



Filière Santé Maladies Rares
Dermatologiques

Pérennité des associations de patients

17 Novembre 2023

Place des associations

- les associations sont indispensables dans l'écosystème des maladies rares
- Les associations sont un relais indispensable aux institutions médicales et de recherche pour faire études et enquêtes, car elles sont en mesure de mobiliser les patients grâce aux liens de confiance qui ont été bâtis.
- Elles sont de plus en plus sollicitées par les Institutions pour valider les programmes et plans sur les maladies rares

Mais, les associations sont de plus en plus dans l'incapacité de faire face à ces demandes à cause de la baisse du bénévolat et manque de ressources financières

Baisse du bénévolat

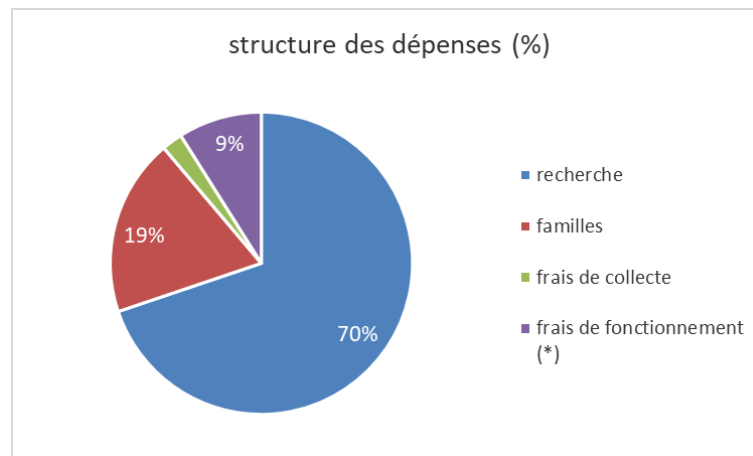
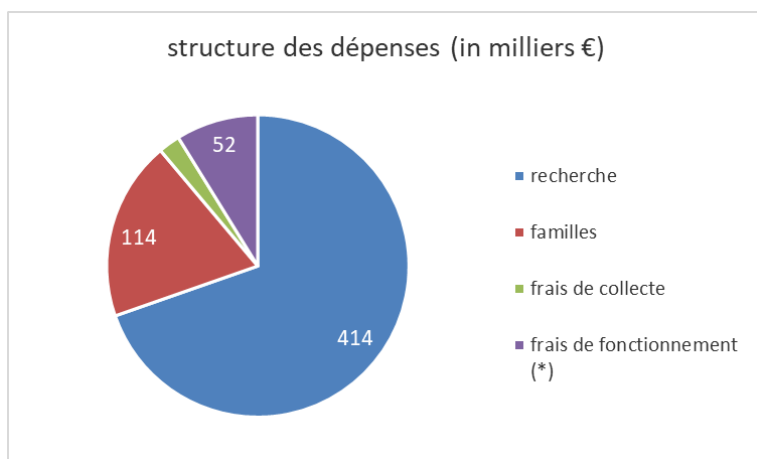
- La pérennité des associations de malades est mise en danger par la baisse du bénévolat.
- Les responsables d'associations de malades s'épuisent.
- Nous n'échapperons pas à davantage de professionnalisation, à la mise en place et à la mutualisation de ressources salariales, sans quoi les associations disparaîtront.

Manque de ressources financières

- L'argent du Plan National Maladies Rares ne redescend pas aux associations de malades, à cause de la crainte des Autorités :
 - sur la mauvaise utilisation des fonds
 - sur les conflits d'intérêt avec les entreprises pharmaceutiques.
 - On a fait de quelques cas emblématiques des risques courants.
- Pas de financement par l'Etat
 - À la différence d'autres pays comme les Pays-Bas

Structure des dépenses des assos

- Exemple : structure des dépenses de l'association IPF (*) sur 20 ans



(*) y compris newsletter, site Internet, communication sur la maladie

- L'association a largement soutenu la recherche depuis 20 ans (2004-2023), **comme beaucoup d'associations**

(*) Association Incontinentia Pigmenti France

Choix financiers pour l'avenir

- Les associations doivent assurer leur pérennité
- Elles doivent faire face à des frais de fonctionnement de plus en plus élevés
- Et doivent envisager de réorienter leurs dépenses vers les familles et les patients, quitte à réduire, voire annuler, le soutien à la recherche

Attentes des associations

- Changer le regard des Institutions Publiques sur les associations de santé
 - Permettre un financement public pour couvrir nos frais de fonctionnement
 - Convaincre les Institutions Publiques de reconnaître le travail fait par les bénévoles
- **Les filières ont intérêt à ce que les associations existent.**
- **Comment Fimarad peut-elle participer à la défense de leurs intérêts ?**