

# RAPPORT D'ACTIVITÉ 2011-2012

de l'association  
[im]Patients, Chroniques & Associés

[im]Patients, **& Associés**  
Chroniques

---

# Sommaire

<b>Introduction</b>	<b>P. 4</b>
Une coalition, une association	p.4
Portraits d'[im]Patients	p.6
<b>1. Être le porte-voix des patients</b>	<b>P. 9</b>
<b>2. Un plaidoyer pour vivre comme les autres</b>	<b>P. 11</b>
<b>3. Mutualisation des moyens</b>	<b>P. 15</b>
<b>Annexes</b>	<b>P. 16</b>
A1. Liste des associations membres	p.16
A2. Charte d'[im]Patients, Chroniques & Associés	p.18
A3. Communiqués de presse publiés entre juillet 2011 et décembre 2012	p.19
<b>Comptes de résultat</b>	<b>P. 24</b>

## [im]Patients, & Associés Chroniques

Coordination : Laila Loste, Clémence Tourneur

Contributions : Romain Bonfillon, Georgia Guinault, Jean-Claude Malaizé et Michel Simon

Rédactrice : Christelle Destombes

Design : Elise Belin

Illustrations : Coco, Besse, Rash Brax

[im]Patients, Chroniques & Associés remercie tout particulièrement les organisations qui nous ont soutenus financièrement de 2005 à 2010 (regroupement informel) et depuis 2011 (association loi 1901)

# Édito

## [im]Patients, & Associés Chroniques

Après cinq ans d'existence, les « Chroniques Associés » ont évolué et se sont constitués en association loi 1901 en juillet 2011, sous le nom « [im]Patients Chroniques & Associés ».

Nous restons [im]Patients car nous n'entendons pas attendre que d'autres fassent les choix qui nous concernent sans nous. Vous verrez à la lecture de ce premier rapport d'activité, qui couvre la période de juillet 2011 à la fin de l'année 2012, l'important travail de plaidoyer que nous avons porté.

Les huit associations fondatrices ont en effet décidé de renforcer et d'unir les moyens qu'elles mettent en œuvre pour faire connaître et prendre en compte les difficultés quotidiennes que vivent les personnes touchées par des maladies chroniques. Nous représentons plus de 20 % de la population et nous avons décidé ensemble de prendre la parole, haut et fort, pour occuper toute notre place dans une société qui ne connaît plus que les rapports de force.

[im]Patients Chroniques & Associés est une coalition d'associations qui souhaite peser dans les débats et sur les choix des décideurs politiques et des administrations impactant notre réalité quotidienne. C'est ainsi que nous sommes présents dans plusieurs instances nationales et régionales et que nous portons la voix des personnes malades chroniques. L'organisation des premiers États généraux nationaux des personnes concernées par des maladies chroniques témoigne de cette volonté d'être un porte-voix, car les revendications politiques qui y ont été émises sont des propositions pour mener le combat pour le droit à la santé. Nous ne pouvons nous résoudre à accepter les « restes à charge », nous défendons la solidarité nationale, la coordination et la qualité des soins, nous demandons la sécurisation de nos parcours professionnels, l'accès au crédit, nous refusons les discriminations de toutes sortes que nous endurons du fait de notre état de santé, et nous luttons contre le regard que porte la société sur la maladie et la place qu'elle accorde aux personnes malades.

En 2013, nous poursuivrons ces actions et les développerons. Loin de vouloir rester « entre soi » [im]Patients Chroniques & Associés continuera de s'ouvrir aux autres associations de personnes malades chroniques qui partagent nos constats et nos luttes.

Ensemble, avec la légitimité d'une plateforme construite de manière collective, nous nous battons pour que le service public de la santé soit une réalité au service des citoyens que nous sommes. La santé, notre santé n'est pas une marchandise. Elle est l'élément principal qui détermine la qualité de notre vie.

**Merci de nous accompagner dans ce combat !**

Michel Simon, président d'[im]Patients Chroniques & Associés et les huit associations membres du regroupement : AIDES, AFD, AFH, AFSEP, Amalyste, FNAIR, JSC, Keratos

# Introduction

## Une coalition, une association

[im]Patients, Chroniques & Associés est une association loi 1901 créée en juillet 2011. Cette association est née de la transformation du collectif informel Chroniques Associés qui existait depuis 2005. Elle regroupe des **associations de patients concernés par des maladies chroniques** et se bat pour la **défense des droits et l'amélioration de la qualité de vie des personnes** confrontées à des difficultés de santé.

En 2012, [im]Patients, Chroniques & Associés compte huit membres, constituant le premier collège d'associations fondatrices :

- **AIDES** : première association française de lutte contre le VIH/sida
- **AFD** : Association française des diabétiques
- **AFH** : Association française des hémophiles
- **AFSEP** : Association française des sclérosés en plaques
- **Amalyste** : Association des victimes du syndrome de Lyell et de Stevens Johnson
- **JSC** : Jeunes solidarité cancer
- **FNAIR** : Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux
- **Keratos** : Association de personnes souffrant de maladies de la surface oculaire

### Son histoire

Créée en 2005, la coalition est née de la rencontre d'associations de personnes malades de diverses maladies chroniques, réunies autour d'un projet intitulé « Pathologies chroniques évolutives et milieu de travail ». Dans le cadre d'un programme de financement européen, ce projet avait comme finalité à long terme de favoriser l'accès, le retour et le maintien dans l'emploi des personnes concernées.

La mobilisation autour de ce projet a été forte et à l'issue du colloque de 2005 sur l'emploi, l'idée de la création de la coalition Chroniques Associés a été formulée, afin de continuer à **travailler ensemble**, pas uniquement sur l'emploi mais **sur toutes les attentes collectives communes** aux personnes malades chroniques.

En 2005, il n'existait pas d'alliance inter-pathologies et multipathologies de personnes atteintes de maladies chroniques. Ce caractère reste d'ailleurs constitutif et spécifique de notre coalition, qui est à distinguer d'autres collectifs, tels que le

CISS (Collectif interassociatif sur la santé) ou l'Alliance maladies rares, réunissant pour leur part d'autres types d'associations (consommateurs, familles, etc.), partenaires avec lesquels nous collaborons.

Nous portons une parole indépendante, la seule du genre à ce jour. Cette différence n'empêche pas – bien au contraire – les échanges, spontanément créés par la convergence des sujets de travail et favorisés par l'appartenance de plusieurs associations à d'autres collectifs.

### Ses thèmes de travail

Constituée historiquement autour du thème de la conciliation de la vie professionnelle avec une maladie chronique, la coalition reste très vigilante sur la thématique du maintien dans l'emploi, mais aussi plus globalement sur les difficultés rencontrées par les personnes dans la vie de tous les jours. Il s'agit d'améliorer les conditions de vie et la qualité de vie des personnes malades (ressources, complémentaires santé, remboursement des médicaments, invalidité, refus de soins, discriminations dues à la maladie, parcours de soins, relations soignants-soignés, annonce des diagnostics, vieillissement, perte d'autonomie, statistiques disponibles sur le nombre de personnes concernées en France, etc.).

De nouvelles problématiques sont susceptibles d'être mobilisatrices pour [im]Patients, Chroniques & Associés, telles que les conséquences potentielles que peuvent receler l'évolution de la couverture financière du risque maladie, l'informatisation du système de santé, le développement des nouvelles tech-

nologies adaptées à la santé (nanotechnologies, accès individuel au génome, traitements ciblés, dispositifs médicaux, etc.) et les risques émergents.

### L'association [im]Patients, Chroniques & Associés poursuit les objectifs suivants :

- faire valoir les attentes et les besoins des patients regroupés en son sein, notamment ceux qui vivent avec des maladies chroniques ;
- concourir à la réforme du système sanitaire et social par des propositions et le cas échéant, par des services, qu'elle met en œuvre pour le profit des personnes relevant des associations membres ;
- mener toutes actions visant à la transformation des pratiques, des structures et des réglementations dès lors qu'elles constituent une entrave aux conditions de vie et à la qualité de vie des patients ou lorsqu'elles portent atteinte à la dignité et aux droits des personnes malades ;
- publier ou favoriser la diffusion de documents de tous types de supports relatifs aux attentes des patients ;
- mener des actions de formations en lien avec son objet, notamment pour faire prévaloir les approches communautaires et participatives ;
- conduire des partenariats internationaux en lien avec son objet.

A ce titre, elle agit comme un **porte-parole collectif** afin de faire entendre les 15 à 28 millions de personnes malades chroniques en France, selon les estimations de 2007 (Direction générale de la santé) et de 2009 (Haut conseil de la santé publique). Se faire entendre, c'est aussi pouvoir **peser sur les décisions politiques** et pouvoir **défendre les droits des personnes**. **Mutualiser les moyens d'actions** reste la ligne

directrice de notre coalition, qui propose à d'autres associations de personnes malades chroniques de rejoindre son second collège d'associations membres. Un souhait d'intégration que nous comptons bien formaliser en 2013.

### Son organisation

[im]Patients, Chroniques & Associés est constituée des huit associations fondatrices membres du premier collège.

Un deuxième collège comprenant quatorze membres, selon les statuts, regroupe des associations qui demandent à y adhérer. Ces associations doivent regrouper des personnes concernées par une maladie chronique, avoir une représentation nationale et/ou une activité nationale réelle, mener des activités et être créée depuis plus de cinq ans (sauf dans le cas des associations émergentes). En principe, il ne doit pas y avoir plus d'une association représentative de la même maladie.

Un troisième collège des « personnes qualifiées » comporte deux sièges, attribués à des personnes physiques et morales. Ces deux derniers collèges seront mis en place en 2013.

Le collectif dispose de deux coordinatrices salariées qui animent le travail à travers différentes instances en interne : Bureau, conseil d'administration, Assemblée générale, comités de pilotage, réunions thématiques et groupes de travail. Elles sont en charge de mettre en place et d'animer les actions de plaidoyers et les divers projets de l'association et d'en assurer le fonctionnement sur un plan administratif, logistique et budgétaire. Elles coordonnent les sollicitations exter-

nes et les auditions des associations membres avec les instances nationales en lien avec le plaidoyer de l'association. Elles assurent également une mission de communication, notamment l'animation du site Internet communautaire **Chronicité** (chronicite.org), tout comme une mission de veille autour des maladies chroniques et de la santé en général.

Dans chaque association, un ou plusieurs référents choisis par l'association membre garantissent la fluidité de l'organisation du travail avec le collectif, en étroite collaboration avec la coordination. Les personnes ressources dans chaque association contribuent à l'élaboration des réflexions, revendications et publications des [im]Patients Chroniques & Associés.

De plus, chaque association membre dispose d'un administrateur élu au conseil d'administration pour que chacun ait un rôle décisionnaire, selon le principe : « une association = une voix ».

A la fin de l'année 2012, les membres du conseil d'administration élus sont :

- **Thomas Sannié**, pour l'AFH, Association française des hémophiles
- **Mathieu Koehler**, pour JSC, Jeunes Solidarité Cancer
- **Gérard Raymond**, pour l'AFD, Association française des diabétiques
- **Jean-Claude Malaizé**, pour l'AFSEP, Association française des sclérosés en plaques
- **Michel Simon**, pour AIDES
- **Sophie Le Pallec**, pour Amalyste
- **Romain Bonfillon**, pour la FNAIR, Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux
- **Tiago Douwens Prats**, pour Keratos

### Membres du Bureau du conseil d'administration

Jusqu'en décembre 2012, les membres du Bureau étaient :

- **Michel Simon**, président (AIDES)
- **Jean-Claude Malaizé**, trésorier (AFSEP, Association française des sclérosés en plaques)
- **Tiago Douwens Prats**, secrétaire (Keratos)

Lors du conseil d'administration du 7 décembre 2012, ont été élus :

- **Thomas Sannié**, secrétaire (AFH, Association française des hémophiles)
- **Jean-Claude Malaizé**, vice-président. Il reste trésorier (AFSEP, Association française des sclérosés en plaques)
- **Gérard Raymond**, vice-président (AFD, Association française des diabétiques)
- **Michel Simon** reste président (AIDES)

# Portraits d'[im]Patients

A l'occasion de la parution des actes des États généraux nationaux des personnes concernées par des maladies chroniques, une série de portraits a été réalisée. L'occasion de découvrir, en quelques exemples, à quoi correspondent l'engagement et la lutte de ces militants du quotidien...

## Gérard Raymond L'IMPORTANT, CE SONT LES RÉSULTATS !



**Le président de l'AFD (Association française des diabétiques) est depuis 2006 à la tête d'une fédération de 105 associations. L'association de 20 salariés, qui fonctionne comme une véritable petite entreprise, représente plus de 3 millions de personnes en France vivant avec le diabète. Devenu incontournable dans le monde des maladies chroniques, cet ancien talonneur a pour habitude de prendre ses sujets de préoccupation à bras le corps.**

La salle Laroque du ministère de la Santé est pleine à craquer. Le colloque du jour, consacré à la prévention des maladies chroniques, voit se succéder experts et spécialistes un brin jargonnant. « ... J'insiste », bégaye une chargée de mission à l'Assurance maladie « je préfère que l'on parle d'usagers des soins que de patients ». Une voix forte, aux couleurs du Sud-Ouest se fait alors entendre. « Appelez-les comme vous voulez, l'important ce sont les résultats ! ». Tout est dit, ou presque, de la nature pragmatique de Gérard Raymond. Ancien technico-commercial dans

l'industrie du cuir, Gérard Raymond a gardé de ces années fastes un talent de communicant et de négociateur. « Puis à 35 ans, je suis devenu diabétique, raconte-t-il. C'était au moment où professionnellement j'étais au sommet. J'étais devenu un bon bourgeois, bien gras, bien dans sa peau et son environnement. J'avais l'espérance de monter plus haut, mais la maladie m'en a empêché, ça a été pour moi une petite mort, une véritable fracture. Il a fallu apprendre à gérer la maladie au quotidien, avec l'envie de se reconstruire. Ça a été difficile pendant 5 ou 6 ans ». En 2001, il entre au bureau de l'AFD et en devient le président en 2006.

### Les patients, ces experts

Né dans un pays de rugby, cet ancien talonneur (« je sais ce que je veux et j'aime avancer »), a joué un rôle moteur dans la mue de l'AFD. 2005 est une année charnière pour l'association : elle vient de prendre son indépendance vis-à-vis des professionnels de santé et bâtit un manifeste qui sert encore aujourd'hui de socle à toutes ses revendications. Parmi les multiples missions que l'association s'est fixées figurent en bonne place la défense des droits, les campagnes d'information et de prévention et l'accompagnement des personnes diabétiques par des pairs. Ce dernier point est pour l'AFD un credo, l'axe majeur de son développement. « Dans le diabète, tout compte : les facteurs environnementaux, l'équilibre nutritionnel, l'activité physique : la compréhension de sa maladie au quotidien est une

nécessité pour rester en bonne santé. Le « patient-expert » est formé pour avoir une posture d'écoute, d'accueil et d'empathie », explique Gérard Raymond. La vision de l'association tranche donc radicalement avec celle du bénévole qui s'investit en dilettante. « L'engagement bénévole n'a qu'un seul critère : la perfection. Le travail rémunéré peut être une contrainte, n'être qu'alimentaire. Pas le bénévolat. On s'engage dans une cause avec le cœur et les tripes. Dans ces conditions, on ne peut que bien faire son travail ».

### Au-delà de la dénonciation

Derrière le côté « grande gueule » parfaitement assumé (« Je suis bougon et un peu colérique, mais c'est un jeu, un personnage que l'on se crée »), Gérard Raymond cache des qualités de redoutable stratège. Si l'AFD est particulièrement consultée sur toutes les questions de santé, c'est certes parce qu'elle représente près de 3 millions de personnes malades mais aussi parce qu'elle a fait le choix d'« aller au-delà de la dénonciation ». « Je crois que si l'on veut être entendu, il faut savoir apporter des propositions responsables et raisonnables. C'est un souci permanent chez nous : que toutes nos propositions tiennent la route ». Un travail à plein temps qui exige quelques soupapes pour se ressourcer. Son secret ? « Passer 48 heures dans les Pyrénées, auprès de ma cheminée, de mon fauteuil, de ma femme et de ce magnifique pays ». **Un ours Gérard Raymond ? Un renard, plutôt.**



## Dorothee Pradines JE VEUX CONTRIBUER AUX DÉCISIONS DE SANTÉ PUBLIQUE

**Dorothee Pradines, 22 ans, est responsable de la commission « Jeunes adultes » et membre du groupe de travail « Sécurité et santé publique » de l'AFH (Association française des hémophiles). Militante dans l'âme, elle s'est donné au travers de son jeune mais édifiant parcours les moyens de contribuer dans quelques années à l'amélioration de notre système de santé.**

Le militantisme est parfois une fibre qui s'acquiert très jeune, à l'exemple de Dorothee Pradines. « Lorsque j'avais 10 ans, ma mère m'a emmenée à une assemblée générale de l'AFH et j'ai insisté pour qu'elle intègre le conseil d'administration de l'association. Elle m'a dit « d'accord mais après tu prendras la relève. » Dix ans plus tard, Dorothee Pradines est nommée responsable de la commission « Jeunes adultes » de l'AFH (concerne les 18-30 ans). Oubliions d'emblée le terme souvent galvaudé de précocité, elle ne l'apprécierait pas. Disons plutôt que Dorothee n'a pas traîné...

« Après le bac (passé à 16 ans, ndlr), j'ai fait 3 ans de prépa lettres à Henri IV, sans trop savoir pourquoi. J'ai réalisé au cours de ma troisième année que les métiers auxquels préparait Normale Sup n'étaient pas ceux qui m'attiraient le plus ». Ayant tout de même intégré Normale Sup en lettres modernes, elle entre en même temps à Sciences Po

Paris pour y passer un master « affaires publiques », filière santé et protection sociale. « J'aspire à contribuer aux décisions de santé publique », confie la jeune femme de 22 ans. Lorsqu'on écarquille un peu les yeux à l'évocation de la fulgurance de son parcours scolaire, elle explique dans un sourire timide : « J'avais mon côté intello donc à l'école les autres enfants ne venaient pas spontanément me parler. En même temps, les professeurs disaient aux élèves que j'étais fragile. Une camarade a tout de même essayé de me pousser contre un mur pour tester... Les pompiers ont dû venir ».

Pas question pour autant de jouer le rôle de la victime, Dorothee n'a pas la formation pour... « Mes parents m'ont vite fait comprendre que ma maladie n'était pas un handicap. Oui, j'étais différente, mais comme tout le monde ! Certains vont souffrir de ne pas avoir de moyens financiers, d'autres d'avoir des parents divorcés. On a tous nos blessures, donc j'ai plutôt essayé de revendiquer ma différence et de la transformer en une partie de moi que je peux faire valoir ».

### Combattre les idées reçues

Cette différence, elle la porte déjà dans son sang. Les cas d'hémophilie féminine sont en effet rarissimes et son militantisme s'est d'abord construit autour de la reconnaissance de sa spécificité. Pour autant, l'hémophilie « classique » est à peine mieux connue et les idées

reçues que draine cette pathologie sont encore nombreuses. « Un hémophile ne va pas se vider de son sang s'il se coupe et les plaies ouvertes, à moins d'être très graves, ne sont pas les blessures les plus dangereuses pour les hémophiles. Ce qui cause le plus de séquelles, ce sont les saignements articulaires parce qu'ils dégradent la membrane synoviale, qui ne se régénère pas, explique Dorothee. Mais grâce aux récents traitements prophylactiques et à une bonne hygiène de vie, un hémophile de mon âge peut avoir l'impression de vivre normalement et, même si c'est à double tranchant, presque oublier sa maladie ».

À tel point que cette pathologie ne monopolise pas (ou plus) ses préoccupations militantes. « Au fur et à mesure de mon engagement, j'ai découvert tout un monde qui méritait d'être défendu et amélioré. Je n'ai pas l'impression, en étant militante à l'AFH, de n'être militante que pour les hémophiles. Je ne défends pas le pré carré d'une minorité, j'ai plutôt le sentiment de me mobiliser pour une œuvre de bien commun ».

### Les [im]Patients, Chroniques & Associés et moi

« Ce qui est formidable dans un collectif comme les [im]Patients, Chroniques & Associés, c'est que l'on a vraiment chacun sa perspective sur le système de santé. On découvre non seulement qu'on partage certains problèmes mais qu'il y en a aussi d'autres que l'on ne connaissait pas. Il y a donc une force commune du fait que l'on dresse des constats similaires et cette force est démultipliée par le spectre de toutes les expériences. Il peut arriver que nous n'ayons pas encore pris conscience de l'importance d'une problématique que d'autres associations ont déjà perçue. Les échanges sont toujours très stimulants et éclairants ! »

### Les [im]Patients, Chroniques & Associés et moi

« Notre engagement aux côtés des [im]Patients, Chroniques & Associés est né d'une réflexion politique sur notre positionnement. Nous avions au départ avec nous des structures associatives représentant les familles, le handicap, mais aucune ne représentait les maladies chroniques. On s'est alors dit qu'il fallait créer un bloc pour avoir plus de poids. Il y a la nécessité d'avoir des actions communes, notamment sur la défense des droits, le travail, l'accès aux soins et l'accompagnement. Toutes les maladies chroniques doivent avoir accès à ce que l'on appelle l'éducation thérapeutique. La formation des patients-experts et des représentants des usagers pour accompagner les autres personnes malades doit également nous rassembler au sein des [im]Patients. »

## “ Jean-Pierre Lacroix UN MALADE CHRONIQUE PEUT RESTER OU DEVENIR PRODUCTEUR DE VALEUR AJOUTÉE POUR LA SOCIÉTÉ ”



Président de la FNAIR (Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux) depuis juin 2012, Jean-Pierre Lacroix a, au travers de ses multiples engagements associatifs, acquis une expertise connue et reconnue sur tout ce qui touche aux politiques de santé. Désirant par-dessus tout se rendre utile, il est en toute logique très sollicité...

Une réunion du Bureau de la FNAIR vient de se terminer. Son président récemment élu a peu de temps pour nous répondre. Tout à l'heure, c'est au CISS (Collectif interassociatif sur la santé), dont il est secrétaire général adjoint, qu'il aura rendez-vous, puis départ le lendemain pour Nice et son congrès national de la Mutualité française. Jean-Pierre Lacroix est un homme actif : ce constat, qui tient pour beaucoup de ses collaborateurs de l'euphémisme, ne provoque chez lui ni orgueil ni plainte. « Je ne me vois pas comme un hyperactif, j'ai toujours eu ce rythme. Je suis intéressé par ce qui se passe autour de moi et quand il y a un domaine où l'on peut s'engager et où je pense pouvoir

apporter quelque chose, je ressens le besoin d'y aller. Même si ça peut être lourd à gérer après », concède-t-il.

### Une carrière malgré la maladie

C'est dans le Languedoc-Roussillon que Jean-Pierre Lacroix vit depuis l'âge de 17 ans. Après une formation en sciences économiques, un DESS de marketing et un doctorat en gestion, il intègre un groupe pétrochimique américain, puis travaille dans l'agroalimentaire. Directeur commercial d'une société, il crée à partir de celle-ci un groupe dont il devient directeur général. Il fonde ensuite une société internationale de consulting. Ce brillant curriculum vitae ne laisse rien transparaître d'un second parcours, commencé il y a 36 ans, celui de malade chronique.

Décembre 1976 : Jean-Pierre travaille dans la pétrochimie, un poste l'attend aux États-Unis. Il sait que le temps qui le sépare du « stade terminal » de l'insuffisance rénale chronique n'est plus très long et qu'il va donc lui falloir recourir à un traitement de suppléance, par dialyse ou greffe. Cette période est un tournant, il change de poste, d'entreprise et de secteur, l'aventure américaine lui semblant trop hasardeuse avec des enfants en bas âge. Sa chance, il le sait, est d'avoir appris son insuffisance rénale précocement. Ce n'est malheureusement pas le cas pour beaucoup d'insuffisants rénaux chroniques : 30 % d'entre eux arrivent en dialyse en urgence ! « J'ai pu m'organiser dans la perspective de la phase terminale, raconte Jean-Pierre. Quand j'y suis arrivé, la principale difficulté

était de concilier travail et dialyse mais j'ai opté pour la dialyse à la maison. Je la faisais la nuit, en totale autonomie ».

### L'autonomie comme choix de vie

L'autonomie, précisément, est une des valeurs fortes que défend la FNAIR depuis plus de 40 ans. Cette notion va beaucoup plus loin que le simple choix de la modalité de dialyse (péritonéale, hémodialyse à domicile, autodialyse, etc.) mais requiert plus largement la bonne compréhension de son traitement et la conviction que l'on peut vivre pleinement tout en étant malade chronique. C'est d'ailleurs là une vision commune (parmi tant d'autres) entre la FNAIR et les [im]Patients, Chroniques & Associés. « Un malade chronique peut rester ou devenir producteur de valeur ajoutée pour la société, c'est une certitude ! » insiste le président de la FNAIR. Militant associatif depuis 35 ans, Jean-Pierre Lacroix essaye au travers de ses différentes fonctions d'« encourager les propositions et les expériences qui sont vraiment novatrices et qui vont dans le sens de la solidarité, et de condamner au contraire les expériences qui discriminent ». Un rôle pleinement politique donc pour cet homme de 67 ans dont la philosophie de vie se résume à « vivre l'instant présent. Quand on a ma maladie et qu'on l'a chopée à 25 ans, on apprend à ne pas faire de plans sur l'avenir. On essaye simplement de saisir les opportunités et de les développer. On s'engage en sachant que l'on ira peut-être pas jusqu'au bout. Mais c'est important, précise-t-il, de faire comme si on devait y aller. Pour le moment, ça n'a pas trop mal marché... ».

### Les [im]Patients, Chroniques & Associés et moi

« Je suis convaincu que dans les combats que nous menons, on ne peut rien faire lorsqu'on est seul. Et les combats sont nombreux : il est aujourd'hui flagrant que les difficultés d'accès aux soins perdurent et s'accroissent, que l'on parle des dépassements d'honoraires, de l'accès aux compléments santé ou des déserts médicaux.

Les [im]Patients, Chroniques & Associés sont un moyen de faire reconnaître les spécificités des personnes atteintes de maladies chroniques, ainsi que les obstacles et les épreuves qu'ils ont à surmonter, dans l'accès à l'emploi notamment. »

# 1.

## Être le porte-voix des patients

Une des missions des [im]Patients Chroniques & Associés consiste à publier ou favoriser la diffusion de documents de tous types de supports relatifs aux attentes des patients. Cette mission s'incarne par un travail de publication, de visibilité de son site Internet [chronicite.org](http://chronicite.org) et de la création d'événements nationaux.

### Publications

Depuis sa création, en 2005, le collectif alors informel a publié plusieurs ouvrages, ayant pour particularité première, l'implication des premiers concernés : les patients. Ainsi, les deux éditions du Guide « **Maladies chroniques et emploi** » (2006 et 2010), ont été conçues par des hommes et femmes, touchés par une maladie chronique (cancer, sclérose en plaques, insuffisance rénale, VIH/sida...). Ce guide, nourri de leurs expériences, est un partage de savoirs, un manuel de survie en milieu professionnel par celles et ceux qui sont passés par là.

Cette implication des personnes malades se poursuit en 2010 et 2011, avec les deux éditions du Livre blanc « **Vivre comme les autres** », qui porte la voix des personnes au regard des difficultés qu'elles rencontrent dans leur vie quotidienne.

Discriminations à l'embauche, refus de soins, restes à charge dont la part dans le portefeuille des ménages ne cesse d'augmenter, capacité à dire sa maladie, reconnaissance, adaptation et aménagement des conditions de travail, etc. autant de besoins non satisfaits et de difficultés exprimés par les personnes concernées. C'est pourquoi nous revendiquons la mise en œuvre de politiques publiques ainsi qu'une évolution des droits existants afin de donner à ces personnes la possibilité de vivre « comme les autres » dans notre société.

Ce Livre blanc synthétise l'ensemble de nos analyses et de nos revendications. Il témoigne de notre mobilisation pour avoir notre place dans l'élaboration

d'un fonctionnement social solidaire qui tienne compte de nos besoins et reconnaisse nos droits. Il est le fruit d'une participation des personnes touchées par des maladies chroniques, des travaux des membres de notre collectif, de sociologues, politologues et autres chercheurs.

Nos publications peuvent être commandés au service de documentation de AIDES par e-mail à [documentation@aid.es.org](mailto:documentation@aid.es.org) ou être téléchargé sur notre site Internet [www.chronicite.org](http://www.chronicite.org) dans la rubrique *Nos Publications*.

### Site Internet : [www.chronicite.org](http://www.chronicite.org)

En mai 2011, [im]Patients, Chroniques & Associés s'est doté d'un nouveau site Internet, conçu comme un site communautaire basé sur la méthode interactive et participative du Web 2.0. Les internautes contribuent à l'échange d'informations et peuvent interagir (partager, échanger, etc.) de façon simple. Le site, relooké et modernisé, a pour objectif de donner la parole aux personnes concernées par une maladie chronique : la personne malade elle-même, mais aussi ses proches, les aidants familiaux, etc. Chacun peut s'inscrire, créer un profil, rédiger des articles, partager des liens, des vidéos, peut exprimer ses attentes, ses besoins, raconter son quotidien, exprimer des revendications.

Six thématiques sont proposées pour recevoir les contributions des membres de la communauté :

- Paroles libres

- Trucs et astuces
- Discussions
- Articles
- Liens
- Événements

Porte-voix combatif, ce site a également pour ambition de valoriser les actions et les revendications des associations membres de l'association [im]Patients, Chroniques & Associés et de présenter les actions du collectif. On trouve dans la partie institutionnelle du site les dossiers thématiques, les communiqués de presse, les lettres ouvertes adressées aux décideurs, les revendications thématiques pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes concernées par une maladie chronique (invalidité, retraite) les témoignages, les publications téléchargeables en ligne.

Fin décembre 2012, le site Internet comptait 236 membres inscrits actifs. Entre janvier et décembre 2012, il a reçu 44 424 visites.

Le développement et l'animation du site est un projet prioritaire. L'interface du site va permettre de faire des États généraux permanents. L'embauche d'une personne dédiée à l'animation et au développement du site en lien avec les sites Internet des associations membres est prévue pour 2013.

### Premiers États généraux nationaux des personnes concernées par des maladies chroniques

[im]Patients, Chroniques & Associés s'est mobilisé en 2011 et 2012 pour élaborer les premiers États généraux nationaux ●●●

●●● des personnes concernées par des maladies chroniques, qui se sont déroulés le 8 octobre 2012 à Paris.

Ces États généraux nationaux sont l'aboutissement d'un long processus. Durant l'hiver 2011, une démarche consultative a débuté, au travers d'États généraux régionaux afin de construire la rencontre nationale. Trois rencontres régionales (Lille, Montpellier et Lyon) ont ainsi réuni des participants venus de toute la France entre novembre 2011 et février 2012. Ces rencontres ont permis de rassembler une trentaine de participants qui, après avoir partagé leurs difficultés quotidiennes, ont construit les thématiques à traiter :

- Les soins, les soignants et les structures de soins
- Vivre avec plusieurs maladies chroniques
- Le vieillissement
- Les proches et les aidants, l'aide à domicile
- Le reste à vivre, le reste à charge

- La scolarisation, le logement, les prêts et les assurances
- L'emploi

Organisés par et pour les personnes malades chroniques, ces États généraux nationaux ont rassemblé une centaine de personnes (patients et proches) et ont permis l'élaboration de revendications prioritaires concrètes, formalisées à l'issue des ateliers de travail thématiques. En dépit de l'absence de la ministre des Affaires sociales et de la Santé, conviée à la présentation des revendications prioritaires en fin de journée, [im]Patients, Chroniques & Associés portera ses revendications auprès des institutions, administrations et ministères concernés.

Pour découvrir nos revendications, rendez-vous sur notre site Internet [www.chronicité.org](http://www.chronicité.org)

Les actes de ces États généraux nationaux seront publiés courant 2013.

ÉTATS GÉNÉRAUX :  
BILAN DE LA JOURNÉE...

'VAUT MIEUX RESTER  
EN BONNE SANTÉ !



COCO

# 2.

## Un plaidoyer pour vivre comme les autres

Pour peser dans les débats et sur les choix des décideurs politiques et des administrations impactant la réalité quotidienne des personnes concernées par des maladies chroniques, [im]Patients Chroniques & Associés élabore de nombreuses actions de plaidoyer et porte ses revendications au plus près des lieux de décision.

[im]Patients, Chroniques & Associés n'est pas une association agréée de représentation des usagers. Elle bénéficie toutefois d'un mandat officiel au sein du **CNCPH (Conseil national consultatif des personnes handicapées)** et répond à toutes les sollicitations, de plus en plus nombreuses, faisant appel à son expertise.

### La participation au sein d'instances nationales et régionales

#### ► Membre du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)

[im]Patients, Chroniques & Associés dispose d'un mandat officiel de représentation au sein du **Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)**, une instance clé de la politique du handicap en France, qui donne son avis sur les textes à paraître, organise la **Conférence nationale du handicap** tous les deux ans et réunit en son sein les acteurs de la politique du handicap.

En 2009, des membres d'[im]Patients, Chroniques & Associés ont été nommés au sein du CNCPH : Isabelle Puech, pour l'AFSEP, Association française des sclérosés en plaques comme titulaire et Laïla Loste, coordinatrice du collectif comme suppléante. Ce mandat de trois ans s'est achevé en octobre 2012.

Pour la nouvelle mandature, depuis octobre 2012, ont été nommés **Gérard Labat** pour la FNAIR (Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux) en tant que titulaire et **Clémence Tourneur**, coordinatrice du collectif comme suppléante.

Gérard Labat participe aux travaux de la commission « formation - emploi ordinaire et adapté - travail protégé ». Par ailleurs, d'autres membres des associations du collectif participent aux travaux des groupes et commissions du CNCPH, ainsi Jean-Claude Malaizé de l'AFSEP participe-t-il aux travaux de la commission « accessibilité » et au groupe de travail « vie à domicile ».

La participation au CNCPH permet au collectif :

- d'être informé des différentes mesures légales en perspective, par exemple, autour de l'employabilité ou de l'extension de la prestation de compensation du handicap (PCH), jusqu'à présent réservée aux situations de handicaps les plus « lourds »,
- de faire entendre les préoccupations des personnes touchées par une maladie invalidante au sein du CNCPH en participant aux travaux des commissions spécialisées,
- de gagner en visibilité et d'être perçu par les pouvoirs publics comme un interlocuteur pertinent dans le champ du handicap et domaines d'action complémentaires (précarité, reste à charges, invalidité par exemple).

Depuis juillet 2011 et la constitution d'[im]Patients, Chroniques & Associés en association, le collectif est intervenu dans les discussions concernant les impacts de la **réforme de l'allocation adulte handicapé (AAH)**, notamment le décret relatif à la restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi d'un demandeur de l'AAH (cf. annexe A3 communiqués de presse « Nouveau décret sur l'AAH : les patients chroniques à nouveau dans le collimateur du

gouvernement »). De toute évidence, nous avons parfois demandé le retrait de décrets sans pouvoir obtenir entière satisfaction, mais notre influence sur la rédaction des textes a pu amoindrir les impacts négatifs des réformes pour les personnes.

En mars 2012, une **avancée a été obtenue** dans le cadre de notre plaidoyer sur l'invalidité. En effet, le projet de décret relatif au complément de libre choix du mode de garde pour les familles monoparentales et les familles dont l'un des parents perçoit l'AAH, l'accès aux aides a été adopté. Il améliore et simplifie à la garde d'enfant. Ce texte prévoit une majoration de 30 % du montant plafond du **complément du mode de garde** de la prestation d'accueil des jeunes enfants en faveur des parents en situation de handicap ayant de jeunes enfants.

#### ► Représentants des membres du CNCPH à la Conférence nationale de santé (CNS)

La Conférence nationale de santé a été modifiée par la loi du 9 août 2004 pour comprendre désormais en son sein tous les représentants des parties prenantes (usagers, élus, professionnels et établissements de santé, conférences régionales de santé, organismes de recherche, financeurs, etc.). Chargée de formuler des avis pour améliorer le système de santé, évaluer l'application et le respect des droits des usagers, la CNS est un organisme consultatif auprès du ministère de la Santé. La CNS peut s'autosaisir pour élaborer un rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé et du champ médico-social et contribuer à l'organisation de débats publics sur les questions de santé. ●●●

●●● En mai 2011, l'assemblée plénière du CNCPH a procédé à la nomination au sein de la nouvelle Conférence nationale de santé de deux représentants des associations œuvrant en faveur des personnes handicapées. **Le collectif [im]Patients, Chroniques & Associés a été élu en tant que suppléant, une surprise et un symbole : ce sont les associations de personnes malades chroniques qui représentent les associations des personnes handicapées à la Conférence nationale de santé...**

Une évolution dans la lignée de la loi du 11 février 2005 « Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » qui intègre les « troubles de santé invalidants » au champ du handicap. [im]Patients, Chroniques & Associés se félicite de porter la parole et le point de vue des personnes malades chroniques dans cette instance consultative et d'avoir l'opportunité de se rapprocher des associations de personnes en situation de handicap, afin de travailler en concertation.

#### ► Association nationale des DRH

Le collectif a été sollicité suite à son implication dans le champ de l'emploi des personnes en situation de handicap au comité de réflexion de l'Association nationale des directeurs des ressources humaines (ANDRH). Cette association dispose de plusieurs groupes de travail, dont l'un

dédié au handicap. Dans ce cadre, elle a lancé un « appel aux bonnes pratiques relatives aux travailleurs handicapés » pour créer un partage d'expériences et les mettre en valeur.

Cet appel doit notamment se matérialiser par un recueil de pratiques et de porteurs d'expertises en gestion des ressources humaines des travailleurs en situation de handicap, mis en ligne sur le site Internet handipole.org.

### Nos représentations

#### ► Rencontres annuelles avec l'Assurance maladie (CNAMTS)

[im]Patients, Chroniques & Associés participe aux rencontres annuelles avec les associations de patients initiées par la Caisse nationale d'Assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS). Ces réunions, qui ont lieu quatre à six fois par an, permettent au collectif de faire entendre la parole des personnes malades chroniques et de participer à l'élaboration de documents les concernant (par exemple les publications et brochures de la CNAMTS à destination des personnes en ALD – affection longue durée).

En 2012, [im]Patients, Chroniques & Associés a participé aux réflexions concernant par exemple le projet d'élargissement du **programme Sophia** aux personnes asthmatiques. Sophia est un service conçu par l'Assurance maladie pour mieux vivre avec un diabète, qui accompagne 350 000 personnes diabétiques. Il permet aux adhérents de mieux connaître leur maladie et ses complications, d'adapter leurs habitudes de vie, grâce à un infirmier conseil qui intervient en relais du médecin traitant, et à la mise à disposition d'outils d'information (magazine, site Internet, etc.). Dans le cadre de son élargissement aux personnes asthmatiques dans un premier temps, le collectif revendique la réorganisation de la santé en 2013 et l'élaboration du parcours de soins des personnes malades chroniques. Le collectif participe également aux réflexions de la CNAMTS sur le programme Prado (Programme d'accompagnement de retour à domicile des patients hospitalisés), initialement conçu pour les sorties de maternité mais qui est appelé à se généraliser (orthopédie, insuffisance cardiaque, etc.). Expérimenté en 2012, le projet **Santé active** vise à sensibiliser tout un chacun

à se maintenir en bonne santé, via un site Internet hébergé sur ameli.fr. Le collectif participe aux réflexions autour de ce projet, qui verra le jour en 2013.

Enfin, [im]Patients, Chroniques & Associés a été sollicité sur de multiples sujets, tels la prévention cardiovasculaire, l'élaboration de fiches thématiques à destination des assurés en affection de longue durée (ALD), la définition de programmes d'éducation thérapeutique des patients (ETP) pour l'asthme, les actions bandelettes pour le diabète, la prise en charge des transports pour soins, etc.

Les échanges réguliers avec la CNAMTS permettent au collectif d'avoir des interlocuteurs au sein de l'Assurance maladie, et de pouvoir réagir en fonction de l'actualité et d'améliorer la prise en charge des personnes malades chroniques. Nous poursuivons ces échanges en 2013.

#### ► Comité de suivi du Plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (2007/2011)

Une partie des associations membres d'[im]Patients, Chroniques & Associés (AFD, AFSEP, AIDES, FNAIR) participe aux groupes de travail du comité de suivi de ce Plan national.

Les coordinatrices ont été invitées à plusieurs réunions, notamment pour présenter l'association nouvellement créée, de même que le site Internet et les États généraux nationaux des personnes malades chroniques.

À l'occasion de la réalisation du **bilan du Plan national fin 2012**, le collectif a participé au colloque organisé par la Direction générale de la santé (DGS) du 18 octobre 2012, « **Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques** » sous plusieurs formes. Certains représentants ont animé des sessions. Ainsi Gérard Raymond, président de l'Association française des diabétiques et vice-président d'[im]Patients, Chroniques & Associés a présenté les programmes d'accompagnement de patients de l'AFD (les « patients experts »). D'autres ont participé à des tables rondes : Michel Simon, vice-président de AIDES et président d'[im]Patients, Chroniques & Associés a participé à la table ronde : « Quels enjeux à venir pour améliorer cet accès financier ? », Thomas Sannié, président de l'Association française des hémophiles à la table ronde « Enjeux & Perspectives : de l'ETP aux parcours de santé ». Enfin, Laïla Loste, une des coordinatrices, à celle

consacrée aux « Enjeux & perspectives en matière d'information et d'accompagnement ».

Pour la rédaction du **rapport d'évaluation confié au Haut conseil de la santé publique (HCSP)**, le collectif a été auditionné par écrit courant 2012. Ce rapport a pour objectif de faire le point sur la mise en œuvre effective des mesures du Plan national et sur les perspectives d'avenir. À cet égard, [im]Patients, Chroniques & Associés a pu faire entendre ses revendications et plaider pour le **maintien du bureau « Cancers, maladies chroniques et vieillissement » à la DGS** et pour une meilleure participation au sein de toutes les instances de réflexion et de décision des personnes touchées par des maladies chroniques.

Le collectif a également fait part de son souhait qu'une **définition stable et partagée des maladies chroniques** soit trouvée. En effet, en l'absence d'une définition claire des maladies chroniques, les personnes malades bénéficient de manière aléatoire des droits et services qui devraient les accompagner selon leur(s) maladie(s) et selon l'endroit où elles résident sur le territoire.

Le ministère des Affaires sociales et de la Santé devrait se doter d'outils statistiques pour **déterminer avec un minimum de précision la proportion de la population concernée par les maladies chroniques**. Il devrait permettre concrètement **l'accès des personnes aux ressources dont elles ont besoin**, en prodiguant une **information accessible sur les droits en matière de revenus** dans les situations de handicap et d'incapacité, de perte d'autonomie, d'invalidité, etc. Le ministère doit également, selon le collectif, **supprimer les franchises médicales, forfaits hospitaliers et autres participations forfaitaires** pour les personnes atteintes d'une affection de longue durée (ALD) et **favoriser l'accès aux couvertures complémentaires de santé**. Enfin, le ministère doit **promouvoir des parcours de soins coordonnés** qui constituent pour les personnes un cadre de compréhension, de lisibilité et de soutien à l'articulation de la prise en charge de nature à améliorer leur qualité de vie.

Si de telles actions étaient menées, le collectif estime qu'il n'y aurait pas de nécessité à reconduire un Plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

#### ► Auditions diverses

En janvier 2012, [im]Patients, Chroniques & Associés a été auditionnée sur le développement du **télétravail** par le secrétariat d'État chargé du commerce, de l'artisanat, des PME. Des propositions concrètes ont été formulées et nos interlocuteurs ont paru intéressés par l'idée de préparer un guide pratique pour les entreprises et de lancer une campagne de sensibilisation.

[im]Patients, Chroniques & Associés considère en effet que le télétravail partiel serait une mesure favorable à l'insertion et au maintien dans l'emploi des personnes malades chroniques. **Le télétravail peut permettre de concilier l'activité professionnelle aux contraintes de santé, parmi d'autres mesures**. À titre d'exemple, les personnes souffrant de maladies de la surface oculaire ne peuvent plus travailler dans de nombreux secteurs, en particulier à cause de la climatisation et des poussières, etc. D'autres personnes malades chroniques, qui ne peuvent pas conduire ou qui vivent des périodes de fortes fatigabilités (accentuées par les transports), pourraient également bénéficier du télétravail afin d'éviter les transports notamment en période de pointe. Ces temps de transport réduits dégageraient du temps « productif » pour leur emploi et pour leur santé. D'un point de vue économique et environnemental, le télétravail comporte quelques arguments indéniables : selon une étude américaine, le télétravail une fois par semaine de 41 millions de salariés permettrait d'économiser 722 millions de dollars (notamment en pétrole !).

[im]Patients, Chroniques & Associés a développé ce plaidoyer **sur les conditions favorables à l'insertion et au maintien dans l'emploi**, notamment dans son Livre blanc « **Vivre comme les autres** ». Entre novembre et décembre 2012, le collectif a également envoyé une série de courriers aux ministères du Travail, de l'Industrie, de l'Énergie et de l'Économie numérique, de l'Écologie, du Développement durable, des Transports et du Logement, au secrétaire d'État auprès du ministre de l'Économie, des Finances et de l'Industrie, au secrétaire d'État auprès de la ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale... Nous continuons le combat !

[im]Patients, Chroniques & Associés a été consulté en avril 2012 par l'**European Patients Forum** (EPF, forum européen des patients), afin de transmettre nos positions et recommandations à la Com-

mission européenne sur la vie quotidienne des personnes malades chroniques. Plusieurs associations membres du collectif participent à l'EPF : l'AFD, AIDES, la FNAIR. Nous partageons certaines idées de l'EPF, telles la volonté de **placer la qualité de vie avant la seule baisse des coûts**, le fait d'**insister sur l'importance des diagnostics précoces et de la prévention, de ne pas oublier les vulnérabilités, les questions de genre, d'inégalités sociales de santé, et les multimorbidités**. Cependant, nous avons ajouté le critère de multipathologies, étant donné que bon nombre de personnes touchées par une maladie chronique sont aussi et de plus en plus concernées par d'autres maladies chroniques au fur et à mesure de l'évolution de leur « maladie première » et en raison des nombreux effets secondaires à long terme des traitements (exemples : VIH et hépatites, diabète et insuffisance rénale, VIH et cancer, insuffisance rénale et hypertension, etc.).

Nous avons également plaidé pour **l'élargissement de la liste des maladies chroniques définie par l'Organisation mondiale de la santé (OMS)** qui est très restreinte et soutenu **la promotion de la santé, notamment à base communautaire**.

#### ► Communication

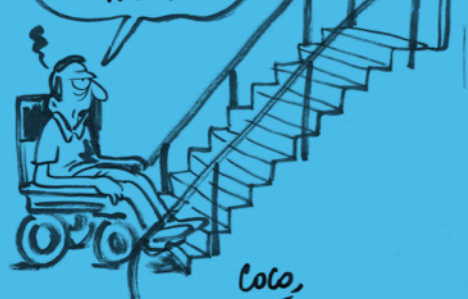
[im]Patients, Chroniques & Associés s'est associé à l'**Université des patients**, une expérience pilote de l'Université Pierre et Marie Curie qui propose plusieurs formations, du DU – diplôme universitaire – au doctorat en passant par un master d'éducation thérapeutique.

Ce module a pour objectif de former les étudiants en deuxième année de médecine à gérer une relation médecin-malade, soignant-soigné, en abordant l'annonce d'une maladie grave ; la formation du patient atteint de maladie(s) chronique(s) ; la personnalisation de la prise en charge médicale ; les bases de la communication avec la personne malade ; l'établissement d'une relation empathique dans le respect de la personnalité du patient ; l'élaboration d'un projet pédagogique individualisé pour l'éducation d'une personne malade porteuse de maladie(s) chronique(s) en tenant compte de sa culture et de ses croyances.

Faire participer les personnes malades, de la construction du module de formation à son animation expérimentale auprès de plusieurs centaines d'étudiants, en passant par son évaluation et enfin sa généralisation à l'ensemble des étudiants en ●●●

PÉNIBILITÉ  
AU TRAVAIL

ENCORE FAUDRAIT-IL  
Y ARRIVER... AU  
TRAVAIL.



●●● médecine en France, représente une quasi révolution, et nous sommes plus que ravis d'y avoir participé depuis 2011 et de continuer à y participer en 2013.

Face à l'enjeu de santé publique que représente la hausse des maladies chroniques, les parcours de soins sont envisagés, notamment par la Haute autorité de santé (HAS) comme des outils pour promouvoir un suivi et un accompagnement personnalisé et coordonné du patient. [im]Patients, Chroniques & Associés a participé à la rédaction et la réalisation du guide « **Maladie chronique : Annonces au patient et accompagnement du diagnostic** » en cours de publication par la Haute autorité de santé (HAS).

Ce guide fait partie des premiers outils et guides interpathologies et transversaux publiés par la HAS pour améliorer

la qualité de l'annonce, de l'accompagnement et du suivi thérapeutique des personnes ayant une maladie chronique, pour favoriser les bonnes pratiques professionnelles et faciliter le parcours de soins. Il sera téléchargeable sur le site de la HAS ([has-sante.fr](http://has-sante.fr)) courant 2013.

[im]Patients, Chroniques & Associés a soutenu dès le début la publication d'un **album pour enfants destiné à accompagner les parents dans l'annonce d'une maladie présentée comme une maladie chronique** (en l'occurrence, le VIH/sida). Le collectif s'est engagé à participer à sa diffusion et son président, Michel Simon, en a signé la préface. La dessinatrice Cathy Pupin et la psychologue Christelle Supiot ont réuni des fonds pour publier cet album qui sortira courant 2013.



# 3.

## Mutualisation des moyens

En 2012, année électorale importante en France, [im]Patients, Chroniques & Associés a pris part au débat via la constitution d'un groupe de travail inter associatif dédié au plaidoyer et l'envoi d'une lettre ouverte aux candidats à la présidentielle (cf. note). Cette première mobilisation collective autour des grandes échéances politiques, a permis la constitution d'un terreau favorable, aux États généraux nationaux, en vue d'une stratégie d'amélioration des conditions de vie des malades chroniques.

Depuis 2012, [im]Patients, Chroniques & Associés a l'ambition de renforcer sa structuration afin de consolider ses positionnements politiques, ses modes d'action et orientations. Afin de mieux défendre les personnes, affirmer le droit à la santé, rechercher des solutions concrètes, la coalition envisage plusieurs pistes.

### Des combats communs, un projet politique en construction

Le comité des présidents s'est réuni au premier trimestre 2013 afin de réfléchir ensemble aux orientations politiques de la coalition. La définition du projet politique a débuté lors de ces échanges. Se dégagent les priorités suivantes : **la mobilisation des patients** sur des problématiques transversales (emploi, coordination des soins, parcours de santé) au travers des associations membres et la mise en place d'**États généraux permanents, via le site Internet Chronicité**, comme **observatoire des besoins des personnes concernées par une maladie chronique**. Ceci dans un but d'identification des besoins et de définition de réponses innovantes aux difficultés rencontrées par ces personnes (accès au travail, reste à charge, mutuelle, assurances, éducation).

Par ailleurs, les membres du Conseil d'administration ont pu débattre du positionnement et des relations de partenariat avec des collectifs dont les [im]Patients, Chroniques & Associés sont proches comme le CISS - Collectif interassociatif sur la santé. Les champs

de compétences et d'actions, ainsi que les possibilités de mutualisation d'axes de travail entre le CISS et [im]Patients, Chroniques & Associés ont été discutés, et ce afin de favoriser la cohérence et faciliter la lisibilité de cette complémentarité.

Des liens constants lient les deux collectifs et les contextes économiques, politiques (transformation du système de santé) comme épidémiologiques (multiplication du nombre de personnes vivant avec plusieurs maladies chroniques, vieillissement de la population) ouvrent la réflexion sur la mutualisation possible des associations de patients, pour rationaliser nos moyens matériels et humains tout en répondant mieux aux besoins des personnes malades chroniques.

[im]Patients, Chroniques & Associés a vocation à rester une association de mobilisation des patients, d'expérimentation et de plaidoyer pour les personnes malades chroniques. Sa légitimité est reconnue car le collectif est largement sollicité par les institutions nationales et régionales, ainsi que par les associations de personnes malades. Les défis sont de taille dans un contexte de financements contraints.

### S'ouvrir

En 2013, [im]Patients, Chroniques & Associés entend bien réaliser un des objectifs inscrit dans ses gènes, l'ouverture à de nouvelles associations pour

participer à son deuxième collège. La transformation juridique des Chroniques associés en tant qu'association loi 1901, qui nous a mobilisé en 2011 et une grande partie de l'année 2012 ne nous a pas permis d'intégrer de nouvelles associations. Il nous semble en effet important de pouvoir correctement accueillir les nouveaux représentants, en prenant le temps pour que chacun puisse trouver sa place. Cette ouverture se concrétisera en 2013.

Les associations candidates doivent regrouper des personnes concernées par une maladie chronique, avoir une représentation nationale et/ou une activité nationale réelle, mener des activités et être créées depuis plus de cinq ans (sauf dans le cas des associations émergentes). En principe, il ne doit pas y avoir plus d'une association représentative de la même maladie.

Le Conseil d'administration a décidé fin décembre 2012 de créer un groupe de travail afin d'établir des critères permettant d'orienter les décisions d'intégration de ces associations. Plusieurs associations ont d'ores et déjà manifesté leur désir de rejoindre [im]Patients, Chroniques & Associés.

De la même façon, le troisième collège des « personnes qualifiées » qui comporte deux sièges, devrait être mis en place en 2013, avec la sélection de personnes physiques et/ou morales.

Notes : <http://www.chronicite.org/paroleslibres/1645/>



# A1.

## Liste des associations membres



### AFD

L'Association française des diabétiques, fondée en 1938, reconnue d'utilité publique en 1976, est une association de patients au service des patients.

L'AFD, présente sur tout le territoire y compris les DOM, fédère 125 associations locales et régionales et regroupe 130 000 membres. Elle a pour mission d'informer, de défendre et d'accompagner les 3,5 millions de personnes atteintes du diabète ainsi que leurs proches. L'amélioration de la qualité de vie des patients est au cœur de son projet et de l'ensemble de ses actions de communication, de formation et de soutien.

Véritable acteur de santé, l'AFD est pleinement engagée dans la gouvernance de la santé.

L'AFD favorise la recherche médicale et scientifique et œuvre pour une solidarité internationale.

L'AFD édite Equilibre, le magazine du diabète solidaire et organise chaque année en novembre, un grand événement à l'occasion de la Journée mondiale du diabète.

► [afd.asso.fr](http://afd.asso.fr)



### AFH

Fondée en 1955 et reconnue d'utilité publique depuis 1968, l'Association française des hémophiles s'est donnée un rôle d'information, d'entraide et de défense des droits des malades et leur famille atteints d'hémophilie et de la maladie de Willebrand. Elle est présente au sein des plus importantes instances et agences nationales de santé et milite pour une amélioration des connaissances, des traitements et de la prise en charge de l'hémophilie et de la maladie de Willebrand. Très active sur le terrain de l'éducation thérapeutique du patient, l'AFH organise un congrès tous les ans, réunissant professionnels de santé, malades et proches.

Pour être plus forte, l'AFH est membre de la Fédération mondiale de l'hémophilie et du Consortium européen de l'hémophilie et compte des comités régionaux dans toute la France métropolitaine et dans les DOM. Dotée d'un conseil scientifique, elle édite également une revue trimestrielle rassemblant l'ensemble des informations relatives à l'hémophilie et la maladie de Willebrand dans les domaines associatif, médical, social et juridique.

► [afh.asso.fr](http://afh.asso.fr)



### AFSEP

Depuis 1962, l'Association française des sclérosés en plaques, reconnue d'utilité publique, fédère les personnes atteintes de sclérose en plaques ou concernées par la maladie.

Relayée par ses 130 délégués départementaux, l'AFSEP :

- Propose écoute et soutien aux personnes malades et à leurs aidants,
- Les renseigne, les représente et défend leurs intérêts,
- Favorise la création et gère des structures et services d'accueil et des soins pour les personnes malades les plus dépendantes,
- Forme des acteurs de soins et d'accompagnement soit au domicile, soit en établissement spécialisé,
- Informe sur la maladie notamment par sa revue trimestrielle Facteur Santé,
- Participe à la recherche en lien avec l'ARSEP (fondation pour l'Aide à la recherche sur la sclérose en plaques).

► [afsep.fr](http://afsep.fr)



### AIDES

Créée en 1984 et reconnue d'utilité publique en 1990, AIDES est la première association française de lutte contre le VIH/sida.

Dès son origine, l'objectif de l'association a été de réunir les personnes touchées directement ou indirectement par le VIH/sida afin de leur permettre de s'organiser face à ce nouveau fléau.

Sa philosophie est de dire que les personnes infectées ou affectées ne sont pas là pour faire de la figuration, elles sont là pour initier et mener des actions, participer de façon active aux systèmes de santé et être associées aux grandes décisions de santé publique qui les concernent. C'est l'union qui fait la force.

AIDES dispose d'un réseau national en métropole et départements français d'Amérique, regroupant 70 lieux d'accueil, 58 délégations départementales, 6 délégations régionales et mobilisant 1 500 militants (bénévoles et salariés).

► [aides.org](http://aides.org)



### Analyste

Analyste, association de loi 1901, créée en 2002, regroupe des victimes du syndrome de Lyell et de Stevens Johnson, atteintes gravissimes de la peau et des muqueuses. Ces réactions sont également qualifiées de « syndrome de l'écorché vif » et sont en grande majorité des réactions indésirables aux médicaments. Ils touchent chaque année 150 nouveaux cas en France dont 30 % environ en décèdent.

Analyste a pour objectifs :

- D'alerter les pouvoirs publics quand aux conséquences de la mise en circulation de médicaments à risques,
- De les responsabiliser sur une gestion du risque responsable et durable, allant de l'autorisation de mise sur le marché des médicaments jusqu'aux procédures d'indemnisation des victimes, en passant par les procédures d'alertes et de réévaluation de la balance bénéfices/risques des médicaments, ainsi que le financement et la mise en œuvre de programmes de recherche cliniques et épidémiologiques appropriés.

► [analyste.fr](http://analyste.fr)



### FNAIR

La Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux a été créée en 1972 et reconnue d'utilité publique en 1991. Elle fédère 24 associations régionales et défend les intérêts des 35 000 dialysés et 30 000 greffés que compte la France.

Ses principales missions consistent à :

- Créer une solidarité entre toutes les personnes atteintes de maladies rénales,
- Informer, écouter et conseiller les patients et leur entourage, les aider dans les diverses démarches administratives, faciliter leur réinsertion professionnelle,
- Améliorer la qualité et la disponibilité des traitements, favoriser la prévention (au travers de la Semaine nationale du Rein, notamment) et promouvoir la recherche,
- Sensibiliser l'opinion et les services publics aux maladies rénales et à leur traitement, dialyse et transplantation rénale. Participer activement à la promotion du don d'organes.

► [fnair.asso.fr](http://fnair.asso.fr)



### JSC

Jeunes Solidarité Cancer est depuis 2002 présente aux côtés des jeunes concernés par le cancer dans toute la France.

Souvent isolés et bouleversés par l'expérience de la maladie, les grands adolescents et jeunes adultes ne sont pas toujours entendus dans leurs spécificités. Ses actions se situent donc à différents niveaux, depuis l'écoute et l'accompagnement, jusqu'au travail avec les institutions pour une prise en charge adaptée.

► [jeunes-solidarite-cancer.org](http://jeunes-solidarite-cancer.org)



### Keratos

Keratos est une organisation à but non lucratif basée en France, avec des membres au Portugal, en Belgique et en Norvège sur les maladies de la surface oculaire et les dysfonctionnements lacrymaux (dont les yeux secs). Cette association cherche à fournir de l'information et à améliorer la condition de ceux qui souffrent de maladies de la surface oculaire.

Les objectifs et principales activités de l'association sont :

- Briser l'isolement des personnes souffrant de maladies de la surface oculaire,
- Combattre l'exclusion socioprofessionnelle induite par ces maladies et l'incompréhension de ceux qui entourent les malades et notamment promouvoir le télétravail quand le travail en milieu ordinaire est devenu impossible,
- Sensibiliser l'opinion publique sur ces maladies et les enjeux environnementaux spécifiques (intolérance à la pollution, aux pollens, à la climatisation, au tabac, au chauffage, aux parfums et diffuseurs, etc.),
- Informer le malade pour qu'il puisse être acteur de sa santé.
- Faire connaître les nouveaux traitements et les promouvoir (ex : verres scléreaux, ciclosporine).

► [perso.numericable.fr/keratos/](http://perso.numericable.fr/keratos/)

# A2.

## Charte d'[im]Patients, Chroniques & Associés

[im]Patients, Chroniques & Associés (ICA) est une association loi 1901 créée en avril 2011 et issue de la structuration du regroupement d'associations de personnes touchées par une maladie chronique « Chroniques associés » qui existait depuis 2005. Le collectif informel est né des suites du colloque du projet EQUAL « Pathologies chroniques évolutives et maintien dans l'emploi ».

Suite à cet événement, plusieurs associations de personnes touchées par une maladie chronique ont identifié des problématiques communes et ont manifesté l'envie de se rassembler pour une parole collective et une action coordonnée.

Dans son action, notre association respecte les valeurs et principes ci-dessous exposés :

### Nos valeurs

[im]Patients, Chroniques & Associés promeut les valeurs suivantes :

#### ► Partage/Solidarité

[im]Patients, Chroniques & Associés a vocation à rassembler une communauté de personnes concernées par des maladies chroniques afin de faire entendre leur parole commune et de développer une convergence d'action.

#### ► Indépendance

[im]Patients, Chroniques & Associés est indépendante de tous groupes religieux, politiques, pharmaceutiques ou autres, et est très attentive à garder sa liberté de parole et d'action, notamment vis-à-vis de ses donateurs. Cette indépendance garantit sa liberté d'action et d'expression.

#### ► Confidentialité

[im]Patients, Chroniques & Associés assure l'anonymat des personnes, lorsqu'elles le souhaitent, dans le souci du respect de leur protection et afin d'éviter toute discrimination et stigmatisation.

#### ► Transparence

[im]Patients, Chroniques & Associés s'engage, auprès de ses bénéficiaires, partenaires et donateurs, à respecter transparence et information dans l'affectation et la gestion des fonds et à se doter de toutes les garanties visant à apporter la preuve de sa bonne gestion.

#### ► Non-Discrimination

Face aux nombreuses discriminations subies par les personnes concernées, [im]Patients, Chroniques & Associés se refuse, dans son action, à toute discrimination d'état de santé ou de situations de handicap, de sexe ou de genre, d'orientation sexuelle, d'origine ethnique, de religion, de nationalité, d'opinion et de classe.

### Nos principes d'action

[im]Patients, Chroniques & Associés place les principes suivants au cœur de son action :

#### ► Porte-voix ou porte-parole

Pour faire entendre notre parole, celle des personnes concernées par une maladie chronique, près de 28 millions de personnes en France (source : HCSP- Haut conseil de la santé publique ; 2009) Pour faire reconnaître le savoir construit et promu par nos associations, qui repose sur les savoirs et connaissances des personnes concernées, leurs expériences et parcours de vie.

Les revendications de la coalition s'appuient sur les besoins des personnes touchées par une maladie chronique qui s'expriment et que les associations membres recensent.

#### ► Défense des droits des personnes

Pour faire valoir les droits des personnes concernées par une maladie chronique ainsi que ceux de leurs aidants, et proches. Pour porter haut et fort leurs recommandations et propositions, en vue de conditions d'existence dignes. Ce principe d'action se décline dans la vie quotidienne des personnes : vie professionnelle, à domicile, crédit et assurance, soins, restes à vivre, accès et qualité des soins, entourage et proches, etc.

#### ► Mutualisation

Pour fédérer les moyens, savoir faire et savoir être des associations membres Pour mettre en commun les actions, les projets et la mobilisation des associations membres de la coalition en écho aux principes d'action précédents. Les associations s'engagent à échanger au sein de la coalition toute information utile à l'action collective.

Chaque association membre de la coalition adhère à la Charte et s'engage à respecter ses valeurs et principes d'action.

# A3.

## Communiqués de presse publiés entre juillet 2011 et décembre 2012

### ► Nouveau décret sur l'AAH : les patients chroniques à nouveau dans le collimateur du gouvernement

CP du 24 août 2011

L'association [im]Patients, Chroniques & Associés dénonce le tout récent décret de réforme de l'Allocation aux adultes handicapés (AAH), qui fait des patients chroniques les nouvelles victimes de la rigueur budgétaire. **Totalement déconnecté de la réalité quotidienne des bénéficiaires, ce décret n'a qu'un seul objectif : faire des économies sur le dos des malades, en compliquant un peu plus les procédures d'attribution de l'AAH.**

#### Le handicap : priorité nationale ou variable d'ajustement budgétaire ?

« La manière dont sont traitées les personnes en situation de handicap révèle l'état d'avancée démocratique d'une société », déclarait Nicolas Sarkozy à la Conférence Nationale du Handicap 2011. Or publié à la faveur de l'été, le décret n°2011-974 du 16 août dernier laisse planer un sérieux doute sur cette déclaration pleine d'emphase du chef de l'État. Profitant de l'indifférence estivale et passant outre l'étape de concertation avec les associations

représentant les personnes concernées, ce décret vient précariser un peu plus les personnes atteintes par une maladie chronique ou en situation de handicap.

Pour [im]Patients, Chroniques & Associés, les sujets d'inquiétude liés à ce décret sont légion, au premier titre desquels une forme de harcèlement administratif de nature à décourager les personnes dans leurs démarches. Ce décret aura par exemple pour effet de : **1) Restreindre l'AAH aux seules personnes pouvant justifier d'une restriction durable d'accès à l'emploi pendant au moins un an.**

Cette précision pose problème puisque les personnes vivant avec une maladie chronique ont un handicap fluctuant. Leur parcours est en dents de scie : en une année, elles peuvent vivre successivement un arrêt maladie, un retour au travail, une perte d'emploi, un mi-temps thérapeutique, etc. Il leur est souvent impossible de prévoir si l'accès à l'emploi sera durablement restreint pendant l'année qui vient, mais il est essentiel de pouvoir compter sur des ressources pour survivre !

#### 2) Complexifier les démarches administratives des bénéficiaires ayant un taux d'incapacité entre 50 à 79 %, ce qui concerne de fait beaucoup de malades chroniques

Ce même décret prévoit également de réduire à deux ans maximum (au lieu de cinq) la durée des droits acquis à l'AAH pour les personnes ayant un taux d'incapacité de 50 à 79 %. Il prévoit aussi d'exclure ceux pour lesquels des réponses sont « susceptibles » d'exister en matière d'aménagement du poste de travail, ce qui ne tient aucun compte de la réalité de l'emploi des personnes atteintes de maladie chronique. Ceci impose aux personnes de rester dans des démarches administratives perpétuelles.

**Alors que Nicolas Sarkozy avait promis en 2007 une augmentation de l'AAH de 25 % durant 5 ans, ces différentes mesures se chargent de réduire l'assiette des bénéficiaires. Faut-il y voir une méconnaissance totale des conditions de vie avec une maladie chronique, ou la volonté à peine voilée de décourager les plus vulnérables à faire valoir leurs droits ?**

### ► Mutuelles, les plus faibles toujours taxés

CP du 15 septembre 2011

Dans le cadre de la loi de finances rectificative, le gouvernement envisage l'augmentation de la Taxe spéciale sur les complémentaires santé (TSCA). A celle-ci s'ajoutera la taxe sur la CMU – Couverture maladie universelle. Ces projets indignent le monde des complémentaires santé. Les associations de notre collectif (AFD, AFH, AIDES, AFSEP, Amalyste, FNAIR, JSC et Keratos) partagent cette désapprobation.

Certes, ces augmentations affectent les complémentaires santé mais ont également un effet direct sur les assurés, qui cumulent les charges : en plus de l'augmentation progressive des «restes à charges», ils vont subir inévitablement une hausse des cotisations, y compris au sein des contrats dits responsables, avec un taux d'effort accru pour leur santé.

Et qu'en est-il des personnes atteintes d'affections de longue durée (ALD), qui sont supposées être prises en charge à 100 % ? On pourrait croire que «le 100 %» nous assure un remboursement optimal et ne nous laisse aucun frais. Il n'en est rien ! Nous sommes soumis aux franchises, dépassements d'honoraires et autres déremboursements des médicaments dits «de confort», etc., frais qui rendent indispensable une couverture complémentaire malgré son coût exorbitant pour le budget de nombreuses familles déjà fortement fragilisées par la maladie.

Or, aujourd'hui, on constate que trop peu de personnes en ALD disposent d'une complémentaire santé<sup>(1)</sup> et que trop de personnes renoncent ou reportent des soins pour des raisons financières<sup>(2)</sup>. Nous sommes là face à un véritable cercle vicieux. Les personnes les plus malades sont maintenant celles qui sont les plus mises à contribution ! Et

dans le même temps, nos maladies peuvent compromettre l'accès à un emploi et réduire nos ressources. On s'acharne... Alors qu'une saine politique de santé publique et une réelle volonté de réduction des dépenses invitent à promouvoir l'accès à une complémentaire santé, Mesdames et Messieurs les décideurs politiques, ne faites pas un mauvais calcul en approuvant ce projet de taxation des mutuelles ! Une personne qui renonce aux soins pour des raisons financières, coûtera à la société deux fois plus cher demain, trois fois plus cher après-demain...

1 : C'est pour cette raison que l'association AIDES propose depuis plusieurs années une complémentaire santé à tous ceux qui ne peuvent en bénéficier par le biais de leur emploi, leur famille, etc.

2 : Plus d'un tiers des bénéficiaires de la CMU-C déclare avoir renoncé aux soins au cours de l'année pour des raisons financières : « Renoncements aux soins des bénéficiaires de la CMU-C, Enquête dans les CES de l'assurance maladie », Fonds CMU-CETAF, mars 2011 : [http://www.cmu.fr/userdocs/Rapport\\_Cetaf\\_FCMU\\_Renoncement\\_soins\\_2011.pdf](http://www.cmu.fr/userdocs/Rapport_Cetaf_FCMU_Renoncement_soins_2011.pdf)

### ► Une avancée historique pour les droits des victimes de médicaments et produits de santé !

CP du 10 novembre 2011

Le Sénat vient d'adopter en première lecture un texte sur la sécurité sanitaire du médicament sensiblement modifié par rapport au projet de loi initial. Outre la mise en œuvre d'actions de groupe, il inclut de nouveaux articles<sup>(1)</sup> qui vont révolutionner le droit de la responsabilité des produits de santé, jusqu'ici extrêmement défavorable aux victimes.

Désormais, le doute pourra aussi leur bénéficier. Il s'agit là d'une avancée historique et inattendue. Rappelons que depuis la directive européenne de 1985 sur la responsabilité du fait des produits défectueux, la victime supporte la responsabilité des dommages subis lorsque le risque de l'effet indésirable est mentionné dans la notice du médicament. À partir de 2001, le législateur lui avait ouvert, en théorie, les portes d'un fonds d'indemnisation,

l'ONIAM. Mais il avait oublié qu'en pratique, la démonstration formelle de l'implication d'un médicament dans une réaction indésirable est un obstacle infranchissable pour les victimes. Du moins, tant que la loi ne prévoyait pas expressément que le doute doit leur bénéficier.

En pratique, les victimes d'avant 2001, à l'exception de celles du Mediator et de la vaccination obligatoire, ne peuvent donc accéder à aucune indemnisation, ni devant les tribunaux, ni devant l'ONIAM. Celles d'après 2001 représentent moins de 2 % des demandes d'indemnisation traitées par le fonds d'indemnisation, indice fort de son inaccessibilité.

**Nous, les associations de personnes malades chroniques, représentons des personnes particulièrement exposées au risque médical (iatrogène) qu'il soit médicamenteux ou bien lié à un produit ou un acte de santé. Nous revendiquons un droit à la réparation pour l'ensemble**

**des victimes... Nous sommes fières de nos parlementaires, et espérons que ces avancées historiques du Sénat ne seront pas remises en cause par la Commission mixte paritaire du 15 novembre prochain.**

Les maladies chroniques exposent les patients à de multiples risques médicamenteux : de la réaction indésirable violente et de survenue relativement rapide, comme les syndromes de Lyell ou les hépatites médicamenteuses, à des effets plus diffus, liés à la prise à long terme, voire à vie, de traitements médicamenteux parfois lourds, dont les conséquences sur la durée de vie et le vieillissement sont encore peu connues et explorées et pourtant bien vécues par nombre d'entre nous.

**Ne remettez pas en cause ces avancées !**

(1) il s'agit des articles 17 bis et 17 ter.

### ► Le retour à la culpabilisation des patients pour justifier des mesures comptables intolérables !

CP du 30 novembre 2011

**Nous assistons depuis quelques semaines à un retour en force du discours de culpabilisation des personnes malades, justifié par la nécessité de « responsabiliser ces dangereux fraudeurs ». Encore une fois, ce sont les plus vulnérables qui sont stigmatisés et présumés coupables, alors que la fraude financière en col blanc ne s'est jamais aussi bien portée.**

Pour illustrer ce débat récurrent, rappelons simplement une récente déclaration d'un ministre (justifiant un nouveau jour de carence pour tout arrêt maladie) « Si jamais, quand vous tombez malade, cela n'a aucun impact sur votre indemnité et votre salaire, ce n'est pas très responsabilisant. Du coup, on a un peu l'impression que la Sécurité sociale est quelque chose sur lequel on peut tirer sans qu'il y ait un impact [...] quand je suis malade, c'est pas grave parce que je suis indemnisé ».

Tout d'abord, cela revient à considérer que les mesures antérieures (franchises médicales, taxation des mutuelles, déremboursements de médicaments, augmentations du forfait hospitalier, etc.)

n'ont toujours pas «responsabilisé» ces malades jugés «dépendants». Ainsi, **non seulement ces mesures sont injustes, mais en plus elles se révèlent inutiles de la bouche même des représentants du gouvernement !**

De plus, ce discours est révélateur d'une méconnaissance de la maladie, voire d'un **mépris pour les personnes malades**. Sans doute plus grave pour celles et ceux qui tiennent ce discours et prennent ces mesures inacceptables, ce discours est révélateur d'une **totale méconnaissance des règles d'indemnisation des nouveaux maladies**.

Il semble évident que le gouvernement ignore (ou feint d'ignorer) les **conséquences graves que la maladie peut avoir sur les revenus des familles**. Le reste à charge des personnes malades augmente sans cesse, de plus en plus confrontés au chômage et à la discrimination à l'embauche, au maintien dans l'emploi, au niveau de l'accès au logement au travers des restrictions d'accès aux prêts, etc. Mais **rassurez-vous donc Messieurs et Mesdames, nos maladies et vos mesures successives ces dernières années ont bel et bien un énorme impact sur nos revenus !**

C'est «oublier» aussi que 3 jours de carence existent déjà dans le secteur privé et que les indemnisations journalières sont calculées à partir de 50 % du salaire brut seulement, avec un plafond de salaire à 40,40 euros par jour. Cela a donc des conséquences énormes pour les plus précaires. Cette logique dédouane les médecins, seuls habilités à juger de l'état de santé des personnes malades et fait porter toute la responsabilité sur les patients. Sans oublier que de nombreuses entreprises, notamment la majorité des entreprises du CAC 40, ont mis en place la prise en charge du salaire dès le 1er jour de congé maladie pour des raisons... d'économies et d'amélioration des conditions de travail ! **Les entreprises du secteur privé compensent les journées de carence en les prenant en charge directement : on s'étonne que le gouvernement fasse la démarche inverse pour la fonction publique...** et donc en clair impose une période sans rémunération pour les fonctionnaires malades.

**Ce discours nuit aux principes de solidarité et de cohésion sociale sur lesquels a été bâti notre État providence. [im]Patients, Chroniques & Associés condamne fortement ce discours de culpabilisation des personnes malades !**

### ► 1<sup>ers</sup> États généraux nationaux des personnes concernées par une maladie chronique

CP du 1er octobre 2012

**Le 8 octobre prochain se dérouleront les premiers États généraux nationaux des personnes concernées par une maladie chronique à Paris.**

**Une centaine de participants seront réunis pour établir une liste de revendications et de priorités nationales rendues publiques en présence de Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la Santé et d'autres décideurs.**

L'objectif de ces États généraux est d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées par des maladies chroniques (spondylarthrites ankylosantes, diabète, VIH, hépatites, sclérose en plaques, parkinson,

Alzheimer, polyarthrite rhumatoïde, insuffisance rénale, cancers, etc.). Organisée de manière communautaire et participative, cette rencontre se place au cœur de l'événement leur permettant d'exprimer au mieux leurs besoins, de partager leur vécu et leurs difficultés...

Entre novembre 2011 et février 2012, trois rencontres régionales (États généraux régionaux) ont rassemblé une trentaine de participants dans le but de valider, de modifier et de réagir sur les thématiques de travail autour de l'emploi, des soins, des aidants... Des recommandations ont été émises par ces groupes de personnes à partir desquelles les participants vont travailler tous ensemble lors des États généraux nationaux.

À l'issue de cette journée du 8 octobre, une liste de recommandations sera établie et rendue publique en présence de Marisol Touraine de 17h à 18h30.

Cette liste sera communiquée au Bureau «Cancers, maladies chroniques et vieillissement» de la DGS – Direction générale de la santé.

L'organisation de ces États généraux nationaux permet la reconnaissance d'une approche globale de la prise en charge des maladies chroniques en France. Écouter et prendre en compte les besoins exprimés par les 15 et 28 millions de personnes en France (Chiffres DGS – Direction générale de la santé – 2007 ; HCSP – Haut conseil en santé publique – 2009) de personnes concernées est plus que jamais nécessaire.

## ► Premiers États généraux nationaux des personnes concernées par des maladies chroniques : patients, mais pas trop...

CP du 11 octobre 2012

Le 8 octobre dernier se sont tenus les premiers États généraux nationaux des personnes concernées par des maladies chroniques. Ce rassemblement a permis à une centaine de patients et leurs proches d'élaborer des revendications concrètes et prioritaires. Tout ou presque reste à faire comme en témoignent ceux qui se voient comme les oubliés du système.

### ► Présentation

Diabète, spondylarthrites ankylosantes, VIH, hépatites, sclérose en plaques, Parkinson, Alzheimer, polyarthrite rhumatoïde, insuffisance rénale, cancers... Toutes ces maladies sont dites chroniques dans la mesure où elles sont de longue durée, exigent des soins prolongés et ne sont pas guérissables, au sens strict du terme. **Pourtant, même si des millions de personnes en France en sont atteintes, les enjeux de santé que ces pathologies posent sont trop souvent minorés.** La définition même de la maladie chronique pose problème : selon celle que l'on choisit, **le nombre de personnes touchées oscille entre 15<sup>(1)</sup> et...28 millions<sup>(2)</sup>.** En toute logique, les financements nécessaires à la prise en charge s'en trouvent modifiés, de même que les droits auxquels les personnes peuvent effectivement accéder en fonction de leur situation de santé ou de leur pathologie.

« Aujourd'hui, patients et impatients, nous voulons que la société s'adapte à nos besoins car l'inverse n'est plus possible. Nous sommes confrontés tous les jours à la maladie. Ce vécu, souvent douloureux, nous confère une expertise et fait de nous les personnes les plus légitimes pour identifier et faire comprendre les dysfonctionnements de notre système. L'environnement social et juridique actuel n'est ni donné ni immuable. C'est une construction en perpétuelle évolution et il est donc de notre responsabilité d'être les moteurs d'une évolution vers une société plus ouverte et mieux adaptée », explique Michel Simon, président de l'association [im]Patients, Chroniques & Associés. **Même si toutes les maladies chroniques recouvrent des réalités bien spécifiques, les personnes concernées**

**sont confrontées à des difficultés communes** : accès à l'emploi, à l'assurance, restes à charge, reconnaissance du handicap,... C'est ce constat qui a justifié la création des [im]Patients, Chroniques & Associés. C'est ce même constat qui nous a incités à créer ces États Généraux Nationaux des personnes concernées par une maladie chronique. Grâce à une démarche collective, dépassant les particularismes de nos situations personnelles, nous avons fait émerger des besoins communs, sources de revendications concrètes pour améliorer la qualité de vie de toutes et tous. Organisée de manière communautaire et participative, **cette rencontre a placé les patients et leurs proches au cœur de l'évènement, leur permettant d'exprimer au mieux leurs besoins, de partager leur vécu et leurs difficultés...**

### ► La méthode

Organisés le 8 octobre 2012 au FIAP Jean Monnet (Paris 14e), ces États généraux nationaux sont l'aboutissement d'un processus de plusieurs années. Durant l'hiver 2011, une démarche consultative a débuté, au travers d'États généraux régionaux afin de construire la rencontre nationale qui vient de se terminer. Trois rencontres régionales (Lille, Montpellier et Lyon) ont ainsi réuni des participants venus de toute la France entre novembre 2011 et février 2012. Ces rencontres ont permis de rassembler une trentaine de participants qui, après avoir partagé leurs difficultés quotidiennes, ont construit les thématiques qui allaient être traitées lors de la rencontre nationale. Ces États généraux ont donc été créés par les patients et pour les patients. Six sujets sur lesquels il était urgent et prioritaire d'agir ont émergé de ces États généraux régionaux. Autant de pans de la vie et du quotidien au cœur de nos préoccupations. Autant d'ateliers de travail au cours desquels les patients ont pu élaborer des revendications concrètes et prioritaires. Les six thématiques retenues étaient :

- Les soins, les soignants et les structures de soins
- Vivre avec plusieurs maladies chroniques
- Le vieillissement
- Les proches et les aidants, l'aide à domicile

- Le reste à vivre, le reste à charge, la scolarisation, le logement, les prêts et les assurances

- L'emploi  
C'est donc à partir de la parole d'une centaine de patients et de leurs proches venus de la France entière, que se sont construites les revendications qui vont suivre. Les chantiers à entreprendre ne manquent pas et ces États généraux, n'en doutons pas, nous donneront la force et la légitimité pour porter haut et fort nos revendications. C'est un fait, nous ne sommes pas suffisamment entendus. **Il est à ce titre symptomatique que la ministre de la Santé, Marisol Touraine, que nous avions invitée au compte rendu de ces États généraux ait décliné notre invitation, et n'ait même pas daigné désigner un représentant. C'est déplorables et insultant pour les millions de personnes touchées par des maladies chroniques.**

Tant pis, nous avons fait sans elle. Elle aura de toute façon dans les prochaines semaines maintes fois l'occasion d'entendre parler des réformes que nous souhaitons porter. Notre plaidoyer se fera le plus largement possible, auprès des institutions, administrations et ministères car **c'est bien aux institutions de s'adapter et de se coordonner autour des personnes malades, et non l'inverse.** Notre objectif : que chacune des mesures proposées contribue à l'amélioration de la prise en charge des personnes malades chroniques en France et que la société toute entière puisse enfin comprendre le chemin de croix – professionnel, administratif et financier – que vivent des millions de nos concitoyens.

### ► Nos revendications

#### ● L'emploi

**1) La sécurisation des parcours professionnels des personnes malades chroniques.** Cela passe d'abord par une meilleure information sur le droit des personnes malades, sur les prestations auxquelles elles peuvent prétendre, sur les possibilités de continuer à travailler avec un handicap, grâce à l'adaptation de son poste. Nous voudrions que toutes les informations disponibles et les services existants soient réunis autour d'un seul

guichet. La sécurisation des parcours professionnels passe également par **une adaptation des contrats de travail à l'état de santé évolutif des personnes malades chroniques.**

**2) Le respect des obligations légales pour les personnes en situation de handicap** dont font partie les personnes malades chroniques (depuis la réforme du handicap de 2005 incluant les maladies invalidantes telles que les maladies chroniques). Nous souhaitons que les 6 % d'obligation d'emploi des personnes handicapées soient **élargis à 10 % pour les entreprises de plus de 500 salariés.** Parallèlement, nous souhaiterions une augmentation dissuasive de l'amende que les employeurs payent lorsqu'ils ne respectent pas le taux réglementaire. Pour cela, les personnes handicapées doivent être comptabilisées comme 1 salarié = 1 personne et non moins de 1 personne comme c'est le cas actuellement. Il faut également s'assurer **que l'ensemble des employeurs soient concernés** (la fonction publique doit montrer l'exemple, ce qui n'est pas le cas actuellement avec un taux d'emploi de personnes handicapées globalement dérisoire) et que **les fonds collectés grâce au paiement des amendes soient bien utilisés** par l'AGEFIPH (Association chargée de gérer le fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées) et le FIPHFP (Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique) pour soutenir l'insertion et le maintien dans l'emploi des personnes en situations de handicap.

#### ● Les soins / les soignants et les structures de soins

**1) Disposer d'un véritable 100 % lorsqu'on est en ALD** : suppression des franchises et du forfait hospitalier. Une enveloppe dédiée aux personnes touchées par une maladie chronique permettrait à ces patients de ne pas avancer ces frais. Les « hors ALD » doivent donc être supprimés et réintégrés (exemple du podologue pour les diabétiques) et le déremboursement des médicaments réexaminé dans le cas de maladie chronique (pour certaines pathologies, certains médicaments dits « de confort » sont tout simplement vitaux !)

2) Avec le glissement des tâches, l'augmentation du travail administra-

tif, les soignants n'ont plus le temps d'exercer leur rôle propre. Or, face à des personnes malades chroniques, souvent polyopathologiques, beaucoup d'examens jugés trop chronophages ne sont pas faits. **Nous souhaiterions donc une augmentation du personnel hospitalier**, médecins y compris, puisque nous nous sommes tous aperçu d'une diminution préjudiciable des effectifs, qui ne permet plus de faire face aux besoins de tous les malades chroniques.

#### ● Reste à vivre, reste à charge, scolarisation, logement, prêts et assurances

**1) Harmoniser par un texte de loi le calcul du taux d'incapacité attribué par la MDPH** - Maison départementale des personnes handicapées. Nous proposons d'établir un taux unique pour toute personne vivant avec une maladie chronique : le 80 % pour tous ! Cela revient à donner un revenu minimum pour vivre. Ce revenu pourrait se cumuler avec d'autres revenus pour pouvoir accéder à un reste à vivre (loisirs, vacances) qui entraînent une meilleure estime de soi et un meilleur environnement social.

**2) Faciliter l'accès à la propriété.** Nous proposons que l'État se porte garant pour pouvoir accéder aux assurances comme tout un chacun (prêt immobilier pour pouvoir louer sa famille, assurance pour créer son entreprise, assurance voiture pour pouvoir aller à son travail, etc.)

#### ● Vivre avec plusieurs maladies chroniques

**1) Harmonisation des grilles d'application d'accès à la MDPH.** Selon les départements, ces grilles sont différentes, ce qui va à l'encontre du droit fondamental d'égalité dans l'accès aux soins.

2) Parce qu'on ne guérit pas d'une maladie chronique, il s'agirait de **rendre inaltérable, « à vie », la durée de l'accès aux droits liés aux MDPH pour les personnes malades chroniques.** Cela permettrait aux patients de ne plus devoir multiplier les demandes lorsque la maladie évolue (les dossiers administratifs sont souvent compliqués et longs à remplir).

#### ● Les proches, les aidants et l'aide à domicile

**1) Nous souhaitons que les aidants familiaux aient une véritable reconnaissance sociale, administrative, financière.** Il faut également qu'ils conservent leurs acquis sociaux, qu'ils bénéficient d'une formation, d'une éducation thérapeutique. Nous resterons vigilants quant aux dérives, afin qu'ils ne se substituent pas aux professionnels. Cette mesure pourra aboutir à une diminution du reste à charge.

**2) Il faut « aider l'aidant » dans sa vie personnelle et professionnelle** pour pérenniser cette aide apportée au sein du foyer. Afin qu'il ne vive pas qu'au travers de la personne malade ou de sa maladie, **développer des structures de répit et de bien-être pour l'aidant**, afin qu'il puisse rester en forme dans sa tête comme dans son corps. Et parce que l'absentéisme de l'aidant peut l'amener au licenciement, adapter le projet professionnel à son statut... **Inscrire donc le droit des aidants dans le code du travail.**

#### ● Le vieillissement

**1) Nous souhaitons une déclaration, auprès de l'Assurance maladie, par son médecin traitant, d'un processus de vieillissement précoce lié à l'entrée dans la maladie chronique** et qui induit : une coordination spécifique et renforcée de l'accès aux soins, le choix d'une personne de confiance référente inscrite sur la carte vitale et le dossier médical personnalisé (et dont le choix serait questionné à chaque renouvellement du protocole de soins), l'ouverture d'un panier de soins spécifique et évolutif inscrit au protocole de soins et pris en charge à 100 %.

**2) Être reconnu après 60 ans par les MDPH dans son handicap** pour légitimement continuer à avoir accès aux soins dans les MAS - Maisons d'accueil spécialisées et les FAM - Foyers d'accueil médicalisés.

(1) Source : Direction générale de la santé, Plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011, avril 2007.

(2) Source : Haut conseil de la santé publique, rapport ; « La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique », septembre 2009.

COMPTE DE RÉSULTAT			Exercice clos le 31/12/2011		Exercice précédent Néant		Variation	
	France	exportation	total	%	total	%	variation	%
<b>PRODUITS D'EXPLOITATION :</b>							<b>200 180</b>	100,00
Ventes de marchandises								
Production vendue de biens								
Prestations de services								
<b>MONTANTS NETS PRODUITS D'EXPL.</b>								
<b>AUTRES PRODUITS D'EXPLOITATION :</b>								
Production stockée								
Production immobilisée								
Subventions d'exploitation			<b>185 780</b>	92,81			185 780	N/S
Dons			<b>5 000</b>	2,50			5 000	N/S
Cotisations			<b>9 400</b>	4,70			9 400	N/S
Legs et donation								
Produits liés à des financements réglementaires								
(+) Report des ressources non utilisées des exercices antérieurs								
Autres produits								
Reprise de provisions								
Transfert de charges								
<b>SOUS-TOTAL DES AUTRES PRODUITS D'EXPLOITATION</b>			<b>200 180</b>	<b>100,00</b>			<b>200 180</b>	<b>100,00</b>
<b>TOTAL DES PRODUITS D'EXPLOITATION (I)</b>			<b>200 180</b>	<b>100,00</b>			<b>200 180</b>	<b>100,00</b>
Quotes-parts d'éléments du fonds associatif virées au compte de résultat (II)								
<b>PRODUITS FINANCIERS :</b>								
De participations								
D'autres valeurs mobilières et créances d'actif								
Autres intérêts et produits assimilés								
Reprises sur provisions et transferts de charges								
Différences positives de change								
Produits nets sur cessions valeurs mobilières placement								
<b>TOTAL DES PRODUITS FINANCIERS (III)</b>								
<b>PRODUITS EXCEPTIONNELS :</b>								
Sur opérations de gestion								
Sur opérations en capital								
Reprises sur provisions et transferts de charges								
<b>TOTAL DES PRODUITS EXCEPTIONNELS (IV)</b>								
<b>TOTAL DES PRODUITS (I + II + III + IV)</b>			<b>200 180</b>	<b>100,00</b>			<b>200 180</b>	<b>N/S</b>
<b>SOLDE DEBITEUR = DEFICIT</b>								
<b>TOTAL GENERAL</b>			<b>200 180</b>	<b>100,00</b>			<b>200 180</b>	<b>N/S</b>
<b>CHARGES D'EXPLOITATION :</b>								
Achats de marchandises et de matières premières								
Variation de stock marchandises et matières premières								
Autres achats non stockés			<b>17</b>	0,001			17	N/S
Services extérieurs			<b>332</b>	0,17			332	N/S
Autres services extérieurs			<b>146 757</b>	73,31			146 757	N/S
Impôts, taxes et versements assimilés								
Salaires et traitements								
Charges sociales								
Autres charges de personnel								

COMPTE DE RÉSULTAT (SUITE)			Exercice clos le 31/12/2011		Exercice précédent Néant		Variation	
Subventions accordées par l'association								
Dotations aux amortissements								
Dotations aux provisions								
(-) Engagements à réaliser sur ressources affectées			<b>53 074</b>	26,51			53 074	N/S
Autres charges								
<b>TOTAL DES PRODUITS D'EXPLOITATION (I)</b>			<b>200 180</b>	<b>100,00</b>			<b>200 180</b>	
Quote-part de résultat sur opérations communes (II)								
<b>CHARGES FINANCIERES:</b>								
Dotations financières aux amortissements et provisions								
Intérêts et charges assimilées								
Différences négatives de change								
Charges nettes sur cessions de valeurs mobilières placements								
<b>TOTAL DES CHARGES FINANCIÈRES (III)</b>								
<b>CHARGES EXCEPTIONNELLES:</b>								
Sur opérations de gestion								
Sur opérations en capital								
Dotations exceptionnelles aux amortissements et provisions								
<b>TOTAL DES CHARGES EXCEPTIONNELLES (IV)</b>								
Participation des salariés aux résultats (V)								
Impôts sur les sociétés (VI)								
<b>TOTAL DES CHARGES (I + II + III + IV + V + VI)</b>			<b>200 180</b>	<b>100,00</b>			<b>200 180</b>	<b>N/S</b>
<b>SOLDE CREDITEUR = EXCEDENT</b>								
<b>TOTAL GENERAL</b>			<b>200 180</b>	<b>100,00</b>			<b>200 180</b>	<b>N/S</b>

EVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE			Exercice clos le 31/12/2011		Exercice précédent Néant		Variation	
<b>PRODUITS :</b>								
Bénévolat								
Prestations en nature								
Dons en nature								
<b>TOTAL</b>								
<b>CHARGES :</b>								
Secours en nature								
Mise à disposition gratuite de biens et services								
Personnel bénévole								
<b>TOTAL</b>								

COMPTE DE RÉSULTAT			Exercice clos le 31/12/2012		Exercice précédent Néant		Variation	
	France	exportation	total	%	total	%	variation	%
<b>PRODUITS D'EXPLOITATION :</b>								
Ventes de marchandises								
Production vendue de biens								
Prestations de services								
<b>MONTANTS NETS PRODUITS D'EXPL.</b>								
<b>AUTRES PRODUITS D'EXPLOITATION :</b>								
Production stockée								
Production immobilisée								
Subventions d'exploitation								
Cotisations								
Autres produits								
Reprise de provisions, dépréciations								
Transfert de charges								
<b>SOUS-TOTAL DES AUTRES PRODUITS D'EXPLOITATION</b>			<b>187 790</b>	<b>100,00</b>	<b>200 180</b>	<b>100,00</b>	<b>-12 390</b>	<b>-6,18</b>
<b>TOTAL DES PRODUITS D'EXPLOITATION (I)</b>			<b>187 790</b>	<b>100,00</b>	<b>200 180</b>	<b>100,00</b>	<b>-12 390</b>	<b>-6,18</b>
Quotes-parts de résultat sur opérations faites en commun								
Exédent transféré (II)								
<b>PRODUITS FINANCIERS :</b>								
De participations								
D'autres valeurs mobilières et créances d'actif								
Autres intérêts et produits assimilés								
Reprises sur provisions et dépréciations et transferts de charges								
Différences positives de change								
Produits nets sur cessions valeurs mobilières placement								
<b>TOTAL DES PRODUITS FINANCIERS (III)</b>								
<b>PRODUITS EXCEPTIONNELS :</b>								
Sur opérations de gestion								
Sur opérations en capital								
Reprises sur provisions et transferts de charges								
<b>TOTAL DES PRODUITS EXCEPTIONNELS (IV)</b>								
<b>TOTAL DES PRODUITS (I + II + III + IV)</b>			<b>187 790</b>	<b>100,00</b>	<b>200 180</b>	<b>100,00</b>	<b>-12 390</b>	<b>-6,18</b>
(+ ) Report des ressources non utilisées des exercices antérieurs								
<b>SOLDE DEBITEUR = DEFICIT</b>			<b>8 798</b>	<b>4,69</b>			<b>8 798</b>	<b>N/S</b>
<b>TOTAL GENERAL</b>			<b>178 992</b>	<b>95,31</b>	<b>200 180</b>	<b>100,00</b>	<b>-21 188</b>	<b>-10,57</b>
<b>CHARGES D'EXPLOITATION :</b>								
Achats de marchandises								
Variation de stock marchandises								
Achats de matières premières et autres approvisionnements								
Variations stocks matières premières et autres approvisionnements								
Autres achats non stockés								
Services extérieurs								
Autres services extérieurs								
Impôts, taxes et versements assimilés								
Salaires et traitements								
Charges sociales								
Autres charges de personnel								

COMPTE DE RÉSULTAT (SUITE)			Exercice clos le 31/12/2011		Exercice précédent Néant		Variation	
Subventions accordées par l'association								
Dotations aux amortissements et aux dépréciations								
- Sur immobilisations : dotation aux amortissements								
- Sur immobilisations : dotation aux dépréciations								
- Sur actif circulant : dotation aux dépréciations								
- Pour risques et charges : dotation aux provisions								
Autres charges								
<b>TOTAL DES PRODUITS D'EXPLOITATION (I)</b>			<b>196 588</b>	<b>104,69</b>	<b>147 106</b>	<b>73,49</b>	<b>49 482</b>	
Quotes-parts de résultat sur opérations faites en commun								
Déficit transféré (II)								
<b>CHARGES FINANCIÈRES :</b>								
Dotations aux amortissements, aux dépréciations et provisions								
Intérêts et charges assimilées								
Différences négatives de change								
Charges nettes sur cessions de valeurs mobilières placements								
<b>TOTAL DES CHARGES FINANCIÈRES (III)</b>								
<b>CHARGES EXCEPTIONNELLES :</b>								
Sur opérations de gestion								
Sur opérations en capital								
Dotations aux amortissements, aux dépréciations et provisions								
<b>TOTAL DES CHARGES EXCEPTIONNELLES (IV)</b>								
Participation des salariés aux résultats (V)								
Impôts sur les sociétés (VI)								
<b>TOTAL DES CHARGES (I + II + III + IV + V + VI)</b>			<b>196 588</b>	<b>104,69</b>	<b>147 106</b>	<b>73,49</b>	<b>49 482</b>	<b>33,64</b>
(-) Engagements à réaliser sur ressources affectées								
<b>SOLDE CREDITEUR = EXCEDENT</b>					<b>53 074</b>	<b>26,51</b>	<b>-53 074</b>	<b>-100,00</b>
<b>TOTAL GENERAL</b>			<b>196 588</b>	<b>104,69</b>	<b>147 106</b>	<b>73,49</b>	<b>49 482</b>	<b>33,64</b>

EVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE								
<b>PRODUITS :</b>								
Bénévolat								
Prestations en nature								
Dons en nature								
<b>TOTAL</b>								
<b>CHARGES :</b>								
Secours en nature								
Mise à disposition gratuite de biens et services								
Prestations								
Personnel bénévole								
<b>TOTAL</b>								

# [im]Patients, Chroniques & Associés

[im]Patients, Chroniques & Associés est une association loi de 1901 créée en juillet 2011. Cette association est née de la transformation du collectif informel Chroniques Associés qui existait depuis 2005. Elle regroupe des associations de patients concernés par des maladies chroniques et se bat pour la défense des droits et l'amélioration de la qualité de vie des personnes confrontées à des difficultés de santé.

**Association [im]Patients, Chroniques & Associés**  
**Tour Essor, 14, rue Scandicci - 93508 Pantin**  
**Site Internet : [www.chronicite.org](http://www.chronicite.org)**  
**Courriel : [coordination@chronicite.org](mailto:coordination@chronicite.org)**

avec le soutien de

