

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE APPELLE LE GOUVERNEMENT A S'EMPARER DES DOSSIERS LAISSÉS EN JACHÈRE DEPUIS PLUSIEURS MOIS

L'association Vaincre la Mucoviscidose attend du gouvernement, et particulièrement de la ministre de la Santé et de l'Accès aux soins, Geneviève Darrieussecq, ainsi que du ministre des Solidarités, de l'Autonomie et de l'Égalité entre les femmes et les hommes, Paul Christophe, qu'ils s'emparent des dossiers laissés en jachère par leurs prédécesseurs depuis plusieurs mois. Elle s'inquiète de la disparition du portefeuille dédié aux personnes handicapées, quelques jours à peine après la fin des Jeux paralympiques, unanimement salués comme une grande réussite.

En premier lieu Vaincre la mucoviscidose avait appelé vainement en février 2024 un 4ème plan maladies rares ambitieux qui ne fasse pas l'impasse d'un traitement de choc pour sauver l'hôpital. Ce plan doit permettre notamment de redéfinir les parcours de santé au regard de l'évolution des besoins et non sous le seul prisme des moyens budgétaires.

L'association attend également que l'activité physique adaptée (APA) soit prise en charge financièrement pour les patients atteints de maladies chroniques, notamment respiratoires. Reconnue comme une thérapie efficace par la Haute Autorité de Santé (HAS) depuis de nombreuses années, l'APA n'est toujours pas financée de manière pérenne et à l'échelle nationale. Cette thérapie, qui prévient l'apparition ou l'aggravation de maladies chroniques, notamment respiratoires, est pourtant essentielle pour les patients atteints de mucoviscidose. En l'absence de financement public stable, ce sont les associations de patients et certaines mutuelles qui, à grands frais, pallient cette carence.

Elle plaide aussi, au sein d'un collectif d'une quinzaine d'organisations, pour une nouvelle politique du médicament qui permette d'en garantir l'accès et d'en maîtriser les prix.

En revanche, Vaincre la Mucoviscidose attire l'attention du gouvernement sur le danger que font peser les récentes propositions du rapport IGAS/IGF concernant le régime des affections de longue durée. En effet, alors même que ce régime devait éviter des restes à charge pour les personnes atteintes de pathologies de longue durée, le rapport indique que ces mêmes patients subissent des restes à charge plus élevés que ceux qui ne bénéficient pas de ce régime. Vouloir relever ce reste à charge remettrait en cause ce régime et frapperait de manière totalement injuste les personnes les plus vulnérables. Il est donc urgent de mettre ce rapport aux archives du précédent gouvernement.

Pour faire écho aux propos de la ministre de la Santé, David Fiant, président de Vaincre la Mucoviscidose, précise :

« Ne pas attendre des miracles du gouvernement mais la juste la prise en considération dans le cadre de la solidarité nationale, des besoins des personnes atteintes d'une maladie invalidante ou d'un handicap. En cette période de menace budgétaire, Il est inquiétant de voir que le portefeuille dédié aux personnes en situation de handicap a disparu. »

A propos de Vaincre la Mucoviscidose :

Créée en 1965 par des parents de jeunes patients et des soignants, Vaincre la Mucoviscidose se consacre à l'accompagnement des personnes malades et de leur famille dans chaque aspect de leur vie bouleversée par la maladie. L'association organise son action autour de quatre missions prioritaires : guérir, soigner, améliorer la qualité de vie, et informer et sensibiliser. L'association se bat jour après jour pour trouver des nouveaux traitements afin que chaque patient puisse vivre mieux avec la maladie, se projeter dans l'avenir et guérir un jour. Défenseuse acharnée des personnes malades et de leurs proches, elle milite pour faire entendre et faire reconnaître leurs droits. Vaincre la Mucoviscidose est une association reconnue d'utilité publique, labellisée par le Don en confiance et habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie. En savoir plus : vaincrelamuco.org

Contact presse :

Pierre GERARD

pgerard@vaincrelamuco.org

07 52 05 34 96

