



Présidentielle 2012

Lettre Ouverte aux candidat(e)s

Recherche/santé/société

Le Choix de l'Innovation

Evry, le 22 février 2012

Mesdames et Messieurs les candidat(e)s,

Tous les cinq ans, les élections présidentielles sont l'opportunité d'un grand débat national autour des enjeux pour l'avenir de notre pays. La situation internationale complexe à laquelle doit aujourd'hui faire face la France rend ce débat d'autant plus crucial. Dans ce contexte, et dans les domaines de la recherche, de la santé et de la société qui sont les nôtres, **il nous semble que ce débat manque aujourd'hui cruellement d'ambition et que l'innovation, seule réponse possible aux difficultés actuelles, est absente de façon dramatique !**

Depuis plusieurs décennies, nous, association de malades et de parents de malades, agissons dans des domaines longtemps désertés par les acteurs traditionnels de notre société. Cette situation nous a conduits à **inventer des solutions nouvelles** aussi bien dans le domaine des thérapeutiques que dans celui de l'accompagnement des personnes malades. Mus par notre seule volonté de refuser la fatalité, nous avons mobilisé des millions de citoyens autour de notre projet, créé un nouveau modèle d'action par et pour les malades et montré ainsi **la force et la vitalité de l'action associative comme moteur de l'innovation.**

Parce que tout était à inventer, parce que pour nos malades il y avait urgence, les maladies rares ont été le catalyseur de l'innovation au bénéfice du plus grand nombre. **Aujourd'hui, parce que les modèles historiques sont en péril, nous avons l'opportunité et le devoir de placer l'innovation au cœur de l'action stratégique et politique.** Pour ce qui nous concerne :

> Il est urgent d'agir pour l'innovation thérapeutique !

Les maladies rares -qui concernent 3 millions de personnes en France- sont aujourd'hui **un véritable laboratoire pour l'innovation thérapeutique et l'avènement d'une médecine personnalisée au bénéfice du plus grand nombre.** Développer l'innovation thérapeutique en France est également la seule garantie que demain les Français auront accès aux médicaments innovants et à un prix acceptable.

Le rôle de chaque acteur –associations de malades, institutions publiques, entreprises de biotechnologies, industries- y est crucial. Celui de l'Etat aussi ! Il doit jouer son rôle : **créer des liens, inciter, stimuler la transversalité.**

L'Etat doit tout particulièrement :

- avoir une vision stratégique de la recherche et assumer son rôle d'impulseur,
- assurer l'indispensable continuum entre la recherche et la clinique qui fait cruellement défaut dans notre pays et constitue un frein permanent au développement des thérapeutiques,
- reconnaître le rôle des associations de malades dans le développement des thérapeutiques comme dans la démocratie sanitaire parce que la santé est l'affaire de tous,
- favoriser le développement d'un nouveau modèle économique pour le financement de la recherche thérapeutique associant public, privé non lucratif et privé lucratif.

> Il est urgent d'agir pour l'innovation sociale !

Les difficultés, bien réelles des budgets publics, ne doivent pas stériliser toute velléité d'innovation sociale. Bien au contraire ! Faut-il rappeler que ce sont dans les périodes les plus difficiles de notre histoire, notamment au lendemain de la seconde guerre mondiale, qu'ont surgi les plus grandes innovations sociales (assurance maladie, protection sociale) ? Pour les personnes atteintes de maladies chroniques souvent très invalidantes, plus que jamais, il faut innover pour :

- reconnaître et financer de nouveaux métiers de conseil et de soutien des familles confrontées à la maladie et aux situations de handicap complexes,
- valoriser et développer les métiers de l'accompagnement existants (aides humaines, AVS...),
- garantir un véritable accès aux soins et à la prévention sur l'ensemble du territoire, quelle que soit la complexité des maladies et des traitements nécessaires,
- rendre effectif le financement d'une compensation intégrale des incapacités des personnes en situation de handicap,
- réduire les situations de handicap en luttant contre tous les obstacles techniques, juridiques, d'accès au travail ou culturels qui freinent l'expression d'une citoyenneté pleine et entière.

Créatrice de valeurs,
Créatrice de richesses,
Créatrice d'emplois,
Créatrice de cohésion sociale...

Seule l'innovation peut redonner des perspectives positives à notre pays.

**Mesdames et Messieurs les candidat(e)s,
quelle est votre ambition dans ce domaine
pour les cinq années à venir ?**



Laurence Tiennot-Herment
Présidente de l'AFM