Mesdames, Messieurs les candidats à la présidentielle,

Les sujets d'inquiétude des personnes malades chroniques sont en effet nombreux : augmentations des restes à charge, difficultés pour mener à bien une vie professionnelle, difficultés d'accès à l'assurance et à l'emprunt, ressources financières insuffisantes,…(*1)* Autant de facteurs qui nous précarisent quand notre seule faute est d'être malade. Pourtant, nous avons les mêmes aspirations que le reste de la société : droit à l'emploi, au logement, aux assurances, un niveau de ressources suffisant, des conditions de vie digne, une véritable qualité des soins, …

Non sans cynisme, certains responsables politiques soulignent que 12 % des personnes en ALD (Affection Longue Durée) concentrent à elles-seules 60 % des dépenses de l'Assurance maladie.

Ces chiffres instillent dans l'esprit des Français l'idée qu'une minorité de "profiteurs" absorberait le bien commun.

Or, à quoi ressemblerait un système solidaire qui ne viendrait pas en aide aux personnes les plus durement touchées ? Aux personnes qui se retrouvent en situation de précarité en raison de la maladie ? Nous considérons qu'il est de la responsabilité de l'Etat de rétablir une égalité de fait entre tous les citoyens résidant sur le territoire français, qu'ils soient atteints par une maladie ou "bien portants".

Nous, les personnes touchées par une maladie chronique, représentons aujourd'hui plus de 20 % de la population française *(2)*. Nos revendications concernent des questions vitales, au sens propre, pour plusieurs millions de personnes.

Aussi, nous vous écrivons aujourd'hui pour vous soumettre deux propositions, au coeur de nos préoccupations.

Nous souhaiterions vivement connaitre votre position à l'égard des enjeux de santé publique, de cohésion sociale et de solidarité que ces mesures soulèvent.

Nous voudrions également savoir quelles suites concrètes vous donnerez à ces propositions si vous accédez au pouvoir. Afin d'éclairer pleinement nos votes, nous vous saurions gré de bien vouloir nous répondre avant le 7 avril 2012.

Les [im]Patients, Chroniques & Associés

(1) Voir notre livre blanc, disponible sur : http://www.chronicite.org/wp-content/uploads/2011/04/Livre-Blanc2.pdf, "Maladies chroniques : un défi, nos propositions : "Vivre comme les autres", 2010.

(2) Sources : 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 / Haut conseil de la santé publique, rapport : "La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique", septembre 2009.

Proposition n°1 : Supprimer les restes-à-charge que nous devons payer pour nous soigner

Les personnes malades chroniques, soumises à des consultations régulières, des hospitalisations et à des traitements continus payent les franchises médicales (0,50€ sur les boîtes de médicaments et 2€ sur les transports sanitaires), les taxes sur les mutuelles (qui peuvent se répercuter sur le montant des cotisations contractuelles), de nombreuses participations forfaitaires (le forfait hospitalier a augmenté de 70% en 7 ans (*3)*), des médicaments déremboursés (alors même que certains s'avèrent nécessaires et vitaux) et certaines aides techniques extrêmement coûteuses, tant à l'achat qu'à l'entretien. Les restes à charge se sont multipliés ces dernières années. Aujourd'hui, plus d'un million d'assurés en ALD (Affection Longue Durée) supportent un reste à charge supérieur à 600€ par an *(4)*. L'an dernier, plus d'un tiers des Français a différé ou renoncé à un soin pour des raisons financières *(5)*. Certaines personnes malades chroniques se sont mises en grève de soins en 2007 et 2008, dernier recours pour faire entendre leur détresse et la situation de survie dans laquelle nous sommes maintenus. Aussi, nous vous proposons :

- l'aménagement des participations forfaitaires et des taxes en fonction de la situation notamment financière des personnes ;
- de mettre fin aux déremboursements et baisses de prise en charge des médicaments, soins et dispositifs médicaux. Concernant les médicaments, leur déremboursement ne peut se faire de manière globale et arbitraire, il doit être fonction d'une indication médicale, jugée nécessaire ou pas, en fonction de l'état de santé de la personne.

Proposition n°2 : Favoriser l'accès et le maintien dans l'emploi des personnes atteintes de maladie chronique, en améliorant la condition des personnes malades au travail

Aujourd'hui, de nombreuses personnes concernées par une maladie chronique souhaitent et peuvent travailler. Le suivi des traitements et des prises en charge nécessaires, les effets de la maladie, fluctuants, évolutifs et incertains, ainsi que la fatigabilité associée à une activité continue, impliquent toutefois une souplesse de l'organisation et des aménagements des conditions de travail. Aujourd'hui, dans la grande majorité des cas, c'est la personne malade qui doit s'adapter à l'entreprise ou à l'administration. Des dispositifs spécifiques d'accès et de maintien dans l'emploi existent, notamment pour les personnes reconnues en situation de handicap ou de maladie invalidante. Mais ils ne sont pas suffisamment connus, appliqués, ni même parfois adaptés au cadre de vie professionnelle des personnes.

Deux mesures permettraient de remédier à cette situation :
simplifier et améliorer les dispositifs d'accès et de maintien dans l'emploi des personnes touchées par une maladie chronique, favoriser des actions innovantes en matière d'organisation du travail : télétravail, aménagement du temps de travail, adaptation du poste, horaires et congés adaptés, accompagnement spécifique ; sensibiliser l'ensemble des parties prenantes et leurs représentants au sein du monde professionnel de l'entreprise (directions, représentants du personnel, médecins du travail, syndicats, AGEFIPH, FIPHFP) sur l'existence de ces dispositifs, et promouvoir l'insertion des personnes malades dans les accords d'entreprise et accords de branche.

Les [im]Patients, Chroniques & Associés sont une coalition d'associations de personnes touchées par des maladies chroniques. 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 (accidents médicamenteux), JSC - Jeunes solidarité cancer, la FNAIR - Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux et Keratos (surface oculaire).

Pour nous contacter : Romain Bonfillon : romain.bonfillon@fnair.asso.fr / 06 03 55 79 67
Laïla Loste : lloste@aides.org / 01 41 83 46 63

(3) Cf. documentation de l'IRDES : "Le forfait journalier hospitalier en France, historique et tarification", janvier 2010.
http://www.irdes.fr/EspaceDoc/DossiersBiblios/ForfaitHospitalier.pdf.
(4) Cf. rapport Briet-Fragonard de la Mission Bouclier sanitaire, octobre 2007.
http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapportspublics/074000602/index.shtml
(5) Sondage CSA pour Europ Assistance, publié le 30 septembre 2011.