficultés de santé. A ce jour, nous comptons 8 associations : AIDES, l'AFD – Association française des diabétiques, l'AFH – Association française des hémophiles, l'AFSEP – Association française des sclérosés en plaques, Amalyste, Jeunes solidarité cancer, la FNAIR – Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux et Keratos.



[1] Source : Direction générale de la santé, Plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011, avril 2007. [2] Source : Haut conseil de la santé publique, rapport ; « La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique », septembre 2009.

Contact presse :

Tony Fortin (AIDES) : tfortin@aides.org ☎ 06 28 59 23 44

Romain Bonfillon (FNAIR) : romain.bonfillon@fnair.asso.fr ☎ 09 54 10 95 69

Christiane Veiniere (AFD) : c.veiniere@afd.asso.fr ☎ 01 40 09 68 57

Marion Berthon-Elber (AFH) : marion.berthon@afh.asso.fr ☎ 01 45 67 57 29

Vous trouverez des informations sur nos revendications sur www.chronicite.org

Un lien internet vers un film de 3 minutes sur les Etats Généraux vous sera très prochainement envoyé

* Notre association rassemble à ce jour : l'AFD, l'AFSEP, l'AFH, Amalyste, AIDES, la FNAIR, JSC, Keratos. [im]Patients, Chroniques & Associés est un collectif d'associations de personnes touchées par une maladie chronique. Notre objectif est de sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics aux difficultés quotidiennes rencontrées par les personnes malades chroniques.