



Ségolène Royal
candidate à l'élection présidentielle

Paris, le 10 mars 2007

N. Réf : 2908/tma

Madame la Présidente,

Je fais suite à votre courrier du 12 février dernier dont je vous remercie et vous prie de bien vouloir trouver ci-après les réponses détaillées aux questions que vous m'avez adressées.

Celles-ci soulignent l'importance que j'attache à la lutte contre les maladies rares, ces maladies dramatiques pour lesquelles l'engagement public ou associatif est indispensable puisque l'économie traditionnelle de la santé ne s'y intéresse pas, faute de marché.

Je tiens par ailleurs à souligner combien je trouve votre action en tout point remarquable dans la force de votre engagement, sa durée et la capacité de mobilisation dont vous témoignez chaque année à l'occasion du Téléthon.

Pour suivre de près les efforts de recherche que vous avez entrepris et m'en tenir régulièrement informée, notamment par Thierry MANDON, président de Génopôle, et Manuel VALLS, député-maire d'Evry, je tiens à vous assurer de mon plus entier soutien.

Si la possibilité m'en est offerte dans le cadre de la campagne, c'est avec beaucoup de plaisir que je viendrai vous rencontrer à l'A.F.M. et au Généthon.

Mais, dès à présent, soyez assurée de mon fidèle dévouement et transmettez, si vous le voulez bien, aux malades comme à leurs familles, le témoignage de mon engagement de vous aider à développer votre action afin que les succès médicaux dont nous sommes proches, je l'espère, aboutissent au plus vite.

Je vous prie de croire, Madame la Présidente, en l'assurance de ma plus respectueuse considération.

Ségolène ROYAL

Madame Laurence TIENNOT-HERMENT
Présidente de l'AFM
1 rue de l'Internationale
91000 EVRY



Réponse au questionnaire de l'AFM

➤ Questions relatives aux maladies rares et à la médecine de demain

Questions 1 et 2 : je propose que, dès la fin de l'année 2007, une évaluation partenariale du 1^{er} Plan maladies rares (2004-2008) soit engagée afin de dresser un bilan de ce premier plan quadriennal. Celui-ci devra permettre de mettre en exergue les apports de la mise en réseau de la recherche fondamentale, l'intérêt pour les malades des centres de référence et d'évaluer ses objectifs au regard des moyens déployés. A partir de ce bilan, pourront être dégagées les priorités d'un second plan maladies rares que j'appelle de mes vœux. Il s'agira notamment de conforter l'activité des centres de références maladies rares en milieu hospitalier et de rendre pérenne une meilleure prise en charge des malades. Cette volonté nécessitera que soient inscrits dans la durée les efforts budgétaires, pour consolider les postes et moyens consacrés aux malades à l'hôpital.

Questions 3 et 4 : le développement des essais thérapeutiques pour les maladies rares est une très bonne nouvelle pour les malades comme pour le système de santé français. Encore limité à quelques 25 maladies différentes, il devrait considérablement se développer dans les années qui viennent, du fait des progrès scientifiques auxquels vous contribuez, dans un contexte d'attentes fortes et urgentes des malades. S'agissant de la possibilité de progrès décisifs, il est impératif de développer les moyens qui y sont consacrés, d'autant plus que les essais pré cliniques et cliniques en biothérapie peuvent avoir des conséquences sur des maladies très fréquentes. Je crois donc nécessaire de rechercher des moyens nouveaux dans deux directions : d'abord un renforcement de la coordination européenne en ce domaine. Si l'harmonisation des réglementations et des autorisations de mise sur le marché relève du long terme puisque ces décisions sont de la compétence des Etats et ne pourraient être modifiées qu'à l'unanimité des 27 (!), il est possible et indispensable que les pays fortement engagés dans le combat pour le traitement des maladies rares décident d'une « coopération renforcée ». En faisant le choix d'organiser l'ensemble de la recherche et le financement des essais thérapeutiques, ils pourraient postuler à un financement supplémentaire additionnel de la commission européenne, ce qui assurerait par ailleurs dans la durée un niveau de fonctionnement conséquent sans lequel il n'y aura pas de progrès véritable. L'autre moyen de financement à explorer avec les partenaires sociaux est la contribution au financement des recherches et essais que la Sécurité Sociale peut apporter aux maladies rares. En effet, parce qu'elles ne concernent que peu de malades, ces maladies échappent au modèle économique traditionnel des systèmes de santé et de l'investissement des industriels. Pourtant, les essais thérapeutiques peuvent contribuer à des innovations qui concernent l'ensemble des maladies.

Aussi, au regard des sommes en jeu qui restent marginales comparées aux dépenses de santé du pays et de l'indispensable solidarité en direction des malades, pourrait être envisagée une enveloppe spécifique dans le budget de l'Assurance Maladie. Il appartiendra aux partenaires sociaux d'en débattre le principe et les modalités.

Question 5 : j'ai été consternée par les atermoiements de la politique menée en faveur des jeunes chercheurs. Je ne peux pas admettre **le gâchis que constituent la fuite des cerveaux et le déficit de reconnaissance du doctorat dans le monde du travail**. Je n'hésite pas à dire que **la situation des doctorants, mais aussi celle des jeunes docteurs** qui vaquent d'Attaché Temporaire d'Enseignement et de Recherche en emplois précaires, qui s'exilent ou pointent au chômage **est indigne d'un pays développé**. Si l'on veut que les jeunes ne se détournent pas des carrières universitaires, des métiers de la recherche, il faut absolument **former des défricheurs de l'avenir**.

La qualification du doctorat, qui est la référence européenne et internationale doit être considérée **comme une première expérience professionnelle**, conformément à **la charte européenne du chercheur**. C'est pourquoi, l'expérience professionnelle qu'est le doctorat devra donc être prise en compte dans les reconstitutions de carrière pour les trois fonctions publiques bien au-delà du seul milieu académique, et devra devenir un objectif prioritaire des discussions entre partenaires sociaux du secteur privé. Je m'engage, dès le vote du collectif budgétaire, **à créer un statut du doctorant**, après un recrutement lisible, à supprimer les libéralités, **à revaloriser le nombre et le montant minimum de l'allocation de recherche, à une fois et demi le SMIC net. Il n'est pas normal qu'autant de doctorants ne soient pas rémunérés, quel que soit leur sujet de recherche.**

Je suis aussi très préoccupée par la situation des jeunes docteurs. Les débouchés dans le secteur privé sont insuffisants, il faut les encourager, notamment en conditionnant le crédit d'impôt-recherche à l'embauche de docteurs. Je veux aussi organiser une réflexion au sein de la fonction publique afin que les docteurs puissent apporter leurs compétences dans ce secteur dont ils sont aujourd'hui écartés. **Je souhaite que dans la recherche et l'enseignement supérieur, l'emploi stable soit la règle rapidement après la soutenance** ; un emploi temporaire à l'étranger se conçoit, mais je trouve anormal que 6 ans après leur diplôme, des docteurs soient toujours employés sur des statuts précaires et mal rémunérés. Je crois par ailleurs qu'il est indispensable d'avoir une action offensive pour organiser le retour de jeunes chercheurs partis à l'étranger par le développement des allocations recherche d'emploi en partenariat avec les régions. D'une manière plus générale, notre pays s'enrichirait de l'usage des compétences internationales. Médecins et chercheurs étrangers de haut niveau pourraient faire l'objet de contrats spécifiques dans le cadre des efforts que j'envisage pour l'Université. Les PRES, notamment, pourraient être les supports juridiques et financiers de ces efforts d'attractivité de compétences internationales.

➤ **Questions relatives à la citoyenneté des personnes en situation de handicap**

Ayant eu la responsabilité ministérielle des personnes handicapées, je tiens à préciser que, si je m'étais réjouie du principe d'une loi « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », je n'ai pas souhaité la voter.

En effet, cette législation me semble n'être qu'une démarche d'affichage, sans moyen précis ni ambition véritable.

La loi est insuffisante sur des questions essentielles comme la situation des personnes handicapées. Celle-ci n'est pas reconnue, ni définie. J'aurais souhaité que la notion de « situation de handicap » adoptée par l'OMS et l'ONU soit retenue. De même que soit donnée une définition cohérente qui évoque l'interaction entre une déficience, un environnement et un projet de vie.

Le gouvernement n'a pas souhaité avancer des propositions visant à compenser de manière intégrale les « situations de handicap », mais aussi à supprimer ou réduire l'ensemble des obstacles environnementaux et sociétaux qui créent les « situations de handicap ». La définition retenue du handicap ne permet pas de mettre en œuvre une réforme globale de la question du handicap et de l'intégration dans notre société des personnes handicapées.

La question des polyhandicapés n'est pas abordée dans la loi, ni la prise en charge par la solidarité nationale des charges découlant de leur handicap. L'effort prévu pour les personnes concernées n'est pas à la hauteur de leurs attentes ni de celles des familles.

Le gouvernement a persisté à refuser de mettre en place un véritable revenu d'existence pour les personnes handicapées. Or, pour certaines personnes handicapées dans l'incapacité de travailler, le montant de l'AAH n'atteint pas 50% du SMIC. De même, il n'est pas du tout question d'améliorer le reste à vivre pour les personnes les plus lourdement handicapées vivant en établissement.

La garantie des ressources, constituée par le cumul de l'AAH à taux plein et d'un complément spécifique, a été annoncée avec grand fracas comme allant permettre aux personnes handicapées de pouvoir vivre dignement. Cette garantie de ressources atteindrait 80% du SMIC. Aucune précision sur le dispositif, ni sur le nombre de personnes concernées n'a été apportée. Aucune garantie n'est apportée par la secrétaire d'Etat concernant la création d'une majoration pour la vie autonome pour les personnes qui ne sont pas dans l'incapacité de travailler mais qui sont sans emploi du fait de leur handicap.

L'article 19 de la loi a pour objet de rappeler que « l'Education Nationale assure une formation scolaire, professionnelle ou supérieure aux enfants, aux adolescents et aux adultes présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant. »

Il est également affirmé que « l'Etat met en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants, adolescents ou adultes handicapés. ». Cependant, cette scolarisation n'a de sens que si les moyens humains, les aides et accompagnements, comme les auxiliaires de vie scolaire, et les moyens financiers sont mis à disposition.

Or, dans le budget 2005 pour l'enseignement scolaire, 800 postes supplémentaires d'auxiliaires de vie scolaire seulement ont été créés. Des crédits destinés à l'intégration des enfants handicapés ont même été gelés courant 2004. L'intégration scolaire des enfants handicapés n'est qu'un affichage. Les aides éducateurs qui assuraient cette mission n'ont pas tous été remplacés. Le recrutement des assistants d'éducation, de par le statut peu attractif, est dans certaines académies très difficile. Le nouveau contrat « vie scolaire » prévu par le ministre de Robien ne sera certainement pas suffisant.

Les dispositions prévues en faveur des personnes handicapées par ce projet reposent sur un financement non solidaire où seuls les salariés sont mis à contribution.

La loi du 30 juin 2004 crée la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie dont l'une des missions est de financer des actions en faveur des personnes handicapées. Le financement de la Caisse repose sur l'instauration d'un jour de travail supplémentaire non rémunéré.

Les moyens de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, qui doit financer le droit à compensation, sont encore très incertains. Le gouvernement a évalué les dépenses pour le droit à compensation à 28 milliards d'euros. Mais le budget annuel de la caisse est fixé à 850 millions soit 3% des besoins. Ceci est d'autant plus faible, que la caisse se substitue à l'Etat pour le financement de CAT.

Sur tous ces points, je crois donc indispensable de revoir la législation dès que possible. C'est en tout cas l'engagement que je prends envers vous.