

## Tribune → LA RECONNAISSANCE DES REPRÉSENTANTS DES MALADIES RARES EN QUESTION



En cette Journée internationale des Maladies rares, les représentants des associations signataires font état de leurs inquiétudes et alertent le gouvernement et le grand public.

Les associations dévolues aux maladies rares sont, en très grande majorité, de petites associations. Leurs responsables œuvrent pour la plupart depuis de longues années et ont acquis sur le terrain une expertise qui légitime leurs actions. Leur investissement en temps et en énergie est colossal et ce travail, fourni bénévolement. Cette expérience et cette expertise ne sont pas reconnues. Dans d'autres pays européens, les pouvoirs publics financent les frais de fonctionnement de ces associations. Mais, en France, c'est la quadrature du cercle : difficultés pour trouver financements et bénévoles, mais demandes de plus en plus nombreuses de la part des institutionnels qui ne financent pas... La tendance actuelle voit fleurir les formations, « patient-expert », « patient-chercheur », « pair-aidant », majoritairement payantes, dont les contours ne sont pas clairement définis, et qui pourraient devenir obli-

gatoires. Cela pose de nombreuses questions. Une personne non concernée par la maladie est-elle légitime pour la représenter ? Ces formations peuvent-elles supplanter l'expertise acquise sur le terrain ? Faut-il vraiment codifier et « diplômer » les représentants des malades ? Comment reconnaître leur expertise ? Peut-on laisser les petites associations disparaître du paysage de la démocratie en santé, parce qu'elles n'auront pas les moyens humains et financiers d'exister ? De nombreux pays européens exercent des politiques de soutien et de reconnaissance envers ces associations. Nous invitons la France à faire de même.

- Afrhaida, Association Ichtyose France (AIF), • Association Pemphigose-Pemphigoidede France (APPF), • Cutis Laxa Internationale, • Debra France, • Genespoir, Incontinentia Pigmenti France, • Enfants de la Lune.