

Réponse de Monsieur François Bayrou reçue par mail le 2 avril 2007

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 ?

Il me paraît nécessaire de mettre notre pays à la pointe du combat en matière de recherche médicale. Tous les experts s'accordent à reconnaître que la recherche clinique doit se rapprocher de la recherche fondamentale pour améliorer médicaments et procédés thérapeutiques. Je pense qu'il faut penser cette recherche à l'échelle européenne, à travers un programme plus ambitieux en matière de recherche sur les maladies rares.

Je me suis engagé à augmenter considérablement le budget de la recherche, en proposant un pacte national et transpartisan, qui serait signé par tous les candidats, en faveur d'une augmentation régulière et sur le long terme du budget de la recherche, de l'ordre de 5 % par an sur dix ans. Dans le cadre de cette nouvelle impulsion donnée à la recherche, la recherche médicale a toute sa place et sera évidemment un des axes prioritaires. Je pense que la recherche sur les maladies rares doit être favorisée et développée. C'est un espoir pour toutes les familles, qu'il ne faut pas décevoir. Il faudra donc réfléchir à la prolongation de ce Plan, dans la mesure où, par ses résultats, il aura fait la preuve de son utilité.

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 moyens supplémentaires que je m'engage à dégager pour la recherche permettront d'assurer la pérennité des centres de référence sur des pathologies rares dans les centres hospitaliers.

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 ?

Le médicament n'est pas un produit comme un autre. Il a pour vocation de soigner, si possible de guérir, et mieux encore de prévenir des pathologies plus ou moins invalidantes. Nous attendons encore des progrès indispensables, des découvertes de nouvelles molécules pour certaines maladies fréquentes et invalidantes dans nos pays développés, pour des maladies orphelines. Ce ne sont pas les génériqueurs qui découvriront les nouvelles molécules. C'est pourquoi il est indispensable d'établir des relations de confiance entre l'État et les industriels, de protéger le brevet, de donner un prix rémunérateur aux molécules 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 ?

Bien entendu, l'harmonisation des législations au niveau européen est nécessaire pour que les autorisations de mise sur le marché soient identiques entre les différents pays. Je m'engage à favoriser cette harmonisation des législations.

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 ?

En matière de recherche, la France vit une situation incroyable : nous formons les meilleurs chercheurs du monde, mais nous les formons pour les autres, et notamment au bénéfice de l'appareil de recherche américain. C'est une perte organisée de la substance nationale. Je veux inverser ce processus. Il est normal que les jeunes chercheurs français aillent découvrir, pendant quelques années, les laboratoires de recherche des grands pays où s'élabore la science de la planète. Mais il faut qu'ils reviennent. Et même, il faut que viennent en France d'autres chercheurs, leurs collègues, issus d'autres pays, d'autres systèmes universitaires. C'est pourquoi je propose un encouragement puissant à l'installation en France des chercheurs les plus performants : je propose que la France décide d'exempter d'impôt les revenus des brevets déposés par des chercheurs français ou résidents en France.

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 oeuvre de l'ensemble des moyens nécessaires à la réalisation de leur projet de vie ?

Je pense que la valeur d'une société se mesure à la manière dont elle traite les plus fragiles, les plus faibles d'entre nous. Ainsi, il est indispensable que nous donnions aux personnes handicapées les moyens de réaliser le projet de vie qu'elles auront choisi, dans le cadre des nouvelles dispositions prévues par la loi de février 2005. Je m'engage à prendre tous les décrets d'application de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées.

Dans le cadre de l'activité universelle, ouverte aux titulaires de minima sociaux, et du service civique rendu par tous les jeunes Français, de nouvelles formes de prise en charge et d'accompagnement des handicapés seront rendues possibles.

- Quelle est votre position sur la création d'un risque de protection sociale prenant en compte toute forme de perte d'autonomie ?

La dépendance est l'un des défis que nous devons relever. En effet, le nombre de personnes confrontées à la perte d'autonomie est appelé à augmenter. La prise en charge de ces personnes est coûteuse et doit être assurée en partie par la solidarité nationale. La Caisse autonomie constitue un premier pas vers une possible 5^{ème} branche. Cependant, si celle-ci rencontre une certaine adhésion, il convient d'éviter un cloisonnement dont l'appareil administratif est si friand. En effet, nous avons déjà la CNAV, la CNAM, mais aussi les collectivités territoriales et notamment les conseils généraux. L'infection urinaire d'une personne dépendante relèvera-t-elle du soin, de la dépendance ? Que la dépendance relève au moins en partie de la solidarité nationale, oui. Mais faut-il pour autant créer une branche spécifique ? La question reste ouverte.

- Comment allez-vous assurer l'égalité de traitement sur le territoire français ?

Il est très important que les initiatives individuelles existent, que les associations se mobilisent, mais c'est aux pouvoirs publics de prendre leurs responsabilités. Le rôle de l'Etat est ici essentiel, pour faire en sorte que le risque de la dépendance soit couvert de la même

façon dans tous les départements. C'est un sujet où la loi est justifiée, où il doit y avoir obligation, parce que ceux qui ont du mal à sortir de chez eux, à se faire entendre, ont le sentiment que leur place n'est pas acquise et qu'il faut se battre constamment : se battre pour aller à l'école, se battre pour avoir une allocation décente. Les associations, les établissements ont un rôle important à jouer : ils doivent pouvoir faire entendre leur voix, en particulier pour éviter la prise de décisions qui ignorent les différences entre les catégories de handicaps. Dans une gestion de proximité de la santé, au niveau régional, ils doivent disposer d'une représentation directe.

- 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 ?

La loi de février 2005 a permis une grande avancée en édictant comme principe la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire, autant que possible dans l'école de leur quartier. Il faut faire de même pour l'enseignement supérieur.

On pourrait envisager de créer des tuteurs pour les étudiants, sur le même modèle que les auxiliaires de vie scolaire pour les élèves handicapés. On pourrait imaginer une VAE (validation des acquis de l'expérience) pour des personnes ayant assisté des personnes handicapées.

Pour la participation :

- Comment mettre en oeuvre une véritable « culture partagée » pour un changement de regard et de pratiques vers les personnes en situation de handicap ?

Je suis convaincu que la scolarisation des enfants handicapés va changer beaucoup de choses et permettre un réel changement des mentalités. En effet, permettre la scolarisation de tous les enfants dans les mêmes classes est important pour les enfants handicapés, mais c'est tout autant important pour les enfants ordinaires. Car, si les enfants handicapés et les enfants ordinaires vivent ensemble, demain, devenus adultes, ils vivront ensemble différemment : ils auront une autre vision des personnes handicapées. Si aujourd'hui notre société a une mauvaise vision du handicap, c'est essentiellement parce que les adultes ont une mauvaise approche du handicap, car ils n'ont jamais côtoyé de près des personnes handicapées. Avec la scolarisation des enfants handicapés, c'est cela qui va changer. On voit bien dans les écoles où il y a des CLIS que les enfants n'ont pas peur de se parler, ils savent comment s'y prendre.

- Quelle place « réelle » garantissez-vous aux associations de personnes handicapées au sein des Maisons départementales des Personnes Handicapées ?

Ainsi que je l'ai expliqué plus haut, je suis convaincu que notre société doit prendre en compte l'expression des associations. En particulier, parce qu'elles connaissent parfaitement les besoins spécifiques des personnes handicapées, des différences entre les catégories de

handicaps. Elles doivent être représentées dans les 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 ?

La loi le prévoit, il faudra veiller à ce qu'elle soit appliquée effectivement.

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 ?

Je propose de créer une commission parlementaire chargée de suivre l'avancement des travaux de mise en conformité pour l'accessibilité des bâtiments, de la voirie, des transports et des espaces publics, qui doit être effective dans dix ans. Il ne faudra pas attendre la 9e année... Cette commission devra notamment demander aux entreprises de transports, aux collectivités locales où elles en sont. Surtout, l'application de la loi doit prendre en compte l'ensemble des types de handicap.

- Quel revenu d'existence garantirez-vous aux personnes qui ne peuvent pas travailler ?

Lorsque l'AAH a été créée, en 1975, l'intention des législateurs était de permettre aux personnes handicapées d'avoir un niveau de vie décent. Aujourd'hui, le montant de l'AAH est de moins de 650 euros. C'est une somme insuffisante pour faire face aux besoins de la vie courante ! Or une personne valide, qui peut travailler, perçoit un revenu qui ne peut être inférieur au SMIC. A mon avis, une personne handicapée qui, compte tenu de son handicap, ne peut travailler, devrait recevoir des ressources équivalentes. Ces sommes seraient alors soumises aux prélèvements sociaux et fiscaux. C'est à la fois une question d'humanité et d'équité, mais évidemment cela coûte cher. Il faudra étudier de près cette idée que le montant de l'AAH soit aligné sur le montant du salaire minimum interprofessionnel de croissance, pour les personnes handicapées 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 ?

Je propose de former systématiquement les DRH à l'embauche de travailleurs handicapés, et particulièrement lourdement handicapés. Cette formation vaudrait pour les handicaps physique, mental, sensoriel... Il faudrait également réfléchir à permettre aux travailleurs handicapés d'être accompagnés par des tuteurs en entreprise, sur le modèle des auxiliaires de vie scolaire qui aident à la scolarisation.

- 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 ?

Pour les tierce-personnes et les accompagnants des personnes handicapées, il faudrait prévoir une validation des acquis de l'expérience. Les compétences qu'ils ont acquis en accompagnant une personne handicapée doivent être reconnues et mises en valeur. Je m'engage également à ce que les modalités de la formation des aidants familiaux, des bénévoles associatifs et des accompagnateurs non professionnels intervenant auprès des personnes handicapées, qui est prévue par l'article 80 de la loi de février 2005, définies par décret, correspondent à leurs attentes et à celles des personnes handicapées.