

Chroniques	
	Associés

Regroupement d'associations de personnes touchées par une maladie chronique

PRESENTATION DES CHRONIQUES ASSOCIÉS

Chroniques Associés regroupe des associations de personnes touchées par une maladie chronique :



L'objectif de ce regroupement est de sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics aux difficultés quotidiennes rencontrées par ces personnes et leur entourage, difficultés qui ne trouvent pas de réponses dans les dispositifs de droit commun existants.

Ses objectifs opérationnels sont :

- d'informer et de sensibiliser les pouvoirs publics et l'ensemble de l'opinion aux difficultés rencontrées par les personnes touchées par une maladie chronique.
- de participer à la réflexion collective sur la qualité de vie de ces personnes.
- d'être observateur des actions mise en place dans le champ médico-social pour l'amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie de ces personnes.
- d'être force de revendications et de propositions auprès des pouvoirs publics et institutions nationales.

Une Histoire encore récente :

L'organisation d'un colloque le 10 octobre 2005 « Pathologies chroniques évolutives et maintien dans l'emploi » a permis à AIDES, Jeunes Solidarité Cancer, Vaincre la Mucoviscidose et des partenaires du monde du travail comme Cinergie et la Fédération des services CFDT de se retrouver autour d'un thème relatif à l'insertion. Ce travail a permis de mettre en avant des attentes et solutions concrètes communes qu'il faut maintenant promouvoir. Lors de la clôture de ce colloque, les présidents de AIDES, de Jeunes Solidarité Cancer et de Vaincre la Mucoviscidose ont souhaité aller plus loin en proposant de se coordonner pour porter les attentes et revendications des malades atteints par une maladie chronique.

Si le groupe est né de cette première impulsion, aujourd'hui d'autres associations l'ont rejoint pour réfléchir à une problématique bien plus large que l'insertion mais bien à l'ensemble du champ de la maladie chronique, qui doit être globalement identifiée, portée et résolue.

Le Principe et la finalité de ce groupe de travail :

De nombreuses études font apparaître que le nombre de personnes vivant avec une maladie chronique évolue fortement dans la population française, comme dans tous les pays économiquement développés.

Deux raisons principales peuvent être avancées : le perfectionnement des traitements et l'innovation médicale qui permettent de continuer à vivre sans mettre en cause le pronostic des personnes (souvent dépistées plus tôt) et l'allongement de la durée de la vie.

Si on prend comme critère principal le nombre de prise en charge au titre d'une affection de longue durée par l'assurance maladie pour chiffrer les personnes atteintes de pathologies chroniques : 8 millions d'individus sont concernés. Le ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, considère que les malades chroniques représentent 15 millions de personnes, soit 20 % de la population française (source : *Plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011*, avril 2007).

Ces citoyens ont de grandes difficultés pour faire reconnaître leur place dans la société, d'autant qu'ils éprouvent des difficultés spécifiques liées à la maladie chronique.

Deux obstacles sont clairement identifiés : la capacité à se dire ou à reconnaître pour soi-même que l'on vit avec une maladie chronique et la capacité de l'environnement à accepter la maladie chronique de l'autre.

Les individus, regroupés ensuite en association ont exprimé leurs attentes et il y a eu sans conteste une amélioration de la prise de parole des malades, en particulier pour le VIH/sida et le cancer.

Il est primordial que les associations s'expriment chacune dans leur domaine de compétence pour défendre au mieux les malades et proches en fonction des spécificités de chaque pathologie.

Toutefois, les attentes collectives communes à toutes les pathologies ne sont pas assez relayées, ce qui pose des difficultés pour imposer des solutions en adéquation avec les besoins. C'est ce rôle de porte parole collectif et de plaider que les Chroniques Associées souhaitent avoir en travaillant ensemble.

Thématiques communes de Chroniques associés :

L'emploi

Les ressources

Les mesures de compensation du handicap

Qualité de vie

Qualité des soins et notamment l'éducation thérapeutique

Le handicap : la reconnaissance des maladies chroniques pour Chroniques associés est liée à un *champ spécifique dans le handicap* en France

Associations représentées :

AIDES

FNAIR – Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux

Jeunes Solidarité Cancer

NAFSEP – Nouvelle association française des sclérosés en plaques

Vaincre la Mucoviscidose

Critères d'inclusion dans le groupe :

L'association doit formaliser sa demande par un document de présentation.

Celle-ci doit être une association de personnes concernées par une maladie chronique

L'association doit avoir une représentation nationale et/ou une activité nationale réelle

L'association doit mener des activités et être créée depuis plus de 5 ans (sauf dans le cas des associations émergentes). En principe, il ne doit pas y avoir plus d'une association représentative de la même pathologie.

www.chroniques-associes.fr

CONTACTS PRESSE

Marjolaine Bénard (AIDES) :

mbenard@aides.org / 01 41 83 46 53

Muriel Papin (Vaincre la Mucoviscidose) :

mpapin@vaincrelamuco.org / 01 40 78 91 75

Clémence Tourneur (NAFSEP) :

clemence.tourneur@nafsep.org / 05 34 55 77 00