

RAPPORT D'ACTIVITE 2013

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

Association [im]Patients, Chroniques & Associés
Tour Essor, 14, rue Scandicci – 93508 Pantin
Site internet : www.chronicite.org
Courriel : coordination@chronicite.org



Edito

Après cinq ans d'existence informelle, 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 rapport d'activité 2013, l'important travail de plaidoyer et de mobilisation que nous avons porté avec nos associations membres.

Les huit associations fondatrices, ainsi que les trois nouvelles qui ont intégré le collectif en 2013, ont en effet décidé de renforcer et d'unir leurs moyens 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 la place qui est la notre dans une société qui fonctionne aux rapports de force.

La coalition [Im]Patients Chroniques & Associés souhaite ainsi peser dans les débats et sur les choix des décideurs politiques et des administrations impactant notre réalité quotidienne. C'est ainsi que nous participons à plusieurs instances nationales pour porter la voix des personnes malades chroniques.

L'organisation des premiers États généraux nationaux des personnes concernées par des maladies chroniques en 2012 puis les États généraux permanents en région depuis 2013, témoignent de cette volonté d'être un observatoire des besoins, un lieu d'échanges et de construction et un porte-voix. Les revendications politiques qui y ont été émises sont des propositions pour mener le combat pour le droit à la santé pour tous. 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 le trop peu de place qu'elle accorde aux personnes malades.

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 de notre qualité de vie.

Merci de nous accompagner dans ce combat !

Michel Simon
Président
[im]Patients, Chroniques & Associés

L'association

Présentation de la coalition

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

Suite à ce projet, l'idée de la création de la coalition « Chroniques Associés » a été formulée par les associations afin de continuer à travailler ensemble, **pas uniquement sur l'emploi mais sur toutes les attentes collectives communes aux personnes malades chroniques.**

Le collectif travaille ainsi aujourd'hui énormément sur les problématiques issues du parcours de santé des personnes comme le remboursement des soins et des traitements, les refus de soins, les discriminations, la coordination des soins, les aidants etc.

La coalition s'est constituée en association loi 1901 en 2011. Elle représente une alliance inter-pathologies et multi pathologies de personnes atteintes de maladies chroniques faisant valoir une parole indépendante.

Des objectifs progressivement élargis

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

- recueillir et 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 formation en lien avec son objet, notamment pour faire prévaloir les approches communautaires et participatives ;
- conduire des partenariats internationaux en lien avec son objet.



Vie associative

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.

Trois nouvelles associations de personnes malades chroniques ont rejoint le collectif lors de l'Assemblée Générale de septembre 2013.

Aptes, créée en 2004, rassemble, informe et aide les personnes concernées par le tremblement essentiel. Cette maladie méconnue touche pourtant deux fois plus de personnes que Parkinson. Elle se traduit par des douleurs et des tremblements incontrôlés du corps ayant des conséquences physiques, sociales et psychologiques.

Association François Aupetit (AFA), créée en 1982, est aujourd'hui l'unique organisation française, reconnue d'utilité publique, à se consacrer aux Maladies Inflammatoires Chroniques Intestinales (MICI), maladie de Crohn et recto-colite hémorragique. Ces pathologies concernent près de 200 000 personnes en France et sont très handicapantes au quotidien.

Fibromyalgie France, association née en 2001, a pour objectifs l'information, la défense et la promotion des droits des personnes atteintes de maladies fibromyalgiques. La maladie se caractérise par un état douloureux musculaire chronique et une fatigue invalidante.

La gouvernance des [im]Patients Chroniques & Associés comprend des réunions mensuelles de Bureau et des Conseils d'administration biannuels. Chaque association membre dispose d'un représentant élu au conseil d'administration pour que chacun ait un rôle décisionnaire, selon le principe : « une association = une voix ».

L'Assemblée Générale des [im]Patients Chroniques & Associés s'est tenue le 6 septembre 2013. Cette réunion a permis de faire le bilan des actions menées ainsi que de choisir les thèmes qui seront traités en 2014 et 2015. Le choix s'est porté sur le travail autour de: « maladie chronique et vie professionnelle » et sur la mise en place des « Etats généraux permanents des personnes concernées par une maladie chronique ».

Lors du Conseil d'administration du 6 septembre 2013, les membres du Bureau ont été élus ;

Michel Simon : président (AIDES)

Gérard Raymond : vice président (AFD - Fédération Française des diabétiques)

Jean Claude Malaizé : Trésorier (AFSEP - Association française des Sclérosés En Plaques)

Thomas Sannié : secrétaire (AFH - Association Française des Hémophiles)

La coordination des activités du collectif est assurée par deux coordinatrices chargées d'animer les actions de plaidoyer, d'assurer la représentation du collectif vis-à-vis des institutions, des partenaires et bailleurs, d'animer les comités de pilotage inter-associatifs pour le projet Etats généraux permanents, d'assurer la mise en place des actions de mobilisation des personnes concernées et des sensibilisations en entreprise. Elles assurent également la gestion administrative et financière du collectif.

Favoriser la conciliation entre vie professionnelle et maladie chronique

Le projet « maladie chronique et vie professionnelle » a pour objectif de participer à la mise en place de **conditions favorables à l'insertion professionnelle et au maintien dans l'emploi des personnes malades chroniques** au sein des entreprises et organisations publiques partenaires du projet.

Par des sensibilisations et des interventions auprès des services Ressources Humaines ou des pôles « handicap » des entreprises, le collectif a travaillé à informer et former des responsables d'équipe et managers aux enjeux et difficultés rencontrées par les personnes concernées par une maladie chronique qui travaillent dans leur équipe, à les informer sur les dispositifs en vigueur, les droits et les aménagements possibles des postes de travail. La coalition cherche également à travailler sur les représentations que peuvent avoir les personnes sur les maladies chroniques. Le but est de réaliser des partenariats à moyen et long termes avec des entreprises afin de s'insérer dans le dispositif RSE (responsabilité sociale des entreprises) ou politique diversité et/ou handicap de leur structure (plutôt que des sensibilisations ponctuelles).



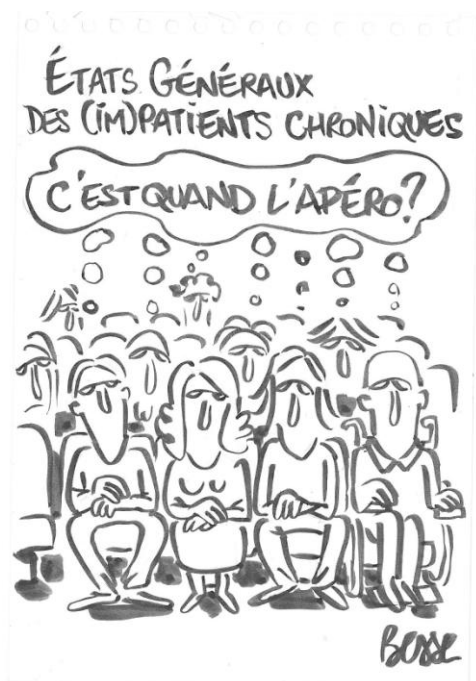
Les actions principales menées dans ce projet sont, par exemple, une intervention à une journée d'étude consacrée à l'intimité au travail au **CNAM** (Centre National des Arts et Métiers), ciblant de futurs managers des ressources humaines.

Le collectif [im]Patients, Chroniques & Associés a pu travailler en partenariat avec la **SNCF** et le cabinet Ariane Conseil sur trois journées consacrées aux maladies chroniques invalidantes, réunissant à chaque fois une centaine d'agents, via des témoignages de personnes concernées mobilisées au sein de notre réseau associatif. La SNCF a également commandé un nombre important du guide « Maladie chronique et emploi », comme outil d'appui aux correspondants handicap, en région, ainsi que pour les professionnels qui peuvent soutenir les personnes malades chroniques employées par la SNCF (médecins du travail, psychologues, RH etc.).

Le partenariat entre [im]Patients, Chroniques & Associés et la **Mutuelle Nationale Territoriale**, la mutuelle des agents de la fonction publique territoriale, **a débuté en 2013 pour une durée de 3 ans**. Illustré par des témoignages des personnes malades chroniques travaillant dans la fonction publique territoriale, un nouveau chapitre sera ajouté au guide « Maladie chronique et emploi » reprenant les spécificités des dispositifs au sein de la fonction publique territoriale. De plus, des sensibilisations sur les enjeux et difficultés rencontrées par les personnes atteintes de maladies chroniques seront également mises en place dans différentes journées et sessions de travail du réseau mutualiste.

Construire et animer la mobilisation des personnes concernées par une maladie chronique

Le Manifeste des Etats Généraux Nationaux des personnes concernées par des maladies chroniques



Les Etats Généraux Nationaux des personnes concernées par des maladies chroniques (événement réunissant une centaine de personnes concernées et partenaires qui a eu lieu en octobre 2012) ont mis en lumière les dysfonctionnements du système de santé et de soutien aux personnes malades chroniques.

Des revendications et des idées forces en sont ressorties et reprises dans le Manifeste envoyé aux Sénateurs, Députés et tous nos partenaires associatifs, institutionnels et financiers.

Nombre de ces propositions ont été reprises par des députés dans des questions écrites au gouvernement et relayées lors des débats sur le projet de loi portant sur la réforme des retraites ainsi que sur le projet de loi de financement de la Sécurité Sociale pour 2014 (cf. partie Plaidoyer).

Les Etats Généraux Permanents

Lors des Etats Généraux Nationaux, les participants et les associations membres ont exprimé leur volonté de **continuer les échanges sur la santé de façon globale et pas exclusivement sur la prise en charge médicale**, qui n'est qu'un volet (même s'il est important), de leur santé. Continuer d'échanger sur les problématiques liées à la qualité de vie des personnes concernées par une ou plusieurs maladies chroniques grâce à **l'amélioration de leur parcours de santé** est devenu un enjeu central pour le collectif.

Les Etats Généraux Permanents (EGP) visent ainsi à mobiliser des personnes concernées sur des thématiques choisies par des membres des associations membres d'[im]Patients, Chroniques & Associés réunis en COPIL (Comité de pilotage constitué de 11 personnes bénévoles et salariés des diverses associations), afin de recueillir leurs expériences, leurs besoins et leurs propositions. Le collectif cherche à favoriser l'expression des personnes en faveur de leur propre santé (« empowerment »).

Les [im]Patients, Chroniques & Associés travaillent à une meilleure prise en compte de l'expertise des personnes concernées par des maladies chroniques auprès des instances de santé (ARS – Agence régionale de santé, CNAMTS-Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés, la DGS - Direction Générale de la Santé), et de démocratie sanitaire (CRSA - Conférence régionale de la santé et de l'autonomie) et des professionnels de la santé et du social.

Trois comités de pilotage (COPIL) inter-associatifs se sont réunis entre septembre et novembre 2013, afin de préparer la première session des Etats généraux permanents à Toulouse (14 décembre) sur le thème de « **ma maladie chronique : combien elle me coûte ?** ». Cette session a réuni une quinzaine de participants représentant sept maladies chroniques différentes. Des débats riches ont permis de confronter leurs expériences et de proposer des solutions communes et transversales à toutes leurs pathologies.

D'autres sessions auront lieu en 2014 et une capitalisation de fin de projet reprenant les analyses des dysfonctionnements et toutes les propositions d'amélioration issues de ces rencontres est prévue, fin 2015.

Le site **Chronicité.org**



Lancé en 2011, le site d'échanges et d'information des personnes vivant avec une maladie chronique tend à devenir **une plateforme incontournable de partage entre personnes**, via des forums. Il doit également permettre **la diffusion d'informations pratiques liées à la vie quotidienne et des actualités sur la santé**.

Grâce à un soutien spécifique de la Direction Générale de la Santé, un chargé de projet a pu être embauché en CDD afin de travailler sur une nouvelle version du site, en développer le contenu journalistique et assurer la communication via les réseaux sociaux. A ce titre, une page Facebook a été relancée pour mettre en avant les actions, initiatives du collectif ou de ses membres. Sur Twitter, le compte **@chronicite** diffuse également les actualités et invite à échanger sur le forum.

Depuis cette création de poste, le site commence à obtenir un flux régulier d'informations (avancées scientifiques, relais des plaidoyers du collectif ou des partenaires, témoignages de bénévoles, etc). La visibilité sur les réseaux sociaux s'en ressent (+ 100 abonnés sur Twitter (+1000 %) et plus de 100 likes sur Facebook (+800 %)).

La santé et la défense du droit des personnes malades se joue aussi sur internet. Moderniser un site communautaire en lien direct avec des associations de personnes concernées, c'est permettre de mobiliser davantage et valoriser la parole directe des personnes malades chroniques, essence même de la création du collectif.

Porter des actions de plaidoyer

Principales thématiques portées en 2013

A l'occasion de **la loi portant sur la réforme des retraites** (septembre/octobre 2013), le collectif [im]Patients, Chroniques & Associés s'est mobilisé sur ce projet de loi en proposant des amendements aux Députés et Sénateurs de tous bords. Ceci afin de souligner la nécessaire prise en compte des personnes qui ont eu des parcours professionnels hachés avec des interruptions et des arrêts maladie longs (cancer, greffe de rein etc.), amenant parfois à des licenciements. D'autre part, nombre de personnes malades chroniques choisissent ou doivent travailler à temps partiel car leur santé ne leur permet pas d'assurer un plein temps. La maladie a donc un impact important dans le calcul des pensions de retraite qui ne peut être négligé sous peine de précariser financièrement des personnes qui ont déjà une santé précaire. Une tribune inter-associative proposée par [im]Patients, Chroniques & Associés a également été publiée dans le monde.fr (8/10/2013) sous le titre « Malades et handicapés : les oubliés de la réforme »

Sur le **projet de loi de Finance de la Sécurité Sociale pour 2014** (PLFSS 2014), le collectif, en collaboration avec le CISS et AIDES, a également soutenu des amendements aux Sénateurs et Députés avec pour objectifs de proposer une CMU-C contributive qui pourrait remplacer l'Aide à la Complémentaire Santé qui dysfonctionne actuellement, de garantir les indemnités journalières aux salariés à temps très réduits, et enfin, de pointer du doigt les dépassements d'honoraires constatés sur certaines activités libérales au sein des établissements publics de santé. Le collectif se bat également pour l'égalité territoriale et pour ce, cherche à limiter le pouvoir d'appréciation des CPAM (Caisse primaire d'assurance maladie) quant à la durée du mi-temps thérapeutique.

Implication dans les instances consultatives

Le collectif [im]Patients, Chroniques & Associés participe, via ses membres, à des groupes de travail en lien avec nos actions de plaidoyer. Le fait d'être sollicités confirme que la visibilité et la reconnaissance de notre collectif progressent.

- **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. Cette représentation est assurée par Gérard Labat (FNAIR-Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux), Jean Claude Malaizé (AFSEP) et Clémence Tourneur (coordinatrice du collectif). Participer aux travaux des commissions « formation - emploi ordinaire et adapté - travail protégé » ainsi qu' « accessibilité », « vie à domicile » et aux assemblées plénières permet au collectif d'être informé des différentes mesures législatives et réglementaires en

perspective et de faire entendre les préoccupations des personnes touchées par une maladie invalidante au sein du CNCPH.

- **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.

Le collectif [im]Patients, Chroniques & Associés a été élu en tant que suppléant, un symbole, car ce sont les associations de personnes malades chroniques qui représentent les associations des personnes handicapées à la Conférence nationale de santé. Cette représentation est assurée par Jean Claude Malaizé (AFSEP).

- **Défenseur des droits**

Le collectif [im]Patients, Chroniques & Associés participe au Comité d'Entente Santé, espace d'échanges sur les problématiques de droit à la santé entre les différentes associations et le Défenseur des Droits. Cette collaboration permet également de porter de façon parallèle la lutte contre les discriminations ; le plaidoyer par les associations et les avis juridiques par le Défenseur des droits.

- **Caisse nationale d'Assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS)**

Les [im]Patients, Chroniques & Associés participent aux rencontres annuelles avec les associations de patients initiées par 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, le programme SOPHIA pour les diabétiques etc.

- **Audition par le Haut conseil en santé publique (HCSP)**

Le collectif a été auditionné sur le diagnostic et le traitement précoce de certaines maladies chroniques. A cette audition, conduite par le professeur Euler-Ziegler, ont participé Carole Robert (Fibromyalgie France,) Laila Loste (FNAIR- Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux), Carole Avril (Association Française des diabétiques) et Georgia Guinault (coordinatrice des [im]Patients, Chroniques & Associés). Les associations se sont attelées à souligner l'importance des diagnostics et prises en charge précoces afin de limiter ou retarder certaines conséquences des maladies (amputations, perte de la vision, greffe du rein, etc.) lorsque les pathologies sont diagnostiquées trop tardivement. Les problématiques de l'errance de diagnostic, du vieillissement avec une maladie chronique, des personnes qui ont plusieurs maladies chroniques, ainsi que les interactions médicamenteuses, ont également été portées par les associations.

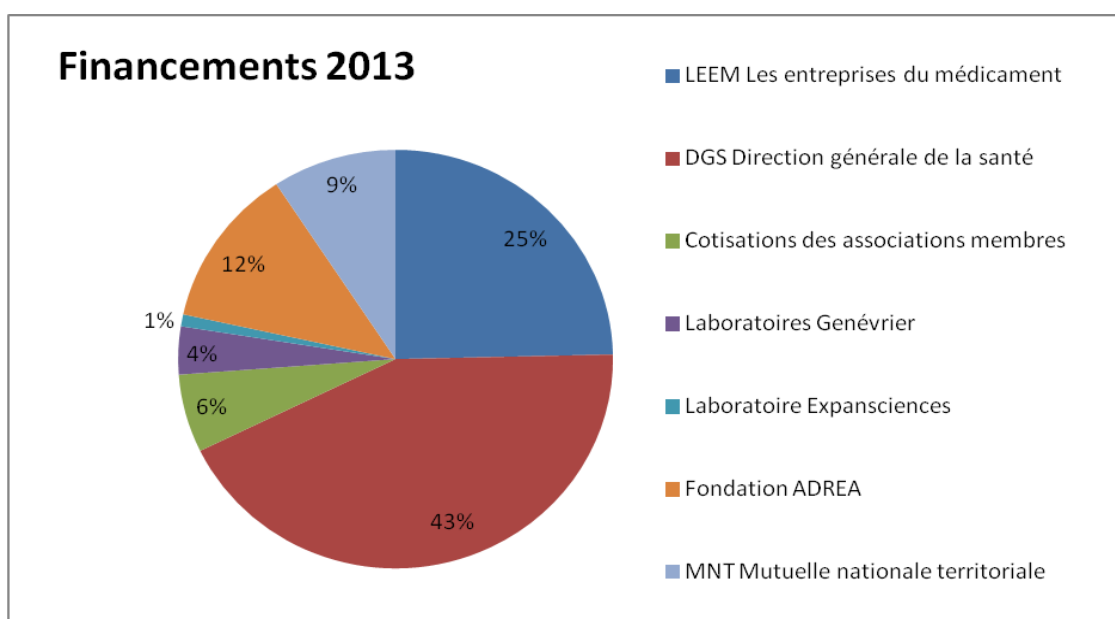
Ces participations ont permis aux [im]Patients, Chroniques & Associés de gagner en visibilité et d'être perçus par les pouvoirs publics comme un interlocuteur pertinent dans les champs de la maladie bien

entendu, mais également du handicap et des domaines d'action complémentaires (précarité, reste à charges, emploi par exemple).

Suite aux Etats Généraux Nationaux des personnes malades chroniques en 2012, le collectif [im]Patients, Chroniques & Associés a continué à s'investir fortement dans la mobilisation des personnes concernées et ce, sur l'ensemble du territoire national. Les Etats Généraux Permanents qui se tiennent en région, l'implication des délégations régionales de nos associations membres dans nos activités de mobilisation, le développement de notre site internet Chronicité.org, les nombreuses représentations institutionnelles et les sollicitations accrues de la part des entreprises pour notre expertise, sont autant de signes qui confortent le collectif en tant qu'**acteur central de la représentation des personnes malades chroniques en France**. Ces signes sont des preuves de l'intérêt de notre coalition et nous motive à continuer à développer nos projets.

La Stratégie Nationale de Santé et la loi de santé publique prévues pour 2014, devraient constituer des opportunités pour concrétiser encore davantage notre investissement afin de faire valoir les préoccupations des personnes malades chroniques.

Partenariats



Ils nous ont soutenus en 2013 :



Comptes de résultat : en annexe