

LES JOURNÉES ANNUELLES

DIMANCHE MATIN

"Les journées annuelles de l'AIRG-France ont connu cette année, comme à l'accoutumée, un grand succès. La densité des interventions et des échanges nous contraint à ne publier dans ce numéro qu'une partie des conférences. Les exposés scientifiques du samedi et de notre première expérience sur les ateliers seront repris dans le prochain numéro.

Vous trouverez donc, dans ce numéro 44, le compte-rendu de la matinée du dimanche consacrée aux problèmes rencontrés par les patients dans leur vie sociale, scolaire ou professionnelle, avec l'intervention de Monsieur le Conseiller d'Etat, Jean-Michel Bélorgey, ainsi que les exposés et témoignages du dimanche après-midi consacrés à la Greffe rénale entre vivants au cours desquelles Richard Berry, Parrain de l'Association et Monsieur Xavier Bertrand, Ministre de la Santé et des Solidarités se sont longuement exprimés.



Journées annuelles de Paris 20 et 21 mai



Nous avons pris le parti de retranscrire toutes les interventions au plus près de ce qui a été dit pour en garder la spontanéité et restituer aux personnes qui n'ont pas pu être présentes tout l'esprit et l'authenticité de cette magnifique journée marquée également par plusieurs témoignages particulièrement émouvants.

Enfin, vous serez sans doute intéressés par les minutes de l'assemblée générale qui vous donnera l'exacte situation de l'AIRG-France."

OUVERTURE DE LA JOURNÉE PAR LA PRÉSIDENTE

Professeur J.P. Grünfeld, modérateur de la matinée : Merci et bonjour à toutes et à tous. Effectivement, nous sommes très heureux d'accueillir Jean Michel Belorgey qui est conseiller d'Etat et spécialiste des questions sociales. La première partie de la matinée sera consacrée aux maladies rénales, à la vie sociale, scolaire et professionnelle et tout spécialement à des problèmes auxquels nous sommes confrontés tous les jours, que nous avons déjà traités, il y a 4-5 ans ici, qui sont ceux du crédit bancaire, et des assurances pour les personnes atteintes d'une maladie chronique, que ce soit une maladie rénale ou d'autres variétés de maladies. Monsieur Jean-Michel Belorgey est un des spécialistes au conseil d'Etat de ces problèmes, et vous avez peut-être vu même son nom dans la presse récemment. Nous sommes tout à fait heureux de pouvoir l'entendre sur ce thème.

Intervention de Jean-Michel Belorgey, Conseiller d'Etat

Merci Monsieur le Professeur, c'est une heure chrétienne, 9 heures, ça peut aller. Je crois que le thème de notre première partie de matinée, c'est en fin de compte ce paradoxe : d'un côté les progrès enregistrés dans le traitement d'un certain nombre de maladies et notamment des maladies rénales, se sont au cours des dernières années, des dernières décennies, révélées tout à fait considérables ; mais d'un autre côté, la capacité de notre société à faire place en matière d'emploi, à l'école, et plus généralement dans toutes les activités humaines, dans la vie, dans les loisirs, dans les relations avec les banques et les assurances, aux malades qui ont été guéris ou dont la situation a été stabilisée, a été beaucoup moins considérables. Et ce, en dépit des initiatives pourtant nombreuses dont les gouvernements successifs se sont prévalués, sur plusieurs fronts : les lois relatives aux personnes dites handicapées, les textes législatifs ou réglementaires concernant la prise en charge des affections de longue durée. Ce que l'on sait à ce sujet, est en réalité aussi très largement insuffisant. Et je suis coutumier de dire que le défaut de connaissance ou de prise de mesure des problèmes, est une des premières sources de la faiblesse des politiques ou de l'inertie des comportements sociaux.

Il y a peu d'études finalement sur le "devenir", comme on dit en général, des malades guéris ou stabilisés des différentes catégories d'affections. Il se trouve qu'est tombé sur ma table, peut-être sur quelques unes des vôtres, il y



M. J.-M. Belorgey et le Pr J.P. J.P. Grünfeld

a 8 jours, le très bon, très substantiel résumé fait par le bulletin de la DRES, (la direction des recherches et des études statistiques au ministère, que j'appelle toujours inadéquatement des affaires sociales) qui porte le n°487, et la date de mai 2006, de l'enquête nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes de maladies longues ou chroniques. Cette enquête est une enquête qui n'a pas été réalisée, en fait, sur toutes les maladies, mais sur les malades de plusieurs sortes de cancers, à la fin de 2004, auprès d'un échantillon de personnes prises en charge à 100%, pour la première fois en septembre/octobre 2002, au titre d'une affection de longue durée, donc de type cancer. Il y a eu 4300 questionnaires qui ont été exploités, la moitié des patients concernés était en fait déjà à la retraite au moment de la prise en charge à 100% au titre de l'affection de longue durée, et 4 sur 10 étaient à l'emploi.

Alors que peut-on retenir de cette étude ? Sur les patients qui étaient à l'emploi : il y en a 15% qui n'ont jamais quitté leur emploi même pour un congé maladie ; il y en a 14% qui ont été placés en position de congés de différentes espèces et qui y sont restés, ils n'ont pas quitté cette position ; il y en a 58% qui, après un congés ont repris une activité et l'ont gardée ; et il y en a 19% qui ont perdu leur emploi et qui sont soit au chômage, soit en invalidité, soit en retraite ou en pré-retraite, soit dans une autre position d'inactivité, ce qui prouve qu'on a parfois du mal à situer exactement la situation dans laquelle se trouvent les gens. 20% de personnes ayant perdu leur emploi, c'est un chiffre déjà lourd. Et on observe que ceux qui ont perdu leur emploi, sont beaucoup plus nombreux dans les catégories les plus vulnérables, c'est-à-dire que ceux des patients figurant dans l'échantillon qui avaient un faible niveau d'étude, une position dans les couches inférieures de la hiérarchie socio-pro-

professionnelle, ouvriers, et aussi et ça c'est une autre notion, les patients relativement les plus jeunes, autour de 40 ans, ont beaucoup plus souffert, écopé que les autres, et que, pour cette fraction de l'échantillon, le taux de perte d'emploi est plus élevé que pour l'ensemble de l'échantillon. Ce que l'enquête révèle aussi, c'est que 4 patients sur 10 ont eu le sentiment plus ou moins aigu qu'ils avaient été fortement pénalisés dans leur carrière professionnelle, même quand ils ont repris une activité ; les promotions, les responsabilités qui leur ont été dévolues, le niveau de revenu qui leur est échu, ont considérablement fléchi. Et puis, l'enquête révèle enfin que près de la moitié des personnes touchées, 4 sur 10, ont des difficultés de remboursement des emprunts qu'ils avaient souscrits avant d'être tombés malades, et que 1 sur 4 s'est vu refusé la possibilité de souscrire un nouvel emprunt.

On aimerait disposer d'enquêtes analogues sur d'autres affections que le cancer, il y en a eu dans le passé, je crois qu'il y en a qui sont actuellement en cours de réalisation pour les malades du HIV, je ne sais pas s'il en existe pour vous, je ne connais pas l'ensemble des enquêtes, et, même si j'essaie de me les procurer, toutes les informations utiles ne me parviennent pas. Ceci dit on a d'autres sources d'appréciation que les enquêtes de ce type.

Pour ma part, depuis que j'anime, il y a de ça à peu près 6 ans, ce qu'il est convenu d'appeler la commission de suivi de l'assurabilité des malades à risques aggravés, je reçois de très nombreuses correspondances, de gens qui me décrivent des situations extrêmement difficiles et qui sont atteints de toutes sortes d'affections. Je dirais que plus l'affection est rare, plus la situation est inextricable, et j'y reviendrai tout à l'heure, ceci tient en partie à l'absence de séries statistiques permettant aux assurances ou aux banquiers de se repérer, cela tient au fait aussi que nous sommes dans une société où les petits nombres, s'ils peuvent éventuellement être l'objet de chroniques de presse attentives, ou de descriptions monographiques minutieuses, ne sont pas les mieux traitées dans les choix collectifs.

Depuis qu'a été mise en place la haute autorité de lutte contre les discriminations c'est-à-dire il y a à peu près un an, dont il se trouve que je suis membre aussi, nous voyons également passer un certain nombre de réclamations, révélant, pas seulement sur le terrain de l'assurance et de l'emprunt, essentiellement sur le terrain de l'emploi, du logement, ou d'autres terrains, les discriminations dont s'estiment victimes à raison des affections dont ils ont souffert, ou des opérations qu'ils ont subies, un certain nombre de patients.

Et puis tout simplement, quand on s'occupe de ce genre de questions, on est assez fréquemment pris à témoin ou pris à partie par des gens qui sont raisonnablement compétents sur les problèmes qu'ils rencontrent, qui sont éventuellement organisés en association comme la vôtre, ou pas organisés du tout. Une de mes anciennes secrétaires qui a un diabète depuis à peu près 20 ou 25 ans extrêmement sérieux, m'a de longue date soumis, ça fait à peu près 20-25 ans que je m'occupe de ça, les problèmes rencontrés par les personnes dans sa situation, du fait de l'inadéquation des règles relatives à la reprise du travail, et à la réouverture des droits, pour les gens placés en situation d'affection de longue durée.

La vérité, c'est que le droit comme la pratique ne font pas une place suffisante - alors que ce serait tout à fait concevable - à l'aménagement du temps de travail, à l'aménagement des postes de travail, à l'aménagement de la réglementation de la protection sociale, pour tenir compte des sujétions et des contraintes particulières imposées par certaines maladies et par certains traitements, et pour tenir compte des rythmes que ces mêmes maladies ou ces mêmes traitements supposent. Par exemple, la condition de reprise du travail qui est prévue par la législation sur une affection de longue durée est une condition qui ne fait pas justice à la possibilité qu'ont les diabétiques de reprendre un travail, mais pas forcément dans les créneaux temporels qui sont exigés par la réglementation.

Alors pour ce qui est de ces questions, qui sont des questions clés, l'aménagement du temps de travail, l'aménagement des postes de travail, il y a parfois des regards émerveillés qui sont portés par nos concitoyens sur les règles en vigueur dans d'autres pays, et notamment, une fois n'est pas coutume, les USA, où on a organisé une sorte d'infléchissement, d'inversion de la charge de la preuve en faveur des personnes malades ou handicapées, qui oblige l'employeur à aménager le temps de travail, le poste de travail, sauf s'il démontre lui-même que ça coûte trop cher, et que ce n'est pas raisonnable. Je ne suis pas sûr que même si l'expérience américaine, telle qu'analysée par de bons juristes, comporte certains aspects convaincants, je ne suis pas sûr que ça résolve la totalité des problèmes.

Vous aurez remarqué que, dans le questionnaire et dans les réponses au questionnaire que j'évoquais tout à l'heure, il était question de ce problème du remboursement des emprunts après. Il se trouve que c'est, je l'ai également rappelé tout à l'heure, un des fronts d'investissement qui ont été les miens depuis 6 ans.



M. J.-M. Belorgey lors de son intervention

Que s'est-il passé sur ce front ? Pour remettre très brièvement les choses en tête de tout le monde, en 2001, on a négocié entre, d'un côté, la profession bancaire et la profession d'assurance, on, (les pouvoirs publics), qui m'avaient mandaté à cet effet, et de l'autre côté les associations de malades, un élargissement du champ d'application et un affinement des méthodes de la convention qui préexistait pour les seuls malades du HIV. Finalement en vertu de cette convention, toutes les personnes qui attestent de risques aggravés et qui pour ce motif ont des difficultés à souscrire un emprunt, c'est-à-dire à s'assurer pour cet emprunt, se sont vu reconnaître un certain nombre de garanties. La mise en place d'un certain nombre de niveaux d'examen quand la simple police collective proposée par les banques ne marchait pas, premier niveau, deuxième niveau, troisième niveau. La garantie aussi d'un certain nombre de règles de confidentialité. La possibilité d'avoir des prêts sans remplir des formulaires de santé jusqu'à un certain niveau, un certain montant de prêt jusqu'à un certain âge. Et puis il a également été prévu que pouvait être, à la place des assurances, fournies par le demandeur de prêt, des garanties alternatives, de nantissement d'assurance vie ou caution. Et il y a eu une commission de suivi qui comportait notamment deux sous commissions, une de médiation pour traiter les cas difficiles, et une plus scientifique cherchant à traiter ce problème très, très délicat de l'évolution respective des pronostics sur les pathologies et des taux de prime. En réalité, ce dispositif, malgré la très grande bonne volonté manifestée par un certain nombre de partenaires du monde professionnel, des banques et des assurances, ce dispositif n'a pas du tout produit tous les effets que l'on aurait pu souhaiter, à cause de quelques phénomènes : défaut d'information par les professions ou défaut de disponibilité à recevoir l'information de certaines mouvances professionnelles,

ou réflexes de souveraineté d'un certain nombre de banques, surtout, plus que d'assurances, avec des histoires un peu à dormir debout, comme on veut bien d'une caution si c'est votre frère, mais pas d'une caution si c'est votre beau-frère, ou alors le refus des banques de faire des prêts à la consommation sans questionnaires médicaux, mais la proposition d'ouvertures de crédit, mais pas non plus sans questionnaire médicaux, car les ouvertures de crédit n'étaient pas dans les prévisions de la convention. Nous avons fait valoir que si la banque ne voulait pas faire des prêts à la consommation, et faisait des ouvertures de crédits plutôt que des prêts à la consommation, c'était une espèce de détournement de la signature que la profession avait couché au bas de la convention. Et on a obtenu que les ouvertures de crédits affectés à l'acquisition de certains types de biens, suivent le même régime que la convention. Mais plusieurs problèmes sont restés sans solution du fait de ces réflexes de souveraineté qui décidément sont un grand sujet d'étonnement, mais aussi une source de difficulté permanente de la société où nous vivons.

La question de l'invalidité est la plus grave. La convention ne prononce pas le mot invalidité. Les banques et les assureurs n'étaient pas prêts à s'engager dans un processus où on assurait non seulement l'emprunteur contre le décès mais contre l'invalidité. Le fait est qu'un certain nombre de polices qui sont proposées comportent à la fois l'assurance décès et l'assurance invalidité, sans surprime significative même pour des gens ayant une situation sanitaire qui n'est pas très bonne. Mais un certain nombre d'autres polices ne proposent que le décès, et on s'était accommodé de cette situation, c'est ce qui avait été dit dans les négociations, où il y a toujours de l'écrit et de l'oral, c'est qu'on ne demanderait pas des polices invalidités. Et puis, dans le cadre des réflexes de souveraineté et de la guerre, derrière les rideaux, qui à certain moment s'est allumée, entre les malades et les banquiers et les assureurs, on s'est mis à demander une police d'invalidité. Alors rien n'allait plus, donc il a fallu ouvrir le dossier de l'assurance invalidité, d'autant que le fruit du progrès des thérapeutiques c'est que les gens, Dieu merci, vont moins souvent être mortellement atteints, mais qu'ils peuvent présenter un certain nombre de caractéristiques qui les vouent plus que d'autres à succomber au risque invalidité. Mais là, le chiffrage des coûts tel qu'il été annoncé par les professions s'est révélé assez dissuasif et de surcroît les instruments de mesure de ce qui est en cause sont assez inadéquats. Ce que voudraient bien, tout en affichant des coûts élevés, assurer les assurances, c'est la perte tota-

le et irréversible d'autonomie. Ce que les malades demandent, c'est qu'on n'assume pas que ça. Donc le débat là s'est un peu enlisé. En même temps qu'il s'enlisait d'ailleurs sur la question du rapprochement des évolutions des pronostics et des évolutions des taux de prime, faute d'indication sur l'évolution des tarifs pratiqués par les différents assureurs, ou d'indication que la profession aurait pu fournir, sur l'éventail des tarifs, les tarifs médians ou moyens, comparé à l'évolution des pronostics. Ce qui fait que lorsque le parlement ayant voté un amendement, disant qu'il fallait qu'on rende compte annuellement du travail de la commission de suivi par un rapport au parlement, une commission composée de représentants du trésor et de la santé s'est mise à mouliner le rapport de la commission que j'anime, en suggérant que tout était accompli, que nous étions des êtres admirables, et que vraiment il n'y avait plus rien à faire ; j'ai véhémentement protesté, en disant que nous étions tout sauf admirables et qu'au contraire, notre convention était pleine de trous. Ça n'a pas été pour plaire au milieu bancaire, les assurances étant plus ouvertes. Ni au ministre des finances, qui, régulièrement soutient les ambitions, et les postures bancaires. Mais j'ai trouvé en la personne de Xavier Bertrand, quelqu'un qui a tout à fait entendu mon message et c'est ainsi que je lui ai présenté à la fin de l'année dernière, juste dans les jours avant Noël, après une itérative consultation, un petit rapport lui disant ; écoutez, pour en sortir, je suis toujours sur la conviction que la loi n'est pas faite pour les chiens, mais la loi qui dispose comment on va procéder, ce n'est pas forcément l'idéal, car une loi brutaliste aliénera les partenaires et ne donnera pas forcément de meilleurs résultats ; En revanche comme la loi n'est pas faite pour les chiens, et que là il y a des gens qui se font tirer l'oreille, je crois que, une loi prescriptive, disant précisément ce dont la négociation doit accoucher : l'invalidité mais aussi un système de mutualisation des surcharges trop lourdes, qui ne serait pas uniquement à la main des assurances et des banques, mais sur lequel l'Etat et les représentants de malades auraient un œil ; la question aussi de la motivation, j'en dirai deux mots encore plus précisément après, une loi qui traiterai de ça, me paraîtrait de bon augure, étant entendu que si jamais la négociation n'aboutit pas, alors à ce moment là, le pouvoir réglementaire se substituerait aux négociateurs comme c'est le cas finalement dans un certain nombre de domaines de la législation du travail.

La motivation, c'est quelque chose qui "allergise" les banques. Les banques disposent de la faculté de ne pas motiver leur refus de prêt. Mais la convention en introduisant l'idée que, quand il y a des problèmes d'as-

surabilité, on entre dans une mécanique permettant de résoudre le plus grand nombre de cas possibles, suppose que l'on motive le refus de prêt, quand il intervient pour des raisons tirées de l'assurabilité (pas forcément des raisons sanitaires ; même après la loi sur les droits des malades et la modification de profil du secret médical, on ne va pas raconter dans une motivation que c'est pour telle ou telle raison de santé ; mais raison d'assurabilité). Les banques n'ont toujours pas envie de faire ça. Et il y a des banquiers qui estiment qu'ils ne sont tenus de rien. Or ce n'est pas la peine de s'asseoir à la table des négociations s'il n'y a pas de motivation tirée de l'assurabilité, on ne sert plus à rien. Donc ça je souhaitais vivement que ce soit dans la loi. Les finances ne voulaient toujours pas. Vous avez vu que le Président de la république a fini par trancher, de façon un peu chèvre/choux, mais avec un mélange de sagesse et d'incertitude, il a dit non, non, il faut une loi, mais pas une loi prescriptive avant la négociation, on va suivre le modèle de l'Union Européenne, c'est-à-dire qu'on va négocier, si la négociation aboutit, la loi recopiera ce que la négociation a permis de dégager comme solutions, c'est ce qui c'était passé dans des années très anciennes, au moment de la politique de nouvelle société du Premier Ministre Chaban Delmas, avec la formation professionnelle : on avait recopié sous un certain nombre d'aménagements, le grand accord sur la formation professionnelle de 70. C'est ce qui s'est passé dans de moins bonnes conditions, sous le gouvernement de la gauche, avec l'affaire de la précarité. Les négociateurs avaient négocié quelque chose, et ils avaient prévu, ça c'est un petit peu plus que pervers même, ils avaient prévu une clause dite d'autodestruction. Si le législateur a le front de changer une respiration, une virgule à notre accord, rien ne va plus. C'est un peu ça la formule qui a été retenue par le Président de la république, disant : on copiera.

Je reste pour ma part, incertain quant aux résultats qui peuvent sortir de cette procédure, mais d'une certaine manière nous le saurons vite puisque le Président de la république a fixé comme terme le 30 juin, et que les négociations commencent le 23 mai, ça ne laisse pas beaucoup de temps aux négociateurs, ils ont 5 semaines pour aboutir. Je crois que c'est à peu près la dernière fois que je peux vous dire quelque chose de tout cela, car le ministère des finances n'ayant pas souhaité, ou ayant plus précisément souhaité de ne pas voir ma tête, je ne suis convié ni à conduire, ça c'est peut-être une très bonne chose, il faut changer de temps en temps, ni à observer, ce qui est plus désagréable, cette négociation.

Pr J.-P. Grünfeld : Vous me permettez de répondre sur certains points, et, d'en compléter un ou deux :

Le premier point c'est que l'exemple des cancers traités qu'on espère guéris, est une partie du problème. Une autre partie du problème ce sont les maladies sans symptômes, les maladies qui ne sont pas encore arrivées et de savoir quelle est l'attitude des assureurs et des banques vis-à-vis de gens - je prends un exemple qui nous intéresse, de gens qui ont une polykystose rénale - qui ont des kystes sur les reins et qui n'ont jamais eu aucun symptôme, dont les reins fonctionnent très bien, dont la tension artérielle est normale mais que par hasard ont eu, à l'occasion d'une échographie des kystes découverts dans les reins. Ils sont déjà stigmatisés vis-à-vis des compagnies d'assurance et de crédits. On connaît très bien l'histoire naturelle de la maladie, elle est dans les livres, elle a été très bien étudiée. Ce n'est pas une histoire après la maladie, mais c'est une histoire avant les symptômes de la maladie.



Dr Brigitte Lantz

Il me semble d'autant plus important d'arriver à trouver une solution, qu'aujourd'hui se dessine, pour ces maladies qui ne sont pas seulement rénales, des perspectives de traitement et ces perspectives nous inciteront à dépister les maladies avant qu'elles donnent les symptômes. Donc on va se trouver dans un piège, dans cinq à dix ans, c'est-à-dire qu'on aura beaucoup de difficultés à mettre en route les bons traitements pour éviter l'évolution des maladies, parce qu'on aura l'impression qu'on ne rend pas service au patient en ce qui concerne sa vie sociale. Il y a donc un problème majeur dans le domaine des maladies génétiques qui ne sont pas des maladies nécessairement symptomatiques au début, qui le deviennent plus tard.

Un deuxième point que vous avez évoqué est celui des maladies rares. Je conçois tout à fait que les médecins-conseils des compagnies d'assurance et autres sont un peu décontenancés devant ces maladies rares, et que

même nous, nous ne connaissons pas très bien l'histoire naturelle de ces maladies. Mais il s'est passé quelque chose et je pense que Brigitte Lantz aura l'occasion d'en reparler, c'est que depuis un ou deux ans ont été labellisés des centres de référence Maladies Rares. Dans le dispositif, il faut essayer de prendre en compte ces centres, de façon à ce qu'ils puissent être aussi un partenaire aussi impartial que possible, qui puisse être la source d'information pour les banques et les compagnies d'assurance, pour compléter le vide dont vous parlez, parce que certaines maladies effectivement touchent 150 français mais ces 150 français ont besoin aussi d'un emprunt et d'une couverture sociale adéquate.

Enfin le dernier point : vous nous incitez à vous donner peut-être des statistiques sur l'avenir des personnes qui, par exemple sont dialysées ou qui sont transplantées. Nous en disposons : pour la transplantation et pour la dialyse, on peut demander à la fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux, la FNAIR, de donner des informations qui sont disponibles.

Donc on n'est pas dans le vide, c'est ce que je voulais dire à Monsieur le Conseiller d'Etat, on peut de notre côté fournir un certain nombre d'informations pour aboutir à des procédures plus satisfaisantes pour tout le monde.

Maintenant la discussion est dans la salle. Je suis sûr que vous avez les uns les autres des difficultés, que vous avez eu des difficultés et que vous voulez peut-être en parler pour montrer les obstacles auxquels vous avez été confrontés.

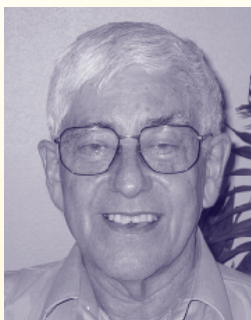
Dr Brigitte Lantz : Je voudrais ajouter quelque chose qui est assez ahurissant, c'est quand on se rend compte que quelqu'un qui a donné un rein, par exemple n'est plus assurable et a une surprime. Alors que toutes les statistiques montrent que les gens qui donnent un rein vivent plus longtemps, peut-être parce qu'ils sont suivis plus régulièrement, mais ils ont une durée de vie bien supérieure aux autres. Donc c'est absolument absurde.

Et quant aux centres de référence dont parlait Jean-Pierre Grünfeld, à l'heure actuelle nous sommes aussi en négociation avec les caisses d'assurance maladie pour que les centres de référence aient un rôle plus important à jouer et les Cotorep aussi pour les prises en charge de l'invalidité, et c'est dans le même esprit qu'il faudra demander aux médecins des assurances.

Pr J.-P. Grünfeld : On va peut-être laisser la parole à Jean-Claude Barré qui est l'ancien président de l'AIRG.

Témoignage de Jean-Claude Barré

Je parle aujourd'hui à titre de professionnel libéral, et je précise tout d'abord que ça n'a pas été toujours mon statut, que j'étais salarié, notamment aux Etats-Unis d'Amérique pendant vingt-sept ans, que j'ai collecté des points de retraite, etc.



Que j'ai perdu un emploi de professeur d'université aux Etats Unis pour cause de polykystose rénale, parce qu'évidemment lorsqu'on a une hématurie qui dure entre trois semaines et trois mois, on ne peut pas au pied levé, au niveau universitaire, vous remplacer par quelqu'un d'autre. En tout cas, c'était le cas là-bas.

Donc on m'a conseillé à l'époque, c'était en 1975, d'envisager la possibilité de sortir de la profession, ce que j'ai fait. Après deux ans de petits travaux, de petits boulots, je me suis retrouvé traducteur à New-York, mais c'était purement incident, ça ne faisait pas partie de mon projet de parcours professionnel.

Après une greffe, donc j'ai été dialysé dès 1980, en 86 j'ai été greffé et dès 87, me sentant plutôt bien, j'ai envisagé un retour en France, afin de prendre un risque qui paraissait même à des américains, un risque tout à fait exorbitant, c'est de m'installer comme travailleur indépendant en France, alors que j'y étais totalement inconnu, puisque j'avais quitté la France depuis 25 ans. C'est ce que j'ai fait, en décembre 89 je suis rentré à Paris et j'ai commencé mon activité de traducteur indépendant en mars 90. Tout de suite j'ai souscrit bien sûr à trois programmes qui étaient obligatoires pour les professionnels libéraux, l'assurance maladie naturellement, c'était en partie une des raisons qui m'avait ramené en France, les insuffisants rénaux aux Etats Unis sont plutôt bien protégés par rapport à d'autres, en tout cas mieux protégés que les cancéreux, mais en tout cas, pour aller vite, en France je savais qu'il y avait certaines garanties qui n'existaient pas ailleurs. Par ailleurs bien sûr les cotisations d'URSSAF qui tombent régulièrement, y a pas à négocier, on est imposé sur ses revenus réels, moi je n'ai pas de contestation.

Ma contestation à moi, c'est au niveau de la caisse de retraite. Alors quelqu'un va devoir m'expliquer en quoi un

traducteur se retrouve comme cotisant à un organisme qui s'appelle la SIPAV et qui regroupe des professions libérales qui vont, au sommet de la hiérarchie, je parle des revenus expert-comptable, avocat à la cour d'appel de Paris, architecte et puis des gens comme moi traducteurs. Alors nous sommes très peu en France, nous sommes sans doute 400 à plein temps et puis au bas de l'échelle il y a les professeurs de piano de province, par exemple une professeur de piano qui est à Guéret ou à Valence dans la Drôme, voilà, elle travaille chez elle, elle est professionnelle libérale. Et on se retrouve dans une caisse regroupant toutes ces professions, ça n'a absolument aucun sens. Quand on est traducteur, on est plus près des éditeurs ou des enseignants qu'on ne l'est de toute autre profession. Mais là, c'est exclu. Attention profession libérale, on ne peut pas mélanger votre statut avec celui des salariés. Alors je me trouve dans une situation où j'ai en quinze ans, payé en prime d'assurance retraite quelque chose comme vingt-trois mille euros et j'ai fait le calcul récemment, si je devais prendre ma retraite, j'ai 65 ans cette année, et bien je recevrais exactement 206 euros par mois. Donc il est évident que je ne peux pas prendre ma retraite. Alors, on me dit, attention, vous aviez une retraite aux Etats Unis, alors là, évidemment, c'est l'aspect impondérable, aléatoire, il se trouve que le dollar, les fonds de retraite qu'on a pu accumuler depuis le début de sa carrière, ils sont amputés de 27% à l'heure actuelle du fait de la parité qui existe entre le dollar et l'euro. Donc moi, je ne veux pas rapatrier mes fonds américains avec une amputation de 27% aujourd'hui, je veux pas non plus cesser mon activité de manière arbitraire, donc je vais continuer à 65 ans, aussi longtemps que Dieu me prêtera vie. Et je voudrais conclure en disant que ceci est un exemple typique d'une législation française qui n'a absolument rien à voir avec la réalité profonde, qui est que, finalement, il n'y a aucune nécessité, il n'y a aucune raison pour lesquelles il y aurait des caisses d'assurance retraites différentes pour les salariés et les professions libérales.

Je regrette infiniment, mais je préfère, moi, que mes cotisations en cas de décès primitif, enfin précoce de ma part, aillent vers le professeur de piano de la Drôme dont les revenus sont limités plutôt qu'à un expert comptable qui aujourd'hui gagne dix fois plus que moi.

Malheureusement j'ai bien peur, et j'ai questionné la caisse d'assurance retraite à cet égard, j'ai bien peur que justement les fonds que j'ai pu verser servent à financer des retraites des gens qui gagnent beaucoup plus que moi. J'ai des raisons de le croire, dans la mesure où j'ai essayé de négocier avec les caisses de retraites et c'est comme

si je parlais à un mur. De toute manière, à partir du moment où on appartient à cette zone grise du handicap qui est sporadique, intermittente, obligé de s'arrêter pendant quelques temps, mais on reprend, etc. etc. généralement dans ce genre de bureaucratie, on est complètement perdu, on ne sait pas quoi répondre aux gens.

Pr J.-P. Grünfeld : Merci Monsieur Barré. Pourrait-on demander à Monsieur Belorgey de réagir sur le problème des régimes de retraite en France ?

Jean-Michel Belorgey : Alors ça c'est un sujet immense, le sujet des régimes de retraite. Je crois qu'on peut difficilement y répondre de façon totalement satisfaisante dans le temps qu'on a. Je suis convaincu comme notre témoin que la distinction entre plusieurs systèmes de retraite, les salariés, les non salariés d'une certaine catégorie, les salariés d'une autre, est une distinction qui n'est pas justifiée, mais cela s'explique par les conditions dans lesquels se sont trouvés construits les systèmes de sécurité sociale et le fait qu'à un moment donné, les non salariés non agricoles n'avaient pas tellement envie de rentrer dans un système général. Alors il y a un effort considérable qui a été fait, même si il y a une lenteur de la décision politique, sur une période de trente ans pour essayer de rapprocher ces différents systèmes. Mais ils n'ont pas la même base démographique. Les phénomènes d'hétérogénéité que vous décrivez à l'intérieur du système où vous êtes affilié existent aussi si vous regardez bien dans le système des salariés. Mais ils ne jouent pas de la même façon parce qu'il n'y a pas les mêmes effectifs.

Dans votre cas, ce qui nous rapproche le plus de votre sujet et du sujet des patients qui sont ici, ce qui vous a mis dedans si j'ose m'exprimer de façon familière, ce n'est pas seulement que ce régime de sécurité sociale, les caractéristiques que nous déplorons ensemble, ce n'est pas seulement que les mécanismes de validation de droits à la retraite pour des périodes comme le chômage et la maladie sont des mécanismes insatisfaisants. Moi, je ne suis pas du tout de la tendance de ceux des auteurs de rapports qui, à un moment donné, voulaient qu'on ne valide plus ces périodes, je suis plutôt de la tendance de ceux qui considèrent qu'on pourrait améliorer les conditions de validation de façon à ce que les gens qui ont des carrières courtes, pour cause de maladie ou de chômage qu'ils n'ont pas choisi, ne soient pas réduits à la fin de leur vie au minimum vieillesse. Mais vous, ce qui vous a mis dedans, encore pardon pour la familiarité mais je ne trouve pas d'autre formule, c'est que vous êtes allé à l'étranger.

Et que donc vous avez redémarré une carrière, c'est le problème que je rencontre avec des gens dont l'itinéraire est complètement différent du vôtre, mais des gens d'origine étrangère qui sont réfugiés. Des gens qui sont arrivés de l'autre bout du monde, qui peuvent être des gens de type très modeste ou des gens ayant un profil intellectuel d'utilité sociale considérable, mais qui ont commencé leur carrière ici à 50 ans, ou 55, alors évidemment à la fin, même s'ils ont cotisé beaucoup, à la fin, quand ils font les comptes, ils n'auront pas grand chose... Cette situation est humainement intolérable.

Il y a un moment où on peut dénoncer comme relevant de l'absurdité bureaucratique ou relevant de l'absence de sens de la solidarité d'une société, sans ambages un certain nombre de choix d'organisation. Là, c'est quand même un peu la quadrature du cercle, si on n'est pas dans un système de retraite forfaitaire, et moi je ne suis pas convaincu que le système de retraite forfaitaire pour tout le monde, financé par l'impôt, voire par les cotisations de la sécurité sociale soit le bon système ; je dis en permanence dans le cadre des exercices que nous faisons au sein du conseil de l'Europe sur le bon usage de la protection sociale, qu'il faut avoir à la fois un plancher de retraite et une certaine proportionnalité, qu'il faut essayer de moduler entre les prestations servies à titre de revenu de remplacement en fonction des revenus d'activité. Pour qu'il n'y ait pas de chutes libres, à un certain âge ou dans certaines circonstances, des gens qui avaient un statut, qui n'avaient pas volé un sort un peu plus favorable que la moyenne, compte tenu de la différenciation des statuts sociaux. Mais du coup, si on est dans un système de proportionnalité des prestations par rapport au revenu perdu, cela veut dire aussi que la retraite servie dépend du nombre de trimestres accumulés, en même temps que des revenus de référence. Et on ne voit pas techniquement comment résoudre les choses pour les carrières courtes, tous motifs confondus, où chaque motif, dont l'expatriation prise séparément sauf à imaginer - mais ça, c'est un peu au-dessus des forces des gens qui "pensent" sur les grands nombres - sauf à imaginer pour les expatriés, un système de compensation. La question de l'organisation du dispositif de la protection sociale, la question des niveaux de validation des droits pour les personnes qui ont interrompu leur activité, la question des expatriés ou des nouveaux venus dans la société française qui ont fait leur carrière antérieurement dans d'autres pays, (je pense notamment à des praticiens de très grande qualité, russes, qui ont fait leur carrière en Russie) est évidemment un casse-tête.

Pr J.-P. Grünfeld : C'est un problème important, mais peut-être cela nous détourne un peu de notre objectif. On m'avait donné une liste de personnes qui veulent intervenir, Paul Fauconnier, vous voulez intervenir ? Après il y a Guillaume Grenier aussi qui avait une question à poser.

Témoignage de Paul Fauconnier

Bonjour à tous, voilà je vous explique un peu ma vie, puisque, moi je suis touché par le syndrome d'Alport depuis de nombreuses années. J'ai commencé la dialyse à 16 ans, j'ai déjà été transplanté deux fois, j'ai mes frères et sœurs qui sont aussi transplantés et dialysés, donc en fin de compte, les maladies qui nous touchent sont, essentiellement des maladies qui touchent une grosse partie de la famille et cela a un impact très, très important aussi sur la carrière professionnelle.



A l'âge de 16 ans, j'ai été obligé de suivre des études par correspondance en parallèle avec des cours auprès de professeurs au centre Edouard Rist à Paris. Par ailleurs, avec ces problèmes médicaux, comment dire, il a d'abord été dur d'obtenir un diplôme pour pouvoir, pour ma part, rentrer après dans la fonction publique. Donc cette rentrée dans la fonction publique s'est en parallèle passée avec des remises en dialyse qui n'ont pas toujours été très faciles à assumer.

J'ai été obligé plusieurs fois de faire le trajet Bretagne, province. J'ai aussi eu des soucis particuliers avec mon permis de conduire, mon permis de conduire qui m'a été attribué à titre temporaire à cause de mes problèmes rénaux. Pendant 20 ans, j'ai été obligé de me présenter tous les trois ans à la préfecture de police de mon département pour faire valider mon permis. D'ailleurs, je remercie le Conseiller d'Etat Belorgey, de m'avoir aidé sur ce point et puis le professeur Grünfeld, grâce à eux, et à l'association, j'ai pu avoir mon permis de conduire définitif. Et puis, comme disait le conseiller d'état, il faut être très motivé pour pouvoir réussir à obtenir quelque chose, donc mon permis, le permis c'est très important pour pouvoir assumer une activité professionnelle. Actuellement je suis re-dialysé depuis 4 ans et demi, j'attends une transplantation depuis 4 ans et demi, j'espère qu'elle arrivera rapidement parce qu'actuellement, je continue mon activité professionnelle à temps partiel, à 60%, actuellement

aussi, je commence à avoir des problèmes médicaux plus importants, c'est-à-dire des problèmes d'augmentation de la tension artérielle, problèmes de diminution de l'hématocrite, augmentation du phosphore, tous ces soucis ne facilitent pas la vie.

On essayera de trouver des solutions, mais ce qui n'est pas toujours facile. J'ai trouvé encore un problème en tant qu'insuffisant rénal, c'est-à-dire pour ma retraite. Je serai peut-être mis en retraite pour invalidité avec 27 annuités de cotisations, c'est-à-dire avec un revenu mensuel très faible. L'autre problème que j'ai découvert est donc le suivant. J'ai un collègue dialysé qui travaille dans une entreprise privée qui a la possibilité de prendre sa retraite à 55 ans avec des droits comme s'il partait à 60 ans à la sécurité sociale. Moi, en tant que fonctionnaire, je n'ai même pas les mêmes droits que lui. Là, je ne comprends pas non plus. Je trouve qu'il y a des injustices, si on a les mêmes situations, je pense qu'on devrait avoir les mêmes droits. Entre le privé et le public, il n'y a même pas les mêmes possibilités pour les malades.

Et puis tout ça s'ajoute à des problèmes médicaux, professionnels, ça aussi, ça augmente les tensions dans les vies de couple, dans les familles. Et voilà, je résume un peu mon parcours, mais je pense que c'est aussi le parcours de beaucoup de personnes qui sont ici présentes et je souhaite bon courage à tous et moi j'espère que la transplantation arrivera très rapidement.

Malheureusement, actuellement les délais en attente de transplantation sont tellement longs qu'on en arrive à avoir des situations encore plus précaires qu'auparavant. Il y a à peu près 20 ans, on se faisait transplanter dans des délais beaucoup plus courts. Là, avec des délais de 5 ans, 8 ans et plus d'attente en transplantation, c'est très, très difficile. Je vous remercie de votre attention et bonne journée à tous.

Pr J.-P. Grünfeld : Merci Paul Fauconnier. C'est l'ensemble de l'Association qui a lutté avec vous pour obtenir le permis de conduire, grâce à l'aide des uns et des autres.

Dr Brigitte Lantz : Pour le permis de conduire, je peux en dire un petit mot puisque je suis conseiller technique pour les maladies chroniques et les maladies rares, mais aussi pour tout ce qui est sécurité routière. Et c'était un de mes jobs de faire que l'incapacité de conduite et la fixation de la durée du permis de conduire soient modifiées. Et je ne sais pas si vous avez vu les textes, mais nous avons fait, pour tout ce qui est insuffisance

rénales, dialyse etc. il n'y a plus de suspension et on a laissé à l'appréciation du néphrologue. Je trouve que c'est très bien que ce ne soit pas l'Etat qui s'en mêle, que ça ne soit pas l'administration. C'est le néphrologue qui donne les recommandations et il n'y a aucune raison de ne pas donner le permis de conduire à titre définitif, ça n'est pas écrit dans les textes. C'est terminé et ça a été publié. Dans mes souvenirs, c'est l'arrêté, daté du 21 décembre 2005.

Pr J.-P. Grünfeld : Je vous propose d'appeler cet arrêté "l'arrêté Paul Fauconnier" (applaudissements).

Jean-Michel Belorgey : Juste sur ce sujet, il y a un débat actuellement qui divise de façon extrêmement nerveuse, quelques uns de vos confrères les plus prestigieux, spécialistes du HIV, plus un certain nombre d'institutions dont celle qui me nourrit, dont un de mes confrères prestigieux, a dit "il vous arrive de dire n'importe quoi" sur la question du pilotage d'avions par les malades du HIV. Et cette question, ici n'est pas notre sujet, mais cette question est d'une difficulté extrême. Car il est clair que le Conseil d'Etat, en statuant qu'il ne fallait pas discriminer les malades du HIV en leur interdisant de piloter, a pris une décision, d'une certaine manière, dans le sens des libertés, mais que les praticiens de course que j'évoquais tout à l'heure et qui ne sont pas des réactionnaires, ont considéré comme dangereusement aventureuse, notamment compte tenu des conditions maintenant dans lesquelles sont formées les équipages. Alors c'est à suivre, parce que le Conseil d'Etat a ouvert la garde et si on lui dit vous faites n'importe quoi, il va falloir trouver une solution.

Dr Brigitte Lantz : pour la conduite c'est le même problème pour l'épilepsie. Les propositions qui ont été faites, il faut savoir que pour tout ce qui est permis de conduire, jusqu'à 2005, c'était le Ministère des Transports qui fixait les conditions médicales d'aptitudes physiques à la conduite. Maintenant, c'est signé également, le décret et l'arrêté ont été signés par le Ministre de la Santé. C'est un progrès immense, car comment voulez-vous que des médecins suivent des décisions qui n'ont pas été prises par eux ? Cette fois-ci ça a été un travail avec l'ensemble

des sociétés savantes et des associations de patients. C'est pour cela qu'on est arrivé à des textes qui sont assez consensuels. Mais on a eu le problème pour l'épilepsie, on veut faire plaisir aux uns en disant : vous avez la liberté, il faut donner l'égal accès, et puis on a régulièrement des accidents de travail (c'était en cours de travail) de quelqu'un qui était épileptique qui a été responsable 5 fois d'accidents, dont deux mortels et après on se pose des questions. Ce sont des sujets pas faciles dans ces cas-là, parce qu'évidemment quand on fait une crise d'épilepsie au volant et que ça conduit à la mort, pas de soi-même nécessairement, mais aussi d'autrui.

Pr J.-P. Grünfeld : C'est vrai pour l'épilepsie, c'est moins vrai pour les maladies rénales qui est notre sujet d'aujourd'hui. Merci Paul, je crois que Guillaume Grenier a un témoignage à présenter puis Christine Caharel. Venez tous deux avec nous.

Témoignage de Guillaume Grenier

Alors moi aussi je vais vous parler un petit peu de ma vie et tout ça, je vais essayer de ne pas être trop barbant et assez court. Je pense que je vais plus vous parler, vu mon âge, de mon parcours scolaire, un peu de vie sociale et un tout petit peu mais pas beaucoup de ma vie professionnelle.



Je m'appelle Guillaume, je suis atteint par la maladie de Fabry. La maladie chez moi a commencé par se traduire à peu près dès l'âge de 7 ans par des douleurs aux extrémités et je suis incapable de transpirer. C'est-à-dire qu'en fait, je supporte très mal la chaleur et puis toutes ces douleurs sont vraiment très handicapantes.

Ce qui s'est passé, c'est que la maladie de Fabry, c'est une maladie qui est rare, donc le problème c'est que quand on est malade comme ça, quand on a des symptômes qui ne sont absolument pas communs aux

**Journée AIRG-France spéciale Enfants le 27 janvier 2007 de 9h00 à 17h30.
Hôpital Robert Debré, PARIS.**

Organisation en collaboration avec le Pr Chantal Loirat.

Contact : Anne Graftiaux - Courriel : tgraftiaux@tele2.fr - Tél. : 06 18 81 15 28

autres enfants, en tout cas à mon âge, et bien c'est très difficile d'expliquer ce qui se passait. Surtout que moi-même et mes parents on n'en savait rien, puisqu'à l'époque, on n'était pas du tout diagnostiqué. La maladie étant rare, j'avais ces problèmes-là, mais on ne savait pas justement quelle en était la cause. C'est pour ça que je vais séparer finalement ma vie en tout cas là, mon discours en trois phases si je puis dire, c'est-à-dire à partir du début de mes douleurs avant le diagnostic ensuite après le diagnostic et puis on a la chance nous Fabry d'avoir un traitement, donc je pourrai vous en parler un tout petit peu plus après.

Donc c'est vrai qu'au début, quand on est malade et qu'on en a aucune idée, je pense que c'est une des périodes qui a été les plus difficiles de ma vie, parce que j'étais mal et j'étais incapable de l'expliquer. Par contre quand on a été diagnostiqué, c'est ma mère qui m'a transmis la maladie et mon petit frère est atteint aussi, donc en fait, quand on nous a expliqué qu'on avait cette fameuse maladie, c'est vrai qu'à l'époque c'était en 91, que le discours des médecins était relativement pessimiste, on nous parlait d'une espérance de vie à peu près 40 ans, donc ça, ça a été très difficile à digérer. A l'époque j'avais 11 ans, donc vu par un enfant, mourir à 40 ans, ça fait loin, on n'y pense pas trop, mais d'un autre côté moi, je me projetais par exemple dans mon père qui, à l'époque, en avait plus de 40 et je me disais "ça veut dire que moi, quand je serai comme lui, ben je serai mort". Ça, ça a été un petit peu dur, mais d'un autre côté, pour moi finalement, ça m'a fait du bien parce que j'étais quand même capable d'expliquer à mes copains pourquoi j'étais malade. Donc ça, ça a été vraiment un plus. J'ai eu la chance d'avoir des copains qui étaient extrêmement tolérants, et en fait qui ont accepté, moi et ma maladie.

Ça a été vraiment très bien et je dois reconnaître qu'avec ça, j'ai pu passer une scolarité vraiment excellente, je faisais avec ma maladie, c'est-à-dire que j'avais mes crises, j'avais pas mal de douleurs, mais je pouvais compter sur mes copains pour me récupérer si je faisais des malaises pendant la gym, et je n'ai jamais été seul et donc ça, ça a été vraiment super bien.

Donc, ça a été le début, et puis, depuis on a eu un traitement, ça a été vraiment le pied. Le traitement, c'était une perfusion une fois tous les quinze jours, peut-être que j'en reparlerai un petit peu avec ce qui m'arrive maintenant, je vais mieux, je n'ai plus ces terribles douleurs, enfin bref, ça va bien. Ça, ça a été vraiment le point positif mais ce qu'il faut voir, c'est que même malgré le traitement, il reste la maladie, en fait, elle n'a pas complètement disparu, elle progresse bien moins, la fonction rénale est

encore bonne, mais je commence à avoir de la micro albuminurie qui monte en flèche, mais bon, c'est pas encore trop, trop grave non plus. Mais voilà il faut quand même se méfier, et puis les réactions par rapport au traitement. Moi j'ai fait un cas assez particulier, pour l'instant je suis le seul apparemment, j'avais de très grosses douleurs dans les jambes, bref, le traitement marche c'est sûr, mais il est à contrebalancer avec quelques effets secondaires que ressentent les gens qui se font perfuser. Ce que j'expliquais à mon médecin, on en était tout à fait conscients tous les deux, en fait, il faut juste trouver un équilibre entre l'efficacité du traitement et se sentir bien dans la vie de tous les jours. Ça a été un équilibre à trouver justement entre la dose de traitement, puisque apparemment c'est ça qui me faisait mal, et voilà. Ce qu'il a fallu faire, c'est trouver une dose adaptée du traitement.

Maintenant j'ai pu faire mes études sans trop de difficultés, je travaille en fait, j'ai le double statut, c'est-à-dire : je suis à la fois étudiant mais je travaille aussi en même temps. Par rapport au traitement, c'est vrai que là encore, j'ai eu de la chance de travailler dans une équipe extrêmement tolérante avec moi. Je vous souhaite à vous malades d'avoir la chance que j'ai moi, c'est-à-dire à la fois, quand j'étais jeune des copains et là des collègues de boulot qui ont vraiment accepté ma maladie et comme les gens avec qui je travaille me le disent, on est une équipe. C'est-à-dire moi, quand je suis malade, ils en ont tout à fait conscience et ils savent qu'il y a des jours où je ne vais pas pouvoir travailler parce que je suis malade, il faut le reconnaître, mais je leur passe un coup de fil, je leur dis ça ne va pas, mais par contre est-ce que vous pourriez vous occuper de telle "manip" parce que je ne serai pas là, mais il faut quand même que le projet avance. Et voilà, ça a été très bien et ils ont justement accepté. C'est vrai que le projet pourrait avancer plus vite si je n'étais pas malade mais on arrive toujours à progresser.

Juste en toute petite conclusion, moi, je suis encore jeune, donc du coup je ne me suis pas encore projeté dans l'avenir, donc la retraite tout ça, pour l'instant je n'y pense pas et pour l'instant, je suis dans mon truc, j'essaie de voir venir et puis adienne que pourra. Mon témoignage se voulait aussi un message d'espoir, c'est-à-dire que là, moi, je vais bien, je vais bien avec le traitement. Bon il y a toujours des effets secondaires, mais enfin bon, je pense que vous avez tous pris dans votre vie des médicaments qui vous ont fait des trucs. Mais je veux dire, on garde vraiment espoir et c'est aussi un message que j'essaie de faire passer à des étudiants qui viennent de passer le bac. Je leur présente la maladie avec un prof de l'université, et

ça leur permet d'avoir un exemple très concret de ce qu'ils apprennent en génétique et comme ça, ils peuvent voir justement que le travail des chercheurs, on les remercie, nous sert et je pense que c'est très important et voilà.

Pr J.-P. Grünfeld : Merci beaucoup Guillaume pour ce témoignage et ce message d'espoir et d'optimiste. Effectivement ce que vous soulignez et ce qui me frappe, c'est la solidarité des copains quand vous étiez en classe et la solidarité professionnelle que vous rencontrez aujourd'hui.

On pourrait voir si, dans la salle, quelqu'un veut ajouter quelque chose à ce message. Parce que bien entendu les difficultés, c'est une réalité ; les solutions quand on a la chance d'avoir un traitement et quand on a la chance d'avoir un bon environnement scolaire et professionnel, c'est aussi une chance extraordinaire. La solidarité n'est pas perdue.

Est-ce que quelqu'un veut ajouter un témoignage ?

Question : En 1989 j'ai contracté un prêt dans une banque et cette banque était prête à me financer et elle m'a demandé de passer une visite médicale. C'était un prêt assez conséquent, presque 3 millions à l'époque. On m'a donc envoyé chez un médecin qui m'a reçu très gentiment dans son jardin, en train de tailler ses rosiers, et qui m'a dit "de quoi vous plaignez-vous ?".

Je lui dis "j'ai un peu de tension et j'ai mal au dos". Il me dit "tout le monde a mal au dos et tout le monde a de la tension parce que c'est le surmenagé". Et il m'a signé le document décès, invalidité. J'ai eu mon prêt, 4 ans après, chez vous, on a découvert ma polykystose, mon médecin m'a dit, il faudrait vous arrêter de travailler, tout au moins ralentir, on va faire marcher l'assurance.

La CNP a été odieuse et ne voulait pas prendre en charge les mensualités. Il a fallu se battre pendant deux ans puis ils ont pris le relais de mes remboursements jusqu'à l'âge de 65 ans. Et à 65 ans, j'ai été obligé à nouveau de devoir rembourser parce que le médecin n'avait pas fait son boulot convenablement.

Jean-Michel Belorgey : Juste, purgeons ça, parce qu'en plus le professeur vous a dit, sur le même terrain, quelque chose de très important tout à l'heure concernant les maladies qui ne sont pas encore déclarées.

Sait-on, ne sait-on pas ? Quelle est la conséquence suivant qu'on sait ou on ne sait pas ? Et qu'est-ce que ça va changer si sont mises en place des stratégies

intensives de dépistage sur le terrain ordinaire plus sur le terrain des maladies génétiques ? Sur le terrain des transmissions héréditaires, il y a comme vous le savez, avec même une base législative, un moratoire.

Un moratoire, ça veut bien dire ce que ça veut dire, c'est que les banques et les assurances, ne se sont pas décidées à renoncer pour l'éternité à tenir compte dans leur technique professionnelle, qui est le classement par classe de risques, des informations qu'on pourrait détenir sur le plan génétique. Il y a des tas de textes sur ça. Mais c'est vrai que plus on dépiste, moins il sera possible de dire "on ne sait pas". En plus les médecins qui vous accueillent en taillant leurs rosiers et en vous disant "tout le monde a mal au dos", c'est une espèce qui, je ne suis pas dans le monde médical, tend, me semble-t-il, à se raréfier.

Pr J.-P. Grünfeld : Les rosiers ou les médecins ?

Jean-Michel Belorgey : Les deux Monsieur le Professeur, mais le fait est que la CNP a certainement fait preuve de mauvaise volonté, ce n'est pas grave, ça a été une des institutions avec lesquelles nous avons eu des difficultés du lancement des premiers balbutiements de la convention sur l'assurabilité. Mais c'est vrai que si quelqu'un qui a rempli le questionnaire médical de façon loyale, qui a vu les médecins qu'on lui demandait de voir, et qui ne savait pas, se révèle, même six mois après malade. Sauf si la banque ou l'assurance démontre qu'il savait, un juge normalement constitué devrait donner satisfaction au patient. En revanche c'est vrai que sur le plan éthique, les choses ne sont pas simples ; quelques fois on peut avoir plusieurs éthiques. Je dis des choses horribles, mais dans un monde difficile, des gens qui sont atteints de certains types d'affections, face à des partenaires qui jouent à cache-cache, peuvent avoir une éthique qui n'est pas exactement la même que celle que, en prêchant sur "l'Aventin", on pourrait formuler.

Qui qu'il en soit, sur le plan pratique et quels que soient les arrangements éventuels avec l'éthique, quelqu'un qui sait et qui ne dit pas, il est sûr d'aller au-devant des pires ennuis et là, j'ai vu un certain nombre d'affaires qu'on ne pouvait pas démêler, car il y avait des faisceaux de présomptions convergents que l'intéressé savait, et n'a pas dit.

Le monde que je connais le mieux, c'est à partir de ce monde qu'on m'a un jour demandé de m'occuper de l'assurabilité, c'est celui des malades du Sida.

Dans ce monde, il y a des gens qui ne veulent pas savoir tout en sachant. Alors là, on rentre dans un univers assez compliqué. Normalement, la ligne de partage reste la même : vous ne savez pas, vous n'avez pas dépisté, vous n'avez jamais vu de médecin, il y a pas de raison, pas de trouble particulier qui ait motivé de consulter, vous êtes du bon côté. En revanche si dans votre jeu de cache-cache avec la révélation de la maladie, vous avez fait quelques démarches ambiguës et repérables de l'extérieur, vous tombez du mauvais côté.

Pr J.-P. Grünfeld : *Bien merci beaucoup, on va demander à Christine Caharel de venir nous parler*

Témoignage Christine Caharel

Je vais témoigner pour la troisième fois, en fait c'est une suite d'épisodes réguliers. J'avais donc déjà témoigné de mon parcours scolaire, je fais partie des maladies rares, qui n'ont pas toujours été classées. Je suis un syndrome d'Ebstein, personne ne sait ce que c'est, mais en fait, ça fait partie des faux Alport.



J'aurais probablement une mutation sur le gène NYH9 qui entraîne des symptômes tels que les symptômes qu'on retrouve dans le syndrome d'Alport à savoir : des difficultés à entendre, j'ai eu une insuffisance rénale qui a débuté à l'âge de 13 ans avec une protéinurie et à l'époque, on ne s'imaginait pas que c'était l'évolution d'une néphropathie.

J'ai fini par aller en dialyse à l'âge de 18 ans, j'ai été dialysée, ensuite greffée. En plus depuis ma naissance, j'ai aussi un problème de plaquettes, avec une thrombopénie, avec des grandes plaquettes, donc des problèmes de coagulation, et puis là récemment, un problème de cataracte.

Je vais surtout m'attarder sur les problèmes professionnels et scolaires. J'avais déjà témoigné des problèmes que j'avais eus au niveau scolaire. Tout ça, je sais que je fais partie des gens qui ont de la chance, parce que je suis entourée, parce que j'ai eu, mine de rien, de la chance dans mon parcours professionnel, mais j'avoue que régulièrement, je suis face à des montagnes qu'il faut que je franchisse et là en ce moment, je suis encore face à un problème que je vais développer par la suite.

Tout d'abord, je vais témoigner de la difficulté à faire des projets. On en parlait hier, c'est vrai que quand on est jeune, on essaye de se projeter dans l'avenir, et c'est assez difficile quand on sait qu'un grand nombre de personnes et entre autres les assurances, font des paris sur nous à travers des statistiques et se disent, lui je ne peux pas l'assurer parce que c'est probable que dans quelques années je serai obligée de parer à tel ou tel problème. Déjà, si tout l'environnement, du moins l'environnement des associations, enfin, des organismes de santé nous font déjà comprendre qu'on est voué à l'échec déjà, c'est très difficile psychologiquement de passer le pas sur plein de choses.

Tout d'abord, mes premières expériences ont été tout simplement lorsque j'étais adolescente, juste avant de rentrer en dialyse, j'avais un travail d'été, je travaillais dans une boulangerie et on n'a pas voulu me reprendre parce que, forcément, étant en insuffisance rénale terminale, j'avais un petit peu de faiblesses, j'étais fatiguée, et j'avais donc du mal à assurer mon travail correctement. Je n'ai pas été licenciée, je n'ai juste pas été reprise tout simplement d'une année sur l'autre. Je suis rentrée donc en dialyse et pour subvenir à mes besoins, logiquement on m'a dit de m'inscrire, de faire une demande auprès de la COTOREP et j'ai donc eu une carte d'invalidité avec une aide.

Pendant le temps de cette dialyse, j'ai fait mon entrée en classe préparatoire à l'école vétérinaire, donc ça tombait un petit peu mal parce que la classe préparatoire à l'école vétérinaire, ce sont des années qui sont très difficiles pour un étudiant normal, alors quand on est en dialyse, il faut réussir à aménager le temps scolaire, c'est-à-dire les fameuses soirées où on ne fait que travailler, réviser et en même temps les dialyses qu'il a fallu que j'organise après chaque journée de cours.

Cela n'a pas été facile et donc, pour rejoindre Guillaume, c'est vrai que l'environnement et puis les camarades sont quand même là pour vous aider et j'avoue que grâce à eux et à certaines personnes en particulier, je pense que j'ai réussi, du moins à garder la tête hors de l'eau pendant toute ma classe préparatoire.

J'ai donc été greffée au cours de la troisième année, c'est vrai que je suis restée longtemps en classe préparatoire, du coup, parce que je n'étais pas non plus un surhomme, j'étais comme les autres, j'avais beaucoup de mal à suivre. Finalement j'ai été greffée pendant ma classe préparatoire et pour moi ça a été une bouffée d'air frais, et puis surtout plein d'espoir. Je crois que beaucoup de personnes qui ont

été greffées peuvent en témoigner parce que quand on vient juste d'être greffée, on a l'impression que tout est possible. Et pendant ces deux mois, je ne sais pas si ce sont les médicaments, qui font quelque chose, mais on a l'impression qu'on va pouvoir grimper l'Himalaya et que voilà. Donc pour moi c'était ça, et pour moi l'Himalaya c'était de passer mon concours d'entrée.

J'avais déjà passé deux fois le concours et ça c'était entre guillemets à cause du proviseur, qui lui, était persuadé, parce que justement des textes étaient là, que je pourrais passer une troisième fois mon concours vétérinaire et il m'avait dit, passe-le, ça te fera un entraînement de toute façon tu en as besoin vu que tu es un peu défavorisée par rapport aux autres. Donc moi, j'avais déjà passé mon concours d'entrée deux fois et manque de pot, pendant l'été, les textes ont changé, je n'étais pas au courant et j'avais passé quand même mon concours donc j'avais usé toutes mes cartouches et donc quand j'étais dans la troisième année de ma classe préparatoire, on m'a dit "ben non, on n'accorde plus de dérogation, vous êtes là mais pour rien". Alors moi j'ai dit comment ça se fait, jusqu'à présent on accorde des dérogations, manque de chance, ça tombe sur moi, on change les textes pendant l'été. Il a fallu deux ans, deux années pendant lesquelles l'AIRG et puis mon père se sont battus pour pouvoir faire changer les choses. Moi j'ai continué mon petit bonhomme de chemin, j'ai continué à travailler, j'ai passé des équivalences, je suis partie à l'étranger, et puis en cours de route, on m'a dit : c'est bon. On est allé au tribunal administratif, finalement l'arrêté a été changé, et j'ai pu repasser le concours d'entrée à l'école vétérinaire. J'ai repassé mon concours d'entrée, là je l'ai eu et je suis rentrée en France. Du coup, c'était des années de rêve on va dire, puisque j'avais enfin ce que je voulais, j'ai suivi mes études mais bon, c'est sans compter la maladie, mais il y a toujours pire. J'ai des problèmes auditifs, donc suivre les cours lorsqu'on n'entend pas très bien et surtout lorsqu'on refuse comme moi d'être appareillée, c'est difficile.

Enfin je refusais d'être appareillée parce que qu'il y a tout l'aspect psychologique, de porter des appareils, tout le regard des autres qui se porte sur nous lorsqu'on a des appareils, et puis aussi un problème tout simple, mettre un stéthoscope sur des appareils auditifs, personne encore n'a résolu le problème, moi je cherche encore la solution. J'ai trouvé une solution un petit peu intermédiaire, disons que j'ai un peu construit des embouts que je pose sur mes appareils auditifs, ça fait un petit peu larsen, mais j'arrive quand même à entendre. Et j'utilise un stéthoscope électronique donc tout ça, ça amène des

frais toujours, des frais supplémentaires, parce qu'il faut savoir qu'un stéthoscope tout simple ça coûte 90 euros et qu'un stéthoscope électronique, ça va de 400 à 700 euros. Sans parler du prix des appareils auditifs qui eux coûtent dans les 1500 euros. On a quand même pour cela un système social qui est développé, et l'AGEFIP est là pour nous aider quand même. J'ai été aidée, pas pour le stéthoscope mais surtout pour les appareils auditifs. Donc du coup on fait partie d'une liste de personnes qui sont reconnues du coup handicapées et là, comme le disait Monsieur Vignaud, c'est à double tranchant.

Parce qu'on fait partie d'une catégorie, une catégorie qui est bien délimitée. Et ce sont des gens à qui on réserve une aide et dès qu'on sort de ce petit carré, et bien on se retrouve face à des montagnes. Donc on veut bien nous aider à rester, à nous donner des allocations ou autre, mais dès qu'on demande de faire partie du système normal, là ça devient difficile.

Donc tout ça pour illustrer qu'ensuite j'ai continué ma vie professionnelle, j'ai commencé à devenir vétérinaire ; là ça a été le stress, la fatigue parce que malgré tout on a des médicaments qui ont des effets secondaires.

Je prends à peu près 10 comprimés par jour : vous avez l'esthathine qui vous donne des douleurs musculaires malgré tout donc quand vous avez un métier qui est physique parce que je fais de la médecine équine (les chevaux), je les manipule, je fais des flexions, le soir, je suis fatiguée et le lendemain j'ai des douleurs musculaires. Bref tout ça pour dire que les choses ne sont pas aussi faciles qu'on peut le penser, et puis à cela s'ajoutent aussi les employeurs. Jusqu'à présent j'ai toujours été salariée, et puis quand on a des employeurs, eux aussi ont le désir de faire travailler ceux qui le peuvent, donc ils font complètement abstraction de ça, et moi aussi, je cherche à le faire, parce que je n'ai pas envie de les décevoir. Jusqu'à présent j'ai toujours essayé d'être la plus rentable possible, mais c'est vrai que ce n'est pas facile parce que vous avez le regard, les réflexions et la pression.

En plus de cela, quand vous êtes salariée, on vous propose des assurances. Personne ne sait que j'ai des problèmes de santé du moins dans mon entourage professionnel, enfin à l'époque, et un jour j'ai vu arriver un assureur me proposant les assurances maladies.

Voilà, vous avez ça, ça et ça. Et moi, sans vraiment dire ma situation médicale, je pose une question naïve, je dis

“et si on est greffé d'un rein, d'un cœur ou autre qu'est-ce qui se passe ?” La femme me répond avec beaucoup d'humour “Eh bien on ne vous assure pas, on n'est quand même pas à l'armée du salut”. Ça, ça m'avait marqué à vie et je le ressors à chaque fois mais il est vrai que la personne n'avait pas du tout conscience qu'en face d'elle elle avait une greffée, et donc c'est son cœur qui a parlé, son cœur d'assureur.

Tous ces problèmes, on les retrouve en permanence. Depuis janvier, je suis libérale, j'en ai eu la possibilité parce que j'ai voulu suivre mon conjoint pendant un moment, à nouveau muté dans le sud, donc je l'ai suivi. J'ai eu la possibilité de travailler vraiment à l'endroit où je veux, dans la discipline que je veux, donc pour moi c'était une opportunité. Je l'ai acceptée. L'objectif c'était forcément de s'associer. C'était défini dès le départ, il avait besoin de moi au premier janvier, je suis arrivée, effectivement je ne veux pas non plus contrarier mes employeurs, je ne veux pas leur dire si je veux avoir des aides ou autres il faut d'abord que je passe aux Assedic etc.

Donc j'ai commencé à travailler, on a signé un statut de collaborateur libéral, pas de problème, sauf que là, débute les problèmes. Il faut que je m'associe, parce que l'association pour moi reste quand même la meilleure des choses car c'est plus facile, quand on a des problèmes de santé, mine de rien, tout va très bien mais je ne me sens pas le courage de m'installer toute seule et de créer quelque chose toute seule. Donc pour moi et pour beaucoup de monde, l'association, c'est la solution de facilité.

Et bien moi il faut quand même que j'amène 80,000 euros, il faut donc que je fasse un emprunt, voilà le problème. Faire un emprunt quand on sait qu'on va avoir des mensualités tous les mois, et qu'en plus de ça on va avoir un surcoût au niveau des primes d'assurance, déjà que comme ça c'est difficile parce que rembourser 1000 euros par mois, quand on est dans un exercice où des fois le salaire n'est pas au rendez-vous parce que la clientèle fluctue, ça angoisse. Moi actuellement avec le prévisionnel qui est fait, je gagnerai 900 euros par mois toutes déductions faites.

C'est vrai que c'est assez angoissant, et surtout, maintenant, vu qu'il a deux ans pour une installation l'AGEFIP m'avait proposé des aides, je me suis tournée vers l'AGEFIP tout naturellement pour demander tout simplement parce qu'il paraît que l'AGEFIP propose des crédits.

Mais là c'est encore très amusant, il vaut mieux prendre ça avec le sourire, mais c'est vrai que l'AGEFIP propose des crédits à condition que l'on crée une entreprise donc ça veut dire que l'on soit inscrit aux Assedic, et que ce soit en nom propre. Ça veut dire que l'on doit être seul. C'est contradictoire parce que à la base, quand on demande une aide à l'AGEFIP, on est censé être handicapé. Donc en étant tout seul, les choses sont difficiles à réaliser. Moi, je ne veux pas exercer toute seule, donc je demande d'exercer en association. Le texte ne prévoit pas ça. Il prévoit de donner une aide en cas de la création d'une SARL, une SNC, d'une société en nom propre ou d'une SA. Donc toutes ces formes d'entreprises sont des formes d'entreprises qui ne correspondent pas du tout au libéral vétérinaire et nous on veut créer une ASCP, parce que c'est la règle dans le métier de vétérinaire.

Donc je me retrouve face à une chose pour laquelle je n'ai pas de réponse. Je ne sais pas comment je vais trouver ce crédit, et je ne sais pas quelles sont les démarches à effectuer pour l'instant, c'est tout frais, je vous dis, c'est cette semaine que j'ai appelé l'AGEFIP, ça fait un petit moment que j'ai fait mon dossier, mais c'est cette semaine que la réponse a été donnée comme quoi je n'aurais pas saisi l'opportunité en janvier, j'aurais du d'abord m'inscrire aux Assedic et donc forcément si tout le monde réfléchit sur ce problème : si j'étais passée aux Assedic, l'opportunité qui m'était présentée en janvier me serait passée sous le nez, effectivement il n'y avait pas que moi qui était sur ce poste et d'autres personnes étaient demandeurs sur ce poste là et en plus des gens qui n'ont pas de problème de santé. Donc ça aurait été certainement plus facile pour mon collaborateur de prendre un collaborateur qui n'a pas de souci de santé.

Là, encore beaucoup de contradiction au niveau des textes et donc vraiment des choses assez bizarres.

Une autre chose aussi, ça c'est de l'ordre du privé, je parle de grossesse. Parce que de la même façon, on nous propose des assurances. Quand on est libéral, si jamais on tombe malade, on ne touche pratiquement rien au niveau du salaire.

Donc ça veut dire que si on veut faire un enfant, il faut déjà se préparer de ne rien toucher pendant toute la période de la fin de grossesse et la période post-accouchement donc c'est déjà un problème. Seulement quand on sait qu'on a déjà des problèmes de santé, mis à part les problèmes de génétique, c'est-à-dire si on va transmettre ou non les gènes, il y a aussi tous les pro-

blèmes de logistique. On se dit peut-être que la grossesse ne va pas forcément se passer correctement, peut-être que les congés de maternité vont durer un peu plus longtemps, et ça, c'est autant de temps où on va se trouver sans salaire, complètement démunie.

Et bien évidemment, on ne peut certainement pas compter sur les assurances qui sont prises par les personnes on va dire entre guillemets normales, qui elles, j'en parlais l'autre fois avec un médecin qui me disait "il faut que vous preniez une assurance si vous voulez faire une grossesse". Je me suis dit de toutes façons, on ne voudra jamais m'assurer.

Encore un souci qui se rajoute à tous les soucis qu'on peut avoir quand on regarde l'avenir, parce que l'avenir effectivement est incertain, l'avenir, on sait pas vraiment si on va réussir à faire un enfant, si cet enfant sera normal, enfin n'aura pas la même pathologie que nous et puis bon, quand on fait un enfant on désire le meilleur pour lui, donc on ne désire certainement pas qu'il passe par le même chemin que nous.

Pr J.-P. Grünfeld : Merci beaucoup Christine et l'association vous connaît bien et a suivi aussi toutes vos difficultés et tous vos succès les uns après les autres.

Comment vont les chevaux ?

Christine Caharel : Ho les chevaux, vont bien, ça va, j'essaye.

Pr J.-P. Grünfeld : Bien il y a quand même de bonnes nouvelles. Est-ce que vous voulez répondre ?

Jean-Michel Belorgey : Je crois que Madame le Docteur Lantz veut dire quelque chose aussi. Pour moi, vous avez soulevé tellement de points qui font encore difficulté, soit dans le droit applicable, soit dans la pratique, que je ne veux étiqueter que les plus importants, ce dont tout en vous écoutant, je m'entretenais avec ma voisine. L'AGEFIP, cette espèce de monstre qui à un moment donné n'arrivait pas à dépenser son argent, il y avait un magot sur lequel un Ministre des finances d'un autre gouvernement, d'une autre tendance politique jetait un œil de convoitise, l'AGEFIP, donc il faut qu'elle cesse de raisonner comme le font d'ailleurs toutes sortes d'opérateurs aujourd'hui, avec l'obsession de l'idée que parce qu'il règne un sous-emploi, un chômage accentué, c'est uniquement les gens qu'on extrait du chômage qu'elle va aider. Parce qu'elle est faite pour les personnes handica-

pées, chômeurs ou non chômeurs. Celles qui ne sont pas chômeuses, mais qui risquent de devenir chômeuses si on ne les aide pas, elles ont autant de mérites que les autres. Mais je comprends que Madame le docteur Lantz va dire à son Ministre qu'il y a plusieurs procédés pour rendre l'AGEFIP plus intelligente, d'abord il y a que vous l'évangélisiez pour votre compte par Ministre interposé, c'est-à-dire qu'il y a des choses à dire que vous pouvez faire passer par le cabinet du Ministre, ensuite y a quand même la HALDE, j'ai compris, Madame le Docteur Lantz, je crois que le Ministre a déjà saisi la HALDE. La HALDE, c'est la Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Égalité. Ce n'est pas un engin génial, mais elle peut faire des choses. Et là, on peut expliquer que si l'AGEFIP continue dans ses pratiques, elle viole un certain nombre des règles de lutte contre la discrimination. Donc l'AGEFIP, c'est une affaire qui peut marcher, il y a même sans doute des mesures de tutelles possibles sur l'AGEFIP.

Pour ce qui est des assurances tendant à couvrir les dépenses ou les pertes de revenu liées à la grossesse, dans un système de couverture qui est imparfait, ce n'est pas très facile, parce qu'on tombe sur un marché où il n'y a pas d'assurance obligatoire et le raisonnement que l'on fait toujours à propos de l'assurance emprunteur, c'est que c'est une assurance nécessaire à la vie, pour ne pas avoir une vie qui ne soit pas une vie diminuée, mais que ce n'est pas une assurance obligatoire.

Mais on pourrait imaginer tout de même que par référence à ce qui s'est fait dans la loi dite Evin sur la protection complémentaire conventionnelle des salariés, et à condition qu'on négocie dans le milieu parce que sinon les financiers ne voudront jamais et ce sera très compliqué, on imagine une solution qui mette les non-salariés à égalité pour leur protection complémentaire avec non pas tous les salariés mais les mieux dotés des salariés.

D'ailleurs le problème se pose à l'intérieur du monde salarial. Donc, je crois que c'est là un beau chantier, j'ai vu que ce que vous disiez faisait image pour Madame le Dr Lantz ; on peut, le gouvernement pourrait mettre à son agenda cette question-là, qui à mon avis n'est pas compliquée à saisir ; mauvaise couverture pour les non-salariés, pour les libéraux, il faut donc trouver quelque chose si on veut pouvoir faire des projets et pas seulement d'ailleurs pour les personnes qui ont un handicap ou qui ont une maladie lourde mais pour un certain nombre de personnes qui sont des petits libéraux comme disait le traducteur tout à l'heure, les libéraux précaires. Là encore, on peut essayer de manier une technique convention-

nelle et une technique de volontarisme gouvernemental combinée. C'est un autre front, pas très différent, cependant, de l'histoire de l'assurabilité emprunteur. Mais Madame le Docteur Lantz, qui elle, représente son Ministre, va peut-être vous donner des espérances plus concrètes.

Dr Brigitte Lantz : Moi ça va être très simple, je vais proposer à Christine de la recevoir au Cabinet, de préparer un rendez-vous avec Philippe Bas qui est le Ministre délégué aux personnes handicapées et à la famille et à Xavier Bertrand, qui est aussi Ministre de Tutelle.

Je pense que ça sera vraiment une prise de conscience très importante, parce qu'elle s'exprime avec des mots tellement justes et on voit bien son combat. Elle n'est pas dans la revendication, mais dans la justice, une demande de justice et d'équité.

Et la deuxième chose aussi, c'est un petit détail, j'y pensais. Quand on s'installe en libéral, on a le droit, ça ne change pas grand-chose sur les 900 euros, sur le plan fiscal, mais pour l'avenir je suis sûre que ça va s'arranger, ça va monter. Les prothèses auditives peuvent être mises dans les frais réels, parce que ça devient un outil de travail.

Donc ça c'est très important pour ceux qui ont des problèmes visuels, quand ils exercent en libéral, personnellement j'en ai fait l'expérience, moi j'ai des lunettes loupes spéciales, et quand j'exerçais en libéral, je pouvais les déduire de mes frais.

Témoignage de Cécile Zafra

Moi je ne suis pas encore confrontée à tous ces problèmes, je suis encore au lycée, j'ai 18 ans, voilà, je vais résumer brièvement mon parcours. Je suis dialysée depuis une dizaine de mois, j'ai été greffée déjà une fois à l'âge de 11 ans pendant environ 6 ans donc ça n'a pas été de tout repos. Suite à une échographie de contrôle, quelques mois après la greffe, les médecins ont trouvé une tumeur au pancréas.

Donc j'ai été opérée, j'espérais enfin profiter, ça a duré environ trois ans, trois ans de répit, mais il y a une récurrence trois ans après pour laquelle la prolifération de tumeurs était plus importante. Donc j'ai eu une troisième grosse intervention qui était plutôt lourde, tout l'abdomen était touché. Dans un but préventif les médecins de

Curie qui me suivent pour cette maladie ont préféré me mettre sous chimio pendant environ quatre mois et j'ai été opérée, il y a eu de la chimio, ça c'était il y a trois ans, tout s'est plus ou moins bien passé jusqu'à l'été dernier où j'ai été remise en dialyse suite à un rejet chronique. Et donc une greffe intra-familiale avec mon grand frère, devrait être prévue pour la fin de l'année, 100% compatible. Ça c'est mon petit parcours.

Maintenant j'aimerais bien insister sur un point : voilà je suis suivie depuis toujours, depuis 18 ans à l'hôpital Robert Debré à Paris par l'inoubliable équipe du professeur Chantal Loirat mais bon, étant donné mon âge, je vais maintenant être suivie à Necker dans un hôpital pour adulte.

Après ma remise en dialyse, un mois après j'ai été remise dans un centre pour adultes, donc le choc et la différence de milieu ont été de taille. C'est assez dur de quitter le cocon dans lequel j'ai été bercée toute mon adolescence à Robert Debré, où il y avait les médecins que je connais bien, les infirmières, la psychologue du service toujours disponible en cas de coup de blues, pour arriver dans un milieu où uniquement la dialyse compte et où l'aspect psychologique est largement mis de côté. Donc en pédiatrie, on est très souvent derrière nous, c'est pour cela qu'on ne baisse pas les bras, on reste optimiste.

La dialyse c'est sûr c'est indispensable, mais c'est difficile surtout pour les jeunes qui se destinent aux études, avec l'école, il faut s'adapter, je pense que c'est vraiment un besoin d'en parler à des gens qui peuvent nous répondre dans le cadre d'un milieu médical et que la présence d'un psychologue et notamment chez les adultes est vraiment très utile. A Robert Debré, j'étais vraiment rassurée par les médecins, par tout le monde, quel que soit le problème et des fois il y a eu des très gros problèmes comme cette tumeur. Et aussi, chose très importante, les médecins étaient conscients qu'en pleine adolescence, j'avais besoin de me libérer l'esprit et pas toujours être enfermée physiquement comme moralement à l'hôpital, ce que les médecins d'adultes ne comprennent pas toujours. Donc c'est pour cette raison qu'une ou plusieurs fois, après être arrivée vraiment en catastrophe à l'hôpital, ils faisaient tout leur possible pour me laisser sortir à temps, juste pour une fête ou juste pour passer le réveillon en famille. Devoir revenir quand même deux jours après... mais bon c'était comme un pacte entre nous qui me permettait de garder pied malgré tout ce qui m'arrivait. C'est ce trop large écart

entre centre pour enfants et centre pour adultes que j'ai pu constater : vraiment un grand fossé entre les deux.

Le deuxième problème c'est la scolarité. Je suis en terminale S et donc ce n'est pas toujours évident de concilier dialyse et cours. Je n'ai jamais voulu rater de cours, donc la dialyse était toujours après les cours. Les gens ne comprennent pas toujours et on n'a pas toujours envie de déverser ses problèmes à tout le lycée, je reste quand même discrète, mais bien sûr cela se sait parce que j'en parle à mes amies, etc. et en plus je ne laisse même pas refléter l'ombre de ma maladie, je veux rester comme les autres. Je ne sais pas, c'est peut-être un tort parce que dès l'instant que la maladie n'est pas distinctement marquée sur le front, on ne s'en rend pas compte et elle n'existe pas pour les autres.

D'un autre côté j'accepte le fait qu'on soit gêné devant quelqu'un de malade, mais je n'accepte pas trop quand on me regarde comme si c'était de ma faute quand je ne peux pas assister à un cours ou la dialyse, surtout au début c'est très difficile, on est très fatigué, malaises etc. et donc comme je ne laisse pas voir ma maladie qui ne se voit pas de toutes façons, les gens ne comprennent pas et c'est vrai que ce n'est pas évident. Je vais faire vite.

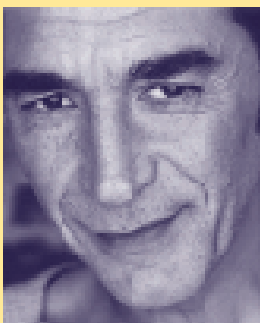
C'était juste pour dire que, je ne pense pas qu'on ait besoin d'un traitement de faveur ou quoi que ce soit, il faut quand même être traité comme les autres, même s'il faudrait quand même un petit peu de compréhension de la part des profs d'une part et de la part des élèves même si j'ai mes amis qui me soutiennent ainsi que mon entourage. Voilà, c'est juste, je ne sais pas s'il faudrait intervenir pour... je ne sais pas, faire prendre conscience

aux professeurs que même si on est volontaire pour travailler, là c'est l'année du bac donc je n'ai pas que ça à faire à sécher les cours, c'est malheureusement ce que croient certaines personnes quand je ne peux pas venir suite à une dialyse qui ne s'est pas trop bien passée. Donc voilà, c'est juste ces deux points-là que je voulais éclaircir.

Pr J.-P. Grünfeld : Merci Cécile. J'ai entendu quelque chose qui me semble capital depuis des années, c'est-à-dire la transition entre des structures de pédiatrie et des structures d'adulte. Et Chantal Loirat qui est ici, sait bien que c'est un problème majeur, majeur parce que nous l'avons découvert au fur et à mesure que nous n'avons pas encore les bonnes solutions. Nous savons combien il est difficile de passer d'une structure de pédiatrie à une structure d'adultes, mal adaptée, avec les lacunes que vous avez décrites. Mais ce dont nous avons besoin, par exemple, dans les centres de référence, qui sont souvent des centres pédiatriques et adultes, c'est de préparer, de coordonner cette transition non seulement dans les maladies rénales, mais dans d'autres types de maladies.

Nous avons besoin de la part du Ministère et de l'action Maladies Rares de favoriser, de soutenir encore plus cette transition, que ce soit avec l'aide de psychologues ou d'autres moyens matériels dont nous avons besoin pour réussir la transition.

Anne Graftiaux : Nous avons la chance justement d'avoir une psychologue du service de Madame Loirat, Madame Véronique Monier qui est venue ce matin et je pense que ce sera intéressant d'avoir son point de vue sur la façon dont elle prépare justement le transfert.



***Richard Berry a gagné 36.000 €
pour la recherche médicale
soutenue par l'AIRG-France a
"Qui veut gagner des millions ?"
le 28 octobre dernier.***

Bravo !

Véronique Monier
psychologue à Robert Debré :

Merci, bonjour, Madame Graftiaux dit qu'on prépare le passage, en fait c'est déjà très difficile puisque lorsqu'on n'est pas toujours à plein temps dans un service de néphrologie pédiatrique, on travaille avec le patient, avec toute une équipe. On a une équipe très riche et on travaille en liaison avec le secteur : maintenant c'est la maison du handicap, on travaille avec la COTOREP, on travaille bien sûr avec tous les établissements scolaires, tous les centres d'aide qu'on peut trouver à l'extérieur. On est une équipe riche, avec une assistante sociale, des enseignants, des éducatrices, des animateurs, et effectivement il faut quitter cette équipe très riche.

En tant que psychologue, je prépare les adolescents à leur autonomie et avec l'équipe médicale, on ne lâche pas du tout un jeune dans la nature chez les grands. Il n'y a pas un âge où on dit : "ça y est, tu as 16 ou 18 ans, tu pars". On essaye de faire en sorte que le transfert s'effectue lorsque le jeune est à peu près autonome où qu'il soit, dialysé, transplanté, ou encore en insuffisance rénale chronique.

On prépare, on s'efforce de se dire là il a une bonne filière, les aides sont en place, on pense que le moment est bon et on y va. C'est pour cela que les âges de transfert sont variables dans les centres pour adultes. Mais déjà nous, on n'a pas assez de moyens, et ça me fait mal d'entendre Cécile dire qu'effectivement, elle appelle à l'aide de temps en temps le service de pédiatrie, parce que là elle sait qu'il y a une psy qu'elle n'arrive pas à trouver sur place.

Il y a des psychologues partout, c'est bien, mais des psychologues sensibilisés aux contraintes de la maladie, à comment s'adapter à la dialyse, aux études, à la famille et aux copains, là ça devient quand même un peu plus spécialisé comme approche et c'est vrai que ça fait cruellement défaut dans le monde adulte, je m'en rends compte.

Et puis quand j'entends aussi ta jeune collègue un petit peu plus adulte maintenant, vétérinaire qui dit moi, je veux bien avoir des projets, cela devient difficile. Nous les psy que fait-on pour les jeunes, pour les aider à faire mûrir leurs projets, on les soutient avec toute une équipe à mener un projet à terme et quand on entend qu'il y a

des structures telles que les associations, les structures financières, qui vont faire tomber ça comme un couperet, on se demande à quoi a servi cette énergie.

Donc je crois qu'il y a effectivement beaucoup, beaucoup de travail à faire.

Pr J.-P. Grünfeld : Je pense qu'il faudrait presque mettre à l'ordre du jour, Anne Graftiaux, de la prochaine journée annuelle de l'AIRG, la transition entre pédiatrie et médecine d'adulte, on l'a déjà évoqué, mais je pense que c'est quelque chose qu'il faut qu'on essaye de mieux structurer en ce qui concerne les maladies rénales.

Dr Brigitte Lantz : Deux mots, d'une part, ce qu'a dit Jean-Pierre Grünfeld est très important, c'est que cette année encore plus que les années passées, les centres Maladies Rares qui seront labellisés seront favorisés par la transition enfants et adultes. Ceux qui n'ont choisi que l'enfant ou l'adulte seront défavorisés par rapport aux autres, parce qu'on se rend compte que c'est une filière et qu'il faut absolument qu'il y ait une continuité.

Deuxième chose, on est en train de mettre en place, comme il y a eu le plan maladies rares, qui était inscrit dans la loi de santé publique, un deuxième plan national stratégique qui est important, c'est le plan qualité de vie et maladies chroniques. Et tous ces aspects seront abordés, et sont en train de se mettre en place, il y a toute une réflexion qui s'accompagne aussi de la meilleure prise en compte des ALD et de la refonte des ALD et là-dedans, on pourra aborder ces problèmes. Et je sais que pour Necker il y a une demande de poste de psychologue qui sera justement affecté dans le centre Maladies Rares néphrologique enfants, adultes. Ça serait bien que ça se fasse.

Pr J.-P. Grünfeld : Je suis désolé, on est un petit peu en retard, on n'a pas répondu à toutes les questions, je serais très heureux que Monsieur Schiltz puisse discuter un peu avec Monsieur Belorgey pour un certain nombre de problèmes concernant l'emprunt et les banques et qu'on puisse ensuite reprendre de façon informelle la discussion.

Bonne pause.

Site de l'AIRG-France : www.airg-france.org