

Fier(e)s d'agir !

A mener des actions de soutien ou de plaidoyer pour lesquelles il n'y a pas d'argent public. Un exemple ? L'accès à certains soins de support dans le cancer du sein n'est possible que parce que les associations permettent d'en bénéficier à moindre coût. Cela n'est rendu possible que par les soutiens financiers que l'on se complait à critiquer par ailleurs.

Troisièmement, si l'industrie pharmaceutique soutient financièrement elle n'est pas un acteur de santé : elle n'est ni derrière le téléphone ni présente dans les lieux de rencontre des patients qui recherchent du soutien auprès des associations. Elle n'a accès à aucune donnée personnelle de santé. Si l'on veut interdire toute démarche de soutien financier, alors il faut aussi interdire tout congrès médical soutenu par l'industrie : dans ce cas, il ne s'en tiendrait aucun en France. Aucun !

Quatrièmement, l'argent privé c'est l'argent de l'innovation sociale, car les financeurs publics ne financent que ce qui a prouvé son efficacité. Il faut donc bien défricher : si les financements privés n'avaient pas permis certaines actions innovantes, par exemple dans la lutte contre le sida, nous aurions encore plus de difficultés.

Cinquièmement, de quoi le financement privé est-il le nom ? De l'absence de financement public. Jamais les pouvoirs publics français n'ont accepté de reconnaître et de financer à la hauteur attendue les missions d'accompagnement des patients conduites par les associations, alors même que la loi en a consacré l'existence. A la différence de bien d'autres associations, les associations de patients n'ont donc pas de modèle économique alors que l'on attend d'elles qu'elles agissent pour apaiser des souffrances.

Sixièmement, l'obsession de la transparence à l'égard des associations est la marque de l'inéquité : la loi Bertrand sur le renforcement de la sécurité du médicament prévoit pourtant la déclaration des financements pour tous les acteurs, pas seulement pour les associations. De la transparence pour tous donc ! Y compris pour certains journalistes qui « font des ménages » dans les labos et pour leurs journaux qui vivent aussi des publi-rédactionnels !

Septièmement, excédés par ces insinuations : c'est par millions d'euros que les associations de patients apportent des financements à la recherche publique et privée. Comment ? En transformant les bénévoles en militants de choc pour la collecte de fonds. Ainsi quand des associations financent le décryptage du génome, c'est pour tout le monde. C'est donc pour servir l'intérêt général que ces associations agissent.

Pas de quoi avoir honte, plutôt de quoi être fièr(e)s !