

La Revue du

Trombinoscope

L'information professionnelle du monde politique

Avril 2022 - N°269

INTERVIEW

BERNARD ROMAN

Président de l'Autorité de régulation des transports

**« Malgré des obstacles persistants,
le marché français du ferroviaire
alguise les appétits »**



DOSSIERS

Ferroviaire / ouverture à la concurrence

Mobilité en zone rurale

Maladies rares

RETROUVEZ LES PAGES

Nominations

Missions

Élections

A l'aube du 3ème Plan National Maladies Rares, les représentants des maladies rares signataires de cet appel font état de leurs inquiétudes. L'énorme travail qu'ils fournissent, bénévolement, pour certains à hauteur de plus de 1500 heures annuelles, parfois au prix d'un abandon de leur profession, sans perspective de pension de retraite, n'est pas reconnu à sa juste valeur.

Les associations dédiées aux maladies rares sont, dans leur très grande majorité, de petites associations dont les bénévoles sont peu nombreux. L'investissement de temps et d'énergie de leurs responsables est colossal (soutien aux patients, sensibilisation du grand public, récolte de fonds, partenariats avec le milieu médical et l'industrie pharmaceutique).

Dans d'autres pays européens, les pouvoirs publics financent les frais de fonctionnement des associations. Mais, en France, elles doivent batailler pour trouver des financements. La pandémie leur a bien compliqué la tâche en interdisant les événements qui permettaient de collecter des fonds. Parallèlement, au-delà d'un petit pourcentage, les aides financières issues d'entreprises privées, telles que les laboratoires pharmaceutiques, leur ferment la porte à l'agrément national délivré par le Ministère de la Santé qui les autorise à représenter les malades au sein de diverses institutions.

C'est la quadrature du cercle : difficultés pour trouver financements et bénévoles, non reconnaissance du travail fourni, face à des demandes de plus en plus nombreuses de la part des institutionnels qui ne financent pas.....

Il est important de souligner que les responsables d'associations œuvrent pour la plupart depuis de longues années (certains depuis plus de 20 ans). Outre le fait qu'ils soient directement concernés par une pathologie rare, ils ont acquis sur le terrain une expertise qui légitime leurs actions dans le champ de la santé. Cette expertise et cette expérience ne sont pas reconnues. A ce jour, il n'existe aucune équivalence à la « Validation des Acquis de l'Expérience » présente dans le domaine professionnel.

La tendance actuelle voit fleurir des formations diverses et variées, « patient-expert », « patient-chercheur », « pair-aïdant », majoritairement payantes, dont les contours ne sont pas clairement définis et qui semblent devoir devenir obligatoires pour pouvoir représenter les malades au sein des institutions.

C'est très inquiétant.....

Cela pose tout d'abord un problème éthique. En effet, les représentants des malades risquent de ne plus être au cœur de la pathologie. Ils seront supplantés par des « patients-experts diplômés », sans réelle expérience de la maladie qu'ils représentent, la formation leur permettant de représenter une

maladie qui n'est pas la leur. Il est aussi à craindre que ces « patients experts » ne maintiennent pas leur engagement dans la durée. Faute d'un programme de formation établi, officiel, harmonisé et cohérent, les différentes formations proposées ne correspondront pas aux besoins des malades. A l'inverse, en l'absence d'une « VAE » adaptée, ou de toute autre équivalence pour reconnaître des acquis, ceux qui ont une expérience et une expertise de plus de 20 ans n'auront pas la possibilité de la faire reconnaître.

Faut-il vraiment codifier et « diplômer » les représentants des malades ? D'autres mécanismes doivent pouvoir jouer pour ne qualifier que les personnes qui sont capables d'apporter une contribution audible dans une instance donnée.

En outre, seules les grosses associations auront les moyens de trouver les

personnes disponibles et de financer ces formations de 40 heures, voire plus. Ainsi, les petites associations dédiées aux maladies rares disparaîtraient du paysage de la santé, au détriment des patients qu'elles représentent.

Les associations signataires alertent le gouvernement et le grand public sur ces questions qui mettent en péril la démocratie en santé. De nombreux pays européens exercent des politiques de soutien et de reconnaissance envers les associations, bien conscients du travail effectué. Nous incitons la France à faire de même.

Par ce qu' à ce jour, il n'existe aucune équivalence à la « Validation des Acquis de l'Expérience » présente dans le domaine professionnel, nous appelons à « la reconnaissance des représentants des maladies rares »

