

Evry, le 12 février 2007

Election présidentielle 2007

Lettre ouverte aux candidats

Créée en 1958 par des malades et leurs familles refusant la fatalité, l'Association Française contre les Myopathies (AFM) se bat pour vaincre les maladies neuromusculaires, des maladies génétiques rares qui tuent muscle après muscle. Ses missions : guérir ces maladies et réduire les situations de handicap qu'elles génèrent. Engagée dans la recherche comme dans l'aide aux malades, innovante dans le domaine social comme dans le domaine scientifique, son combat bénéficie, grâce au Téléthon, à l'ensemble des maladies génétiques et des maladies rares mais aussi à l'ensemble des personnes en situation de handicap.

Grâce à la mobilisation des Français lors des Téléthon, des avancées majeures ont été réalisées ces dernières années : les maladies rares sont sorties de l'oubli, les maladies génétiques ont été démasquées, des premières percées thérapeutiques ont été réalisées et près de 400 médicaments orphelins désignés en Europe, les malades bénéficient d'un diagnostic plus précis et d'une prise en charge adaptée, leur espérance de vie a augmenté, la citoyenneté des personnes handicapées a été reconnue...

Aujourd'hui, nous nous trouvons au début d'une nouvelle ère qui voit l'avènement de thérapeutiques innovantes pour les maladies rares, l'accès aux soins pour tous ainsi qu'un véritable changement culturel dans la prise en compte des situations de handicap dans notre société. Ces révolutions attendues par des millions de citoyens ne pourront se concrétiser et s'amplifier sans une politique volontariste des pouvoirs publics, menée en concertation avec les associations.

Parce que votre conception du rôle de l'Etat sur ces questions est décisive pour nous, nous vous remercions de bien vouloir répondre aux questions ci-dessous avant le 10 mars. Votre réponse sera portée à la connaissance des malades et de leurs familles et leur permettra, le 22 avril prochain, de faire leur choix en toute connaissance de cause.

Maladies rares et médecine de demain : un enjeu de santé publique

Longtemps ignorées de la recherche et de la médecine, les 6000 à 8000 maladies rares touchent 3 millions de personnes en France et près de 30 millions en Europe. Voilà près de 20 ans que l'AFM, grâce aux dons du Téléthon, agit pour sortir ces maladies de l'oubli et offrir aux malades un diagnostic, des soins et des perspectives thérapeutiques. Grâce à des années d'efforts, de mobilisation et d'innovation, enfin, en 2004, les maladies rares sont reconnues comme l'une des cinq priorités de santé publique et un Plan National Maladies Rares est mis en oeuvre. Ce Plan national s'est révélé précieux pour la mise en réseau de la recherche fondamentale et la création, dans toute la France, de centres de référence pour une meilleure prise en charge des malades. En revanche, ce plan ne prend pas suffisamment en compte le développement des thérapeutiques et la multiplication des essais précliniques et cliniques qui représentent, chacun, un coût de plusieurs millions d'euros par an. Nombre de ces essais concernent les biothérapies (thérapie génique, thérapie cellulaire), des thérapies innovantes dont on sait qu'elles bénéficieront aussi aux maladies plus fréquentes, comme c'est déjà le cas par exemple pour l'infarctus du myocarde ou certaines maladies neurologiques. **C'est un enjeu majeur de la médecine de demain.**

- Le Plan Maladies Rares a été prévu pour une durée de 5 ans (2004-2008). **Que proposez-vous après ?**
- Plus de cent centres de référence sur des pathologies rares ont été mis en place dans les centres hospitaliers grâce à des postes et des moyens supplémentaires. **Quelle pérennisation après 2008 ?**
- Les essais thérapeutiques pour les maladies rares se multiplient et l'AFM en est aujourd'hui le principal financeur. Elle soutient plus de 30 essais cliniques pour 25 maladies différentes. Leur nombre est en constante augmentation et le Téléthon ne peut en assumer seul le coût. Dès cette année, l'AFM devra faire un choix dans ses financements. En l'état actuel des choses, certaines maladies, incurables, invalidantes et mortelles, risquent de rester aux portes des essais cliniques et donc de tout espoir de guérison. **Que proposez-vous, en termes de moyens et d'organisation, pour faire en sorte que l'Etat et l'industrie jouent leur rôle dans le développement des médicaments et thérapies innovantes ?**
- D'autres freins à la mise sur le marché de produits thérapeutiques innovants pour les maladies rares apparaissent déjà : hétérogénéité des réglementations pour l'autorisation de mise sur le marché entre les différents pays européens, difficulté de prise en charge de ces traitements coûteux par le système de santé actuel en France... **Comment pensez-vous anticiper et résoudre ces problématiques ?**
- Le développement de thérapeutiques innovantes efficaces ne peut être impulsé que par une recherche de qualité. **Quels moyens comptez-vous mettre en œuvre pour permettre à des médecins et/ou chercheurs étrangers de haut niveau de venir travailler en France et pour retenir les jeunes chercheurs français qui trouvent à l'étranger des conditions de travail plus attrayantes que dans notre pays ?**

Citoyenneté des personnes en situation de handicap : un enjeu sociétal

La loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » représente, dans les textes, une avancée indéniable pour les droits des personnes, notamment avec l'instauration d'un droit à compensation ou d'un droit à la scolarité, prônés de longue date par l'AFM. Reste aujourd'hui à appliquer dans les faits les dispositions adoptées par le parlement. Ceci avec une prise en compte des besoins spécifiques concernant les personnes en situation de grande dépendance, non pas comme constituant un groupe à part mais comme révélateur de l'effectivité de la loi dans une réelle culture partagée.

- Pour l'égalité des droits et des chances :
 - **Pouvez-vous garantir aux personnes en situation de handicap la mise en œuvre de l'ensemble des moyens nécessaires à la réalisation de leur projet de vie ?**
 - **Quelle est votre position sur la création d'un risque de protection sociale prenant en compte toute forme de perte d'autonomie ?**
 - **Comment allez-vous assurer l'égalité de traitement sur le territoire français ?**
 - **Quelles mesures envisagez-vous pour favoriser l'accès à l'enseignement supérieur pour les étudiants en situation de handicap, et notamment ceux en situation de grande dépendance ?**

- Pour la participation :
 - **Comment mettre en œuvre une véritable « culture partagée » pour un changement de regard et de pratiques vers les personnes en situation de handicap ?**
 - **Quelle place « réelle » garantissez-vous aux associations de personnes handicapées au sein des Maisons départementales des Personnes Handicapées ?**
 - **Comment garantissez-vous aux personnes concernées leur participation à l'évaluation de leurs besoins et à la construction de leur plan de compensation ?**

- Pour la citoyenneté :
 - **Comment garantirez-vous le respect des engagements pris en matière d'accès à l'ensemble de la société, des lieux, des services et à l'information ?**
 - **Quel revenu d'existence garantirez-vous aux personnes qui ne peuvent pas travailler ?**
 - **Une modification récente du code du travail ne prend plus en compte les spécificités des travailleurs les plus lourdement handicapés et constitue donc un frein à leur embauche. Comment comptez-vous remédier à cette situation ?**
 - **Quelle adaptation prévoyez-vous, sur le plan du droit du travail comme sur le plan fiscal, pour l'emploi des tierce-personnes et accompagnants des personnes handicapées ?**