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

[node:2501 body]

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 coeur de l'évènement, leur permettant d'exprimer au mieux leurs besoins, de partager leur vécu et leurs difficultés…

Lire la suite :