

Qu'est-ce qu'un plaidoyer ?

« En politique, le plaidoyer est la défense écrite ou orale d'une opinion, d'une cause, d'une politique ou d'un groupe de personnes. Le processus de plaidoyer dépend d'un groupe de plaidoyer informé et engagé. Il s'exerce dans l'intérêt d'un tiers et non pour des intérêts personnels.

Le plaidoyer vise souvent l'amélioration des conditions de vie et du bien-être de groupes défavorisés ou la protection d'entités ne pouvant se défendre elles-mêmes ».

Pour BRAIN-TEAM, le fait de travailler sur ces sujets permettra de mobiliser et de fédérer d'autres acteurs maladies rares et ainsi interpeler les décideurs susceptibles de faire changer les lignes.

Discussions autour des plaidoyers BRAIN-TEAM

Trois thématiques d'intérêt se sont dégagées à partir des sujets proposés par les participants à la journée des associations de la filière BRAIN-TEAM 2018 :

- Vie quotidienne
- Aides et allocations
- Réseaux de soins

Trois groupes de travail, pour chaque thématique, ont ainsi été constitués afin de débattre des sujets de plaidoyer proposés.

Pour chacun des groupes, 2 plaidoyers ont été retenus qui sont décrits dans les pages suivantes.

Plaidoyer sur la vie quotidienne – Problèmes des prescriptions hors AMM

Le sujet :

Comment faire face aux ruptures de stocks des médicaments et demander des prescriptions (et remboursements) hors AMM (exemples ci-dessous) :

- Sinemet® en rupture de stock pendant 6 mois.
- Idebenone non autorisé dans l'ataxie de Friedreich (AMM pour une autre pathologie, la Neuropathie Optique Hériditaire de Leber) => Une décision qui habituellement se prend en 6 mois est attendue depuis 20 ans.
- RITALINE® LP, CONCERTA®, QUASYM®, et MEDIKINET® non autorisés dans l'indication « narcolepsie » pour les adultes, car prescription autorisée pour les enfants seulement, alors que c'est le médicament le plus approprié pour les patients adultes souffrant de narcolepsie.

Problématiques :

- L'approvisionnement de médicaments fonctionne en flux tendu, il est lié à la loi de l'offre et de la demande régulée par des prix fixés au niveau national et des commandes de grossistes...
- Il est possible pour un médecin de prescrire « hors AMM », il faut obligatoirement le préciser sur l'ordonnance (afin d'en informer le patient !), ce qui entraîne le non-remboursement du médicament.
- Une industrie pharmaceutique ne financera pas une étude pour une extension de médicament (non rentable).

Actions à mener :

Notre plaidoyer se concentrera sur les prescriptions hors AMM : la difficulté d'obtenir des recommandations dans des indications de maladies rares.

- La recherche institutionnelle doit être soutenue par l'industrie pharmaceutique.

=> Les filières peuvent maintenant établir des partenariats avec des industries => voir ce qu'on peut faire.

- L'ANSM a accepté la création d'un groupe de travail* maladies rares/ filières.

=> Vérifier que cet accord est maintenu.

*NB après réunion : Il n'existe pas de groupe de travail de ce type répertorié sur le site de l'ANSM dans :

[Commissions consultatives](#)

[Comités européens](#)

[Comités techniques](#)

[Comités d'interface](#)

[Comités scientifiques spécialisés temporaires](#)

[Comités français de la pharmacopée](#)

[Comité de contrôle de qualité des dispositifs médicaux](#)

[Groupes de travail](#)

[Expertise ponctuelle](#)

=> Trouver un [réfèrent à l'ANSM](#) (ou au LEEM ?) pour répondre à cette question et éventuellement pousser à la création de ce groupe.

Plaidoyer sur la vie quotidienne – Outils numériques

Le sujet :

La mise en place d'outils numériques palliant les difficultés de perte de vision, d'audition d'élocution, d'écriture :

Les outils permettent de contrer les problèmes cognitifs et éventuellement d'avoir une scolarité « normale ».

Cette mise en place ira forcément dans le bon sens grâce au développement du numérique.

Problématiques :

- La mise en place d'outils numériques est souvent négligée car intervient trop tard, mais elle est importante car elle permet une ouverture vers le monde, une intégration.
- La plupart des patients peuvent avoir un accès difficile à internet. Il faut distinguer les outils connectés des outils d'aide (synthèse vocale, clavier ou écran agrandi...).
- Les outils nécessitent des réglages réguliers et un accompagnement sur mesure par des ergothérapeutes dédiés (réseau à identifier).

Actions à mener :

- L'action portera dans un premier temps uniquement à un état des lieux du **matériel existant**.
- Les CRMR seront sensibilisés au fait de citer les outils utiles dans les PNDS (et par extension dans les focus handicap Orphanet).
- Les centres de Référence et compétences seront également sollicités afin que leurs ergothérapeutes puissent former les patients à ces outils.
- Les ERHR seront informées du recours possible à ces outils pour les patients qui en ont besoin.
- La filière fera un inventaire des outils possibles pour les maladies BRAIN-TEAM et les répertoriera à l'endroit le plus approprié de son site internet.

Plaidoyer sur les réseaux de soins – Répertoire au niveau régional / local

Le sujet :

Répertorier les différents types de réseaux de soins locaux au niveau médical, para-médical, psycho-social, y compris les réseaux qui peuvent être sollicités dans le champ des maladies neurodégénératives non rares ou du handicap.

Problématiques :

Il est difficile pour les patients d'identifier les interlocuteurs des réseaux eux-mêmes ou des référents administratifs (ARS, réseaux de soins de proximité...) susceptibles de disposer de cette information.

Les réseaux de soins orientés vers les maladies non-rares ne sont pas sensibilisés à la prise en charge des maladies rares.

Actions à mener :

Se rapprocher des ARS (au-delà du référent maladies rares) afin d'identifier dans chaque région :

- Les réseaux de soins de proximité qui disposent de cellules de soutien psychologique, d'outils de liaison.
- Les pôles ressources sur les maladies neurodégénératives afin de les sensibiliser aux maladies neurodégénératives rares.
- Les réseaux de soins de manière élargie.
- Les Plateformes Territoriales d'Appui.

Plaidoyer sur les réseaux de soins – Prise en charge des transports

Le sujet :

Nécessité de simplifier et faire reconnaître la prise en charge des transports pour les maladies rares.

Problématiques :

Transports pour les consultations en CR/CC : Il s'avère que ce n'est pas la prise en charge des transports pour se déplacer en consultation des CR/CC qui pose problème car il existe des prises en charge par la sécurité sociale : c'est le manque d'information (démarche et recours).

Transports pour les entrées en ESMS/AT/répît : à la charge actuellement du patient et des familles => comment faire prendre en charge ce coût ?

Transports entre 2 structures hospitalières : Il faut l'accord préalable de la SS ce qui peut prendre du temps notamment par exemple le WE.

Actions à mener :

Trouver un interlocuteur à la CNAM (ou chaque CRAM ?) : pour la prise en charge des transports entre 2 structures hospitalière et pour la prise en charge des transports pour aller en ESM/AT/Répît.

Au niveau de BRAIN-TEAM - axe médico-social : réalisation d'une information sur le site internet sur la prise en charge des transports, mettre le texte de loi et mettre le courrier de recours si refus de la SS.

Plaidoyer sur les aides et allocations – Renouvellement des ALD

Le sujet :

Pourquoi remplir un dossier de renouvellement d'ALD tous les 5 ans pour nos pathologies chroniques où sans traitement/ guérison possible car dégénératif ?

Problématiques :

Les maladies rares ne sont pas incluses dans la liste des ALD.

Problème de reconnaissance des ALD pour les maladies rares.

Actions à mener :

Contacteur la CNAM-CT pour faire entrer les maladies rares dans la liste des ALD non renouvelables. Voir avec la chef de projet de FSMR Tête-Cou pour un contact à la CNAM-CT.

Mentionner dans le PNDS un paragraphe sur l'ALD + mention que le CRMR soit sollicité comme expert par la CPAM quand évaluation des demandes d'ALD.

Plaidoyer sur les aides et allocations – Reconnaissance de l'aidant et de son droit aux prestations

Le sujet :

Situation de l'aidant et son retour à l'emploi/droit à la retraite quand son rôle d'aidant cesse (quand le patient décède ou part en structure) : quelle reconnaissance ?

Problématiques :

C'est la reconnaissance du statut d'aidant familial : qui ne cotise ni au chômage ni pour sa retraite via son allocation (PCH). Le problème se pose lorsque son rôle d'aidant cesse, car n'ayant pas cotisé, il est alors pénalisé puisque non éligible à l'allocation chômage ...idem pour l'allocation retraite...L'idée serait de proposer, en restant dans le système de l'allocation (=ne pas passer par un salaire qui serait imposable), de laisser le choix à l'aidant de cotiser pour retraite/chômage (à la demande). Ainsi on éviterait la précarisation de l'aidant tout en favorisant son retour à des meilleures conditions de vie.

Il faut faire évoluer les aides existantes pour les aidants familiaux : pour une PCH qui « compense » aussi l' « après ».

Actions à mener :

Etude socio-économique sur les aidants à réaliser pour quantifier les problèmes de retour à l'emploi – un état des lieux à faire avec un panorama à dresser – dégager des données macro-économiques et estimer le coût financier pour proposition de loi. Ne pas demander un budget supplémentaire mais prendre sur le budget existant de la PCH. Le présenter comme une mesure incitative qui au final présenterait une économie de moyen pour la société (évite l'institutionnalisation si le parent reste aidant à domicile).

Solliciter un comité interministériel : budget, travail, santé, handicap via le Secrétariat d'état au handicap – Député de circonscription – aussi Hélène Dufresne (AS, filière FIMARAD) ayant réalisé son travail de doctorat sur le sujet.

Insérer ces démarches au vu de la nouvelle convention chômage (prévue en 2019).

S'appuyer sur le projet d'E.Plassart (ARSEP).