

TRANSPLANTATION ET DOPAGE, UN VIDE JURIDIQUE

Les transplantés et les dialysés à la (re)conquête d'une véritable qualité de vie, en France et en Europe, aujourd'hui : des témoignages d'exclusion et des axes de progrès

Accueil	1
Olivier COUSTERE, transplanté rénal, Président de l'Association Trans-Forme	
<i>Témoignages</i>	
Transplantation et dopage	2
Marielle FALOUR; transplantée rénale, France José SANCHEZ; dialysé, France Christian PIERRARD, transplanté cardiaque, Belgique	
Transplantation et assurances	4
Jean-Jacques MICHINEAU, transplanté rénal, France Olivier COUSTERE, transplanté rénal, France Michel JEMMING, dialysé, France	
Transplantation et retour à l'emploi	8
Jean-Dominique GONTRAND, transplanté rénal, France Knud ERBEN, transplanté rénal, Allemagne Anne-Marie MIGNONE, transplantée rénale, Italie	
Accès aux mécanismes de réhabilitation	10
Dirk HOLSTEIN, Directeur d'une association d'insuffisants rénaux, Allemagne Roger DEFASNE, transplanté hépatique, France Murielle DORDET, mère d'un transplanté rénal, France Olivier COUSTERE, transplanté rénal, France	
Table ronde : Transplantation et dopage	
Christian d'AUZAC, Néphrologue, Hôpital Georges Pompidou, ancien Chef de Service, membre fondateur de Trans-Forme Guy AZEMAR, médecin, Président de l'Union Nationale des Médecins Fédéraux	
Jean-Paul VAN DER SYPT, médecin, Expert de la lutte contre le dopage	
Michel RIEU, médecin, Conseil de Prévention et de Lutte contre le Dopage	
L. JONIAUX, expert, Commission Européenne	14
Transplantation et assurances	
Serge SORIANO, assureur des risques aggravées, ACARAT	

Michel ROPITEAU, assureur des associations, PLENITA

Olivier de MONTETY, banquier, ZEBANK

Eric BERGOIN, avocat

Elias ABIB, consultant, INTERBANK

16

Table Ronde : Transplantation et retour à l'emploi

Christian HIESSE, médecin, Etablissement français des Greffes

Franca PELLINI GABARDINI, avocat, Présidente d'association italienne d'insuffisants rénaux

Janine PIETRI, Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP)

Catherine THIEBAULT, médecin du travail

Béatrice BRUNEAU LATOUCHE, avocat

19

Accès aux mécanismes de réhabilitation

Ruddy RICHARD, médecin, Explorations Fonctionnelles Préparatoires et de l'Exercice

Jean LONSDORFER, médecin, Explorations Fonctionnelles Préparatoires et de l'Exercice

Béatrice DUMAS, Caisse Régionale d'Assurance Maladie

Laurence MAUDUIT, Assistance Publique des Hôpitaux de Paris

Conclusions

Annexe : témoignages écrits

23

--

Transplantation et dopage, un vide juridique

Accueil

Olivier COUSTERE
Président de l'Association Trans-Forme

Organisé sous le haut patronage de Madame Buffet, Ministre de la Jeunesse et des Sports et de Monsieur Kouchner, Ministre Délégué à la Santé, ce colloque intitulé “ Transplantation et dopage, un vide juridique ” a pour objectif de faire entendre la voix des transplantés et des dialysés. Cette manifestation bénéficie non seulement du soutien des institutions françaises, mais aussi de l'appui de la Commission Européenne, dont les membres sont particulièrement sensibles à la question du dopage.

En témoignant de leurs expériences de dialyse ou de transplantation, les membres de l'association Trans-Forme souhaitent aborder un certain nombre de problématiques liées à leur exclusion ou intégration dans la vie sociale.

Les principales orientations et recommandations issues de ce colloque seront communiquées à des décideurs français et européens. Ces travaux serviront également de base de réflexion pour un prochain forum médical, organisé à Paris en mars prochain.

Au cours des différents témoignages et des tables rondes, les intervenants vont aborder tour à tour quatre grandes thématiques :

- Ils évoqueront, dans un premier temps, la question du dopage. Ce thème permettra notamment d'aborder la question du statut physique du transplanté et du dialysé. Peut-on envisager un droit au sport “ normal ” pour cette population ? Les personnes transplantées ou dialysées peuvent-elles obtenir une licence auprès des fédérations sportives ? Quels sont les effets secondaires des médicaments dopants ?
- Ils traiteront ensuite des relations qu'entretiennent les transplantés et dialysés avec les banques et les assurances. Les personnes qui ont subi une transplantation ou qui sont traitées par dialyse ont-elles accès aux crédits bancaires ? Les fichiers médicaux sont-ils confidentiels ?
- Par ailleurs, quel retour à l'emploi peuvent envisager les patients transplantés ou dialysés ? Sur le plan du statut professionnel, doivent-ils être considérés comme des salariés normaux ou comme des travailleurs handicapés ?
- Enfin, ils approfondiront la question de l'accès aux mécanismes de réhabilitation. Les contraintes économiques propres au secteur de la santé pèsent-elles sur les conditions de réinsertion sociale des transplantés et dialysés ? La prise en charge post-hôpital, les séances de

kinésithérapie ou encore l'assistance psychologique aux malades sont-elles organisées de manière efficace ?

Témoignages

Transplantation et dopage

Marielle FALOUR
Transplantée **rénale**, France

Transplantée rénale depuis 1984, je pratique régulièrement le badminton en club sportif. Dans ce même club, j'encadre un groupe de jeunes et suis animatrice fédérale, arbitre et juge arbitre. Bien entendu, je suis soumise à un traitement médical suite à ma transplantation. Or certains des médicaments qui me sont prescrits sont aujourd'hui considérés comme des produits dopants dans le monde de la compétition sportive.

J'ai pu obtenir une licence en fournissant un certificat de non contre-indication à la pratique sportive. Aucune épreuve d'effort n'a été exigée suite à ma demande.

Si je n'ai encore jamais rencontré de problème en matière de dopage, c'est parce que je n'ai jamais été contrôlée, ni en tant que joueuse ni en tant que juge arbitre. Bien entendu, cette situation est franchement problématique. En effet, le badminton ne se joue pas uniquement en simple. Il se pratique également en double. Or en cas de contrôle, la personne transplantée disqualifie forcément son équipier.

Olivier COUSTERE

Ce témoignage pose un certain nombre de problèmes pratiques. Si le certificat de non contre-indication semble suffire pour obtenir une licence sportive, on peut toutefois s'interroger sur le sérieux du club. En effet, comment prévoir les conséquences en cas de problème ? Marielle Falour serait-elle couverte par l'assurance de son club en cas d'accident ? A l'inverse, en cas de victoire, que se passerait-il si l'organisateur du tournoi formulait une réclamation à son encontre ?

Christian d'AUZAC, Médecin

Un sportif ne devrait logiquement subir aucune mesure de déclassement dès lors que sa prise de médicament est justifiée par une notification précise, remise au jury avant la compétition. J'ajoute que cette notification est soumise à la règle stricte du secret médical.

Olivier COUSTERE

La question de la transparence reste extrêmement délicate. Je ne suis pas du tout convaincu qu'une déclaration préalable sur leur état de santé protège les compétiteurs d'une possible disqualification. En revanche, les personnes transplantées ou dialysées ayant fourni ce type de déclaration risquent de se voir refuser la licence sportive. Il ne serait pas étonnant, en effet, que l'assurance de la fédération n'accepte pas de couvrir les risques liés à leur pratique sportive.

José SANCHEZ
Dialysé, France

Ouvrier papetier de métier, je travaille à plein temps malgré la dialyse. La maladie ne m'a jamais posé problème dans le cadre de mon activité professionnelle. J'ai notamment refusé un poste "allégé" lorsque la Direction de mon entreprise me l'a proposé.

Je pratique, par ailleurs, un très grand nombre d'activités sportives : cyclisme, athlétisme, natation et marche. La pratique fréquente de tous ces sports m'a permis de conserver une bonne condition physique. C'est également cette pratique sportive qui m'a donné la force de continuer à travailler.

J'ai la chance de prendre peu de médicaments. Néanmoins, mon traitement médical comporte un produit considéré comme "dopant".

Pour être intégré dans une structure d'entraînement sérieux, j'ai dû m'astreindre à un certain nombre de règles. J'ai consulté le médecin du club qui m'a délivré un certificat de non contre-indication. J'ai également fourni l'ensemble de mes bilans de santé. De plus, j'ai rédigé une déclaration sur l'honneur qui engage ma responsabilité personnelle en cas d'accident. Enfin, j'ai dû réaliser un test d'effort et je dois le renouveler deux fois par an. Grâce à ces différentes procédures, j'ai pu obtenir de la fédération d'athlétisme une "demi-licence". Celle-ci me donne le droit de participer à des compétitions sportives. Cependant, je ne dispose d'aucun recours en cas de réclamation.

Olivier COUSTERE

Selon les assureurs, la déclaration sur l'honneur rédigée par le malade n'a pas grande valeur juridique. En cas d'accident lors d'une compétition, l'organisateur est toujours tenu pour responsable.

Christian PIERRARD
Transplanté cardiaque, Belgique

J'ai été transplanté du cœur en 1990 après cinq années de décompensation cardiaque grave. Très sportif avant ma maladie, je bénéficiais d'une capacité thoracique importante. Cette condition physique m'a permis de survivre à mes problèmes cardiaques pendant plusieurs années.

Les cinq années précédant la greffe ont été une période très sombre dans ma vie. A cette époque-là, je dormais 16 à 18 heures par jour et devais rester assis à cause d'un grave œdème pulmonaire. Aujourd'hui, je peux affirmer que ma transplantation cardiaque a totalement modifié mon état physique. Suite à l'opération, j'ai pu reprendre rapidement un grand nombre d'activités sportives. La pratique du sport est, à mes yeux, le meilleur moyen de réaffirmer son identité sociale. Certes, j'ai enregistré des difficultés pour obtenir une licence sportive. De plus, je risque toujours la disqualification en compétition parce que je prends des médicaments considérés comme dopants.

Bien sûr, la problématique du dopage est sérieuse. Toutefois, j'estime que ce problème ne doit pas se résumer à une liste de médicaments jugés "dangereux". Seules les raisons pour lesquelles un médicament est administré sont importantes. Je peux comprendre que les sportifs aient envie d'une médaille. Certains sont prêts à prendre des drogues pour remporter des compétitions. Néanmoins, je crois pouvoir affirmer que ces préoccupations ne sont pas celles des transplantés. Ils ont déjà reçu la plus belle médaille qui soit : celle de la vie.

Olivier COUSTERE

Si une personne transplantée n'a pas informé les organisateurs d'une compétition sportive sur son état, elle peut être accusée d'avoir voulu cacher son état de santé. En revanche, si cette même personne a prévenu de sa situation médicale, alors elle est certaine qu'en cas de victoire, elle perdra automatiquement le titre. Elle ne court cependant pas le risque de se voir exclure de la fédération sportive.

Cet état de fait dévoile un vide juridique. Au sein de Trans-Forme, nous avons proposé aux fédérations sportives la mise en place d'une double licence, délivrée à la fois par l'association et par la fédération concernée. Cependant, les fédérations sportives n'acceptent pas qu'une licence puisse être délivrée par une autre autorité.

Transplantation et assurances

Jean-Jacques MICHINEAU
Transplanté rénal, France

Ma situation de transplanté m'a causé un certain nombre de problèmes sur le plan des assurances, plus particulièrement lors d'une demande de prêt immobilier.

Je précise que les prêts immobiliers doivent être systématiquement couverts. Les demandes de crédits s'accompagnent donc de questionnaires médicaux importants. Personnellement, mon dossier a été refusé par la quasi-totalité des sociétés d'assurances. Seule la compagnie Acarat a accepté mon dossier en échange du versement d'une surprime de 2 500 francs par mois pendant quinze ans. Or cette unique proposition se situait au-delà de mes possibilités financières. En conséquence, le prêt immobilier a été contracté au nom de mon épouse uniquement.

Je tiens à préciser que toutes les sociétés d'assurance ont exigé de moi un grand nombre d'exams en complément du questionnaire médical (radio des mains, test de l'acuité visuelle, bilan sanguin, échographie rénale, décompte d'aldi...).

Je ne comprends pas pourquoi les assurances n'acceptent pas de couvrir les personnes transplantées sur les risques de la vie, quitte à exclure du contrat les risques liés à la transplantation. En outre, j'estime que les surprimes exigées par les assureurs devraient rester dans des limites raisonnables.

Anne-Marie MIGNONE, transplantée

En Italie, il n'est pas nécessaire de contracter une assurance pour demander un crédit bancaire. Les banques italiennes n'ont pas le droit de refuser un prêt pour des raisons médicales.

Jean-Dominique GONTRAND, transplanté

J'ai connu un problème équivalent puisque j'ai dû verser 28 000 francs de surprime pour un crédit de 100 000 francs étendu sur sept ans. Suite à cette première expérience, j'ai choisi de ne plus révéler ma situation médicale à la banque et à l'assureur. J'estime qu'il est inadmissible d'être pénalisé socialement pour des raisons médicales. Je demande qu'une loi de "solidarité nationale" soit envisagée. Les surprimes exigées par les assureurs devraient être transformées en crédits d'impôt pour ceux qui sont soumis à l'impôt sur le revenu. Dans les autres cas, l'Etat devrait rembourser directement les sommes engagées. Je reconnais qu'une telle loi est difficile à mettre en œuvre car elle implique une importante levée de fonds.

Olivier COUSTERE Transplanté rénal, France

J'ai la particularité d'avoir subi deux transplantations au cours de ma vie. Bien entendu, cette situation médicale pose problème aux yeux des assureurs. Elle laisse planer l'incertitude quant à mon état de santé pour les années à venir.

J'exerce aujourd'hui des fonctions de Direction au sein d'une société informatique. A ce titre, je peux donc me considérer comme socialement réhabilité. Malgré cette insertion professionnelle réussie, j'ai connu de réelles difficultés lors de demandes de crédits personnels.

Suite à une première demande de prêt d'un montant de 100 000 francs environ, j'ai eu le plus grand mal à obtenir les fonds auprès des grandes institutions bancaires (BNP, Société Générale). Soumis à

un questionnaire de santé très rigoureux, les délais de délivrance du prêt se sont avérés très longs. Le questionnaire médical exigé par Cetelem est, en revanche, très succinct. De ce fait, la somme demandée m'a été accordée dans un délai de 48H.

Comment expliquer que les sociétés de crédits traitent aussi différemment les dossiers de prêts ? Les banques classiques choisissent de ne prêter qu'à des clients sûrs alors que les sociétés de crédit comme Cetelem n'hésitent pas à prendre davantage de risques en amont. En revanche, ces dernières disposent de services contentieux plus réactifs que ceux des grandes banques.

Plus récemment, j'ai éprouvé de lourdes difficultés lors d'une demande de crédit immobilier. Je souhaitais emprunter un peu plus d'un million de francs sur quinze ans, en échange d'un apport initial de 400 000 francs.

J'ai rapidement obtenu, par l'intermédiaire du courtier Interbank, la réponse positive du CCF, sous réserve que l'accord soit confirmé par mon assureur.

Malheureusement, la société d'assurance April n'a accepté de couvrir ma demande de prêt qu'en échange d'une surprime de 60 000 francs par an, sur quinze ans. J'ai, bien entendu, refusé cette proposition. Par ailleurs, je n'ai pas pu profiter d'une délégation d'assurance professionnelle car le conseiller du CCF estimait manquer de garanties quant à la stabilité de mon emploi.

En somme, je n'ai essuyé que des réponses négatives de la part des assureurs. Je n'ai donc pas obtenu de crédit et n'ai pas pu procéder à l'acquisition du bien immobilier.

Je conçois que, dans ces conditions, les transplantés soient tentés de mentir sur leur situation médicale. Mes conseillers m'en ont pourtant dissuadé. Il paraît que les assureurs ont accès au fichier des transplantés.

De la salle

Il n'existe aujourd'hui aucune possibilité légale permettant de constituer un fichier médical des transplantés. En outre, l'élaboration d'un tel document serait légalement répréhensible.

Michel JEMMING **Dialysé, France**

Dialysé depuis une dizaine d'années, j'ai néanmoins toujours mené une vie familiale et professionnelle active. Exerçant le métier d'architecte, je n'ai jamais su estimer les limites que m'imposait mon état de santé. Pendant longtemps, j'ai ignoré ma maladie grâce au système de la dialyse nocturne. Pourtant, la fatigue m'a finalement fait prendre conscience de ma situation réelle.

Aujourd'hui, je suis convaincu qu'il n'existe pas de réponse administrative adaptée à la situation des transplantés ou des dialysés. Ni le travail à plein temps ni le mi-temps thérapeutique limité à six mois ne sont des solutions adéquates, du moins pour les personnes soumises aux dialyses. La prise en charge d'une journée ou deux demi-journées par semaine suffirait.

Par ailleurs, je tiens à signaler que le seul avantage lié à la carte d'invalidité délivrée par la COTOREP est l'attribution d'une demi-part fiscale supplémentaire. Bien entendu, cette disposition spécifique ne change pas le quotidien de ceux qui ne paient pas d'impôt. De plus, je n'ai été informé que très tard de cette disposition. Ne connaissant aucun problème spécifique, je n'ai jamais été informé de mes droits.

Bien entendu, j'ai déjà contracté des emprunts. Cependant, je n'ai jamais pu obtenir d'assurance sur ces demandes de prêts. Les sociétés d'assurance n'acceptent généralement mon dossier qu'en échange de surprimes abusives. J'ai personnellement dû hypothéquer une propriété familiale pour emprunter des fonds.

Je n'ai malheureusement jamais obtenu des sociétés d'assurance qu'elles me couvrent contre les différents risques de la vie. Je serais pourtant prêt à signer un contrat d'assurance excluant les risques liés à la greffe ou à l'insuffisance rénale.

Catherine THIEBAULT, Médecin du travail

Je tiens à préciser que le mi-temps thérapeutique n'est pas seulement défini pour six mois. Il est entièrement conditionné par un arrêt maladie. En somme, il peut être renouvelé tant que l'état médical du patient l'exige.

Michel JEMMING

Ce système ne correspond pas vraiment aux attentes d'un patient sous dialyse. Celui-ci a besoin d'un quart-temps clairement identifié, ne dépendant pas des fluctuations de son état de santé.

Béatrice DUMAS, Caisse Régionale d'Assurance Maladie

Je tiens à rappeler que le mi-temps thérapeutique ne peut pas rester valable sur une période trop longue. Au bout d'un certain temps d'inactivité, la personne malade se voit automatiquement attribuer un statut d'invalidité.

Jean-Dominique GONTRAND

Je déplore que les règles d'attribution des cartes d'invalidité diffèrent selon les régions. Le principe d'égalité territoriale devrait être davantage respecté. Il est anormal que, dans certaines régions, les dialysés se voient refuser la carte d'invalidité.

Transplantation et retour à l'emploi

Jean-Dominique GONTRAND
Transplanté rénal, France

Transplanté depuis 1988, je dirige aujourd'hui le service tourisme de la Vallée de l'Ubbaye. Mon parcours professionnel a connu de nombreuses mutations au cours de ces dernières années.

J'exerçais initialement les fonctions d'éducateur auprès de jeunes délinquants. Suite à ma maladie, et notamment à un arrêt de travail de longue durée, j'ai subi un licenciement. Malheureusement, à ce moment-là, j'ignorais mes droits. J'aurais pourtant pu bénéficier d'une assurance contractée au niveau professionnel, mais je n'en ai pas été informé assez tôt.

En créant ma propre activité ou en acceptant différents postes, j'ai toujours fait en sorte de rester intégré au milieu professionnel. Pourtant, je perdais totalement confiance lorsque, pour la première fois, en 1988, j'ai participé aux jeux nationaux des transplantés. Cette expérience m'a permis de mieux assumer et de positiver ma situation médicale.

Dès lors, j'ai décidé de reprendre un cycle de formation professionnelle dans le but d'atteindre des postes de Direction de structure. En changeant radicalement d'état d'esprit, j'ai su trouver un emploi avec beaucoup plus de facilité. Les gens qui ont surmonté l'expérience de la maladie sont capables d'apporter une forte valeur ajoutée à l'entreprise, en particulier parce qu'ils savent faire preuve de combativité.

Les possibilités d'insertion professionnelle d'un transplanté ou d'un dialysé sont nombreuses. Elles peuvent, bien entendu, être favorisées par la démarche citoyenne de certaines entreprises. Toutefois, le retour à l'emploi dépend surtout de la volonté individuelle du transplanté et du soutien que lui apporte son environnement socio-médical.

Knud ERBEN
Transplanté rénal, Allemagne

Transplanté à trois reprises, j'ai toujours souhaité poursuivre des études puis exercer une activité professionnelle. J'exerce, depuis 1989, un emploi salarié à plein temps à la Sécurité Sociale allemande et je suis, par ailleurs, bénévole dans une association.

Je mène une vie absolument normale. Le travail est à mes yeux le meilleur moyen de rester intégré à la vie sociale. Centrer toute sa vie autour de la maladie me paraît être une grave erreur. Ainsi, lorsque nous sommes en situation de recherche d'emploi, nous devons nous comporter comme une personne non malade. Il faut savoir se vendre et adopter l'attitude d'un candidat " normal ".

J'estime toutefois qu'il ne faut jamais taire son état de santé à son employeur. Les services de la médecine du travail peuvent notamment constituer une aide précieuse. De la même façon, il est bon d'instaurer un climat de confiance avec ses collègues.

Les entreprises allemandes sont de plus en plus encouragées à recruter des personnes handicapées. Elles se voient proposer des soutiens financiers. Cependant, ces systèmes d'aides aux entrepreneurs sont encore mal connus et ne sont pas suffisamment utilisés. Aujourd'hui, seulement 30 % des patients dialysés travaillent à temps plein. Ce pourcentage doit encore progresser, notamment au sein des jeunes malades. Pour y parvenir, nous devons encourager les entreprises à offrir davantage de postes aux travailleurs handicapés.

Olivier COUSTERE

Il est certain que la mise en place des dialyses nocturnes a nettement amélioré la qualité de vie des patients. Dans la plupart des cas, elle leur a permis d'exercer une activité professionnelle à plein temps.

Anne-Marie MIGNONE **Transplantée rénale, Italie**

J'exerce les fonctions de Secrétaire Générale au sein de l'ANED, association italienne des transplantés et dialysés. Existant depuis 1972, ce rassemblement de malades est soutenu par des délégués présents au sein de chaque centre de dialyse et de transplantation. Bien entendu, un comité de direction agit au niveau national. Je précise que l'association est reconnue comme organisation d'utilité sociale et qu'elle a été décorée de la médaille d'or du mérite de la santé publique.

L'ANED met en place un grand nombre d'activités sportives à l'attention des transplantés et des dialysés. Elle est notamment l'organisatrice des jeux nationaux italiens. Les membres de l'ANED coordonnent également l'équipe italienne aux jeux internationaux.

Nous dénombrons aujourd'hui 40 000 patients en dialyse sur l'ensemble du territoire italien. Le procédé de la transplantation a, pour sa part, subi quelques problèmes d'organisation ainsi que des contraintes législatives. En somme, l'Italie a atteint seulement l'année dernière les niveaux moyens européens en matière de dons d'organes. En conséquence, nous n'avons effectué que 17 000 transplantations rénales (cumulées au total) en Italie.

Le pourcentage d'invalidité du patient en dialyse varie de 91 à 100 %. Il a donc droit à un chèque d'invalidité et à une indemnité d'accompagnement. La loi cadre italienne sur les handicaps distingue le cas des dialysés et des transplantés. Les dialysés n'ont pas beaucoup d'autonomie, contrairement aux transplantés. Ils ont donc besoin d'une assistance, contrairement à ceux qui ont subi une transplantation.

Le travailleur en dialyse a droit à 2 heures par jour ou à 3 jours par mois, c'est-à-dire à 44 heures par mois. Ces absences ne sont pas considérées comme des journées de maladie. L'employeur est remboursé par l'INPS, l'organisation nationale de sécurité nationale.

Si le transplanté rénal n'est reconnu invalide qu'à 60 %, il n'a pas droit à la signalisation de gravité. Il ne perçoit plus ni chèque d'invalidité ni indemnité. Ses absences de travail pour contrôle médical ou suivi des complications sont déduites de ses congés maladie.

Olivier COUSTERE

En France, la législation sociale ne reconnaît pas aux dialysés ou aux transplantés le droit de prendre des jours à titre exceptionnel. Leurs absences sont considérées comme des jours de congés maladie.

Anne-Marie MIGNONE

Les transplantés et dialysés peuvent s'inscrire sur des listes de placement spécifiques. La loi réserve à ces personnes un certain nombre d'emplois publics ou privés. Toutefois, si le taux de chômage est élevé ou si la personne est âgée, l'attente du nouvel emploi peut durer des années.

Accès aux mécanismes de réhabilitation

Dirk HOLSTEIN

Directeur d'association de transplantés et de dialysés, Allemagne

J'exerce les missions de Directeur exécutif au sein d'une association allemande de dialysés et de transplantés.

Aujourd'hui, tout le monde s'accorde pour affirmer que plus les diagnostics médicaux sont précoces, plus les traitements apportés aux patients souffrant d'insuffisance rénale sont efficaces. Nous savons tous que, parallèlement aux soins, il faut que la personne malade reste engagée dans la vie sociale. Les soins et les mécanismes de réhabilitation doivent l'y aider.

J'estime que le processus de réhabilitation ressemble à un puzzle dont les pièces sont reliées les unes aux autres. Les effets physiques d'une maladie rénale sont considérables et les conséquences psychologiques ne doivent pas être sous-estimées. Les personnes soumises aux dialyses réussissent souvent à mener une vie " normale ", mais ils subissent aussi des moments de très grande fatigue.

Il est essentiel que les patients transplantés mènent une activité physique pendant le temps de leur réhabilitation sociale. Celle-ci leur permet, en effet, de renforcer leur condition musculaire et leur apporte un véritable soutien psychologique.

Il faut reconnaître qu'aujourd'hui, il s'avère généralement plus facile et avantageux de rester à l'état de " pensionné " plutôt que d'exercer un emploi. En conséquence, beaucoup de malades craignent que leur retour au travail implique la perte d'avantages sociaux. Malheureusement, dans la plupart des cas, les plus volontaires eux-mêmes abandonnent. Ils ne parviennent pas à se projeter dans un avenir professionnel " normal ".

Nous devons tous relever le défi de la réhabilitation. Pour y parvenir, la participation active des malades à leur traitement doit être encouragée. Les médecins notamment doivent responsabiliser leurs patients, par exemple en leur fournissant un maximum d'informations à propos de leur

situation médicale. Une meilleure compréhension de la maladie permet souvent au patient d'amoinrir sa peur et de retrouver la confiance.

Par ailleurs, seule une meilleure transmission des informations permettra au malade de mieux connaître les possibilités offertes par les institutions d'Etat.

La réhabilitation doit donc permettre à tous les patients de reprendre le cours de leur vie dans des conditions physiques et psychologiques optimales.

Jean-Dominique GONTRAND

Je constate que les problématiques de l'accompagnement psychologique et de la réhabilitation sont abordées de la même façon depuis des années. Pourtant, il faut reconnaître aujourd'hui que tous les patients n'accèdent pas à la réinsertion sociale. Seuls ceux qui ont la chance d'être soutenus par leur environnement parviennent à retrouver une vie " normale ", malgré la maladie.

J'estime que nous devons comparer les différents systèmes européens en matière de réhabilitation. Celle-ci doit devenir, dans tous nos pays, un véritable droit à l'accompagnement physique et psychologique des personnes. Il n'est pas normal que les patients soient confrontés seuls au retour à la vie sociale.

Le milieu associatif notamment devrait les aider dans leurs démarches de réhabilitation. Malheureusement, les personnes transplantées ou dialysées ne sont pas suffisamment informées de ce qui existe sur le plan de la vie associative. Du reste, les pouvoirs publics n'accordent pas aux associations concernées les moyens qui leur permettraient d'engager un travail de fond.

Christian d'AUZAC

Il est vrai que les institutions publiques devraient faciliter l'accès de tous à certains mécanismes de réhabilitation. Toutefois, je ne crois pas que les transplantés et les dialysés soient tous capables de franchir les étapes du processus de retour à la vie " normale ". Je crains, au contraire, que le fossé ne se creuse inexorablement entre les membres du milieu associatif, bien informés, et l'individu confronté seul à sa maladie.

Jean-Dominique GONTRAND

Il serait bon que les médecins pensent plus fréquemment à diriger leurs patients vers les associations capables de les informer sur leur maladie.

Jean LONSDORFER, Professeur

Si la problématique de la réhabilitation est complètement intégrée par les médecins et organismes sociaux pour les malades coronariens, elle ne l'est pas du tout pour les autres maladies, notamment pour les maladies rénales. Je crois que nous devrions élaborer ensemble un " mémorandum " informant les médecins et les institutions publiques des évolutions positives que la pratique physique a apporté aux malades, notamment grâce aux actions de l'association Trans-Forme.

Christian d'AUZAC

Je confirme qu'à ce jour il n'est pas prévu qu'un dialysé ou transplanté non coronarien fasse l'objet d'une réhabilitation physique, et notamment musculaire. Les médecins traitants risquent donc d'être sanctionnés s'ils prescrivent des séances de kinésithérapie au-delà de ce qui est prévu par la Caisse d'Assurance Maladie.

Roger DEFRASNE
Transplanté hépatique, France

Transplanté du foie depuis 1987, j'exerçais avant ma retraite la profession de chef des travaux dans un lycée professionnel. Je mène aujourd'hui une vie associative active et j'ai eu l'honneur, il y a quelques années, d'assumer les fonctions de Maire adjoint de Pontarlier.

Je dois préciser que je pratiquais très peu de sport avant la transplantation. Je suis devenu plus sportif suite à l'opération, plus particulièrement depuis mon intégration au sein de l'association Trans-Forme.

Ma réinsertion professionnelle s'est opérée sans problème après ma transplantation. Suite à un arrêt de travail de neuf mois, j'ai pu bénéficier d'une période à mi-temps de trois mois, puis j'ai repris mon emploi à temps complet.

Si le retour à la vie socioprofessionnelle s'est déroulé sans problème particulier, mon suivi médical n'a pas été aussi simple. J'ai été inscrit dans un processus d'expérimentation lancé par un laboratoire pharmaceutique sur un nouveau traitement médical. J'ai donc pu bénéficier des soins gratuitement et j'ai constaté de réels progrès sur mon état de santé. Malgré cette évolution positive, j'ai éprouvé les plus grandes difficultés à conserver mon traitement une fois le protocole d'expérimentation achevé. En effet, pour continuer à obtenir cette médication et pour qu'elle me soit remboursée, j'ai dû demander une dérogation.

Je ne comprends pas comment un laboratoire pharmaceutique peut se voir accorder le droit d'interrompre brutalement une procédure d'expérimentation sur un traitement médical. Au nom de quels principes un laboratoire peut-il décider d'abandonner un médicament qui convient à un malade, l'exposant à une aggravation de son état ? Je tiens à rappeler que pendant l'ensemble du processus d'expérimentation, le laboratoire a bénéficié de rapports mensuels sur l'évolution de ma maladie. Cette masse de données mérite amplement une contrepartie. En considérant que le médicament est la propriété du laboratoire, ne devrait-il pas y avoir des règles strictes dès lors que son expérimentation est appliquée à l'homme ? Le laboratoire devrait être contraint de poursuivre son étude aussi longtemps que les résultats s'avèrent positifs.

Murielle DORDET
Mère d'un jeune homme transplanté rénal, France

Mon fils a été transplanté à l'automne 2000 suite à un état d'insuffisance rénale terminale. Aujourd'hui, il mène une vie normale. Cependant, je suis inquiète quant à son avenir social et professionnel. Il souhaitait mener une carrière sportive. Or celle-ci paraît fortement compromise. Je ne sais pas que décider pour ses prochaines années. Dois-je, par exemple, demander une carte d'invalidité à la COTOREP ?

Par ailleurs, je tiens à préciser que j'ai été le donneur pour la transplantation de mon fils. A ce titre, je souhaite dénoncer la quasi absence de réglementation concernant les donneurs vivants. Il n'existe, par exemple, aucun congé exceptionnel prévu pour ce type d'absence.

Enfin, je souhaite insister sur le manque d'accompagnement psychologique de mon fils après la transplantation. Certes, il a été très bien soigné. De plus, il a donné l'impression de vivre les événements positivement. J'aurais préféré toutefois qu'il soit suivi psychologiquement dès son hospitalisation.

De la salle

Je crois que Murielle Dordet peut être rassurée quant à l'avenir professionnel de son fils. Il pourrait intégrer le secteur des activités physiques adaptées. S'il prépare le professorat d'éducation physique et sportive à l'Université, alors une association comme Trans-Forme pourra enfin collaborer avec des professeurs diplômés, capables d'encadrer les anciens malades avec professionnalisme.

Olivier COUSTERE
Transplanté rénal, France

Après ma première transplantation, j'ai subi une perte importante de masse musculaire. A ce moment-là, il était clair que j'avais besoin d'un cycle de soins en kinésithérapie. Si je voulais retrouver une vie normale rapidement, il fallait commencer une série de séances. Or je n'ai pu obtenir la présence d'une kinésithérapeute qu'après un mois de demandes répétées. Une fois sorti de l'hôpital, je n'ai eu droit qu'à une prescription de dix séances de kinésithérapie. Mon médecin a refusé la prescription de séances supplémentaires par souci d'économie.

En somme, on exige de plus en plus des malades qu'ils soient capables de se réinsérer rapidement. Or les institutions publiques n'œuvrent pas assez en faveur de la réhabilitation des transplantés. Bien au contraire, notre système social catégorise systématiquement les personnes dialysées et transplantées du côté des handicapés. Ainsi, même si une personne transplantée exerce une activité professionnelle et qu'à ce titre, elle redevient un contribuable "normal", elle ne pourra jamais accéder comme n'importe quel autre citoyen à l'assurance ou au crédit bancaire.

Table ronde : Transplantation et dopage

Docteur Guy AZEMAR, Union Nationale des Médecins Fédéraux

Madame Fabienne COTTEREAU, Transplantée France

Madame Marielle FALOUR, Transplantée France

Monsieur Christian PIERRARD, Transplanté Belgique

Monsieur JONIAUX, expert Commission Européenne

Professeur Michel RIEU, Conseil de la Prévention et de la Lutte contre le Dopage

Monsieur José SANCHEZ, Dialysé France

Monsieur VAN DER SYPT, Expert dopage

La table ronde est animée par le Docteur Christian d'AUZAC, HEPG Paris

Christian d'AUZAC déclare que la population transplantée et dialysée est mouvante vers des âges relativement élevés. Par conséquent, le problème de la transplantation et du dopage est minoritaire, d'un point de vue numérique, dans la population que regroupe Trans-Forme. Néanmoins, tout le monde reconnaît que cette question de l'intégration des sportifs transplantés et dialysés doit être posée. Face à ce problème, certains sont relativement optimistes. Ainsi, le médecin de la Fédération de badminton considère qu'il suffit de posséder deux licences : celle de Trans-Forme et celle de la Fédération. La première permet d'établir un certificat de non contre-indication à la pratique du sport, tandis que la deuxième autorise le sportif à se présenter à des compétitions ouvertes aux handicapés. La justification thérapeutique doit être indiquée par écrit dans un document tenu secret et déposé auprès de l'organisateur de la compétition. Dès lors, le candidat ne peut pas faire l'objet d'un déclassement s'il est contrôlé. Par ailleurs, il serait intéressant d'examiner quels produits, figurant sur la liste des substances dopantes, pourraient faire l'objet d'une levée d'interdiction pour certaines catégories de sportifs.

Guy AZEMAR considère que ce problème devrait plutôt être abordé du point de vue de l'Union des Médecins Fédéraux (UMF). En effet, l'UMF a déjà intégré Trans-Forme dans sa réflexion dans le cadre d'un groupe de travail sur le thème général des sportifs hors normes, c'est-à-dire tombant sous le coup du contrôle anti-dopage parce qu'ils ont des thérapeutiques incontournables. Il s'agissait d'étudier la question des transplantés et des dialysés, mais aussi des coronariens, des diabétiques insulino-dépendants et des vétérans. Par ailleurs, il convient de considérer la situation des handicapés moteurs et sensoriels qui doivent souvent prendre des traitements de manière permanente. Il serait donc probablement pertinent de distinguer, parmi tous les sportifs, ceux qui sont hors normes parce qu'ils relèvent d'une prise en charge différente du point de vue du dopage. Cela permet d'intégrer ces personnes au sein de chaque discipline, dans une catégorie particulière, conditionnée par la notion de justification thérapeutique.

Christian d'AUZAC craint que la mise en place de catégories particulières ne marginalise les transplantés et dialysés, par rapport aux autres sportifs. Du point de vue de ce concept de sportif hors normes, il se demande si l'on doit faire en sorte que ces personnes organisent leur pratique sportive entre eux. A son sens, il serait probablement plus judicieux de réintégrer ces sportifs dans la compétition sportive traditionnelle. En effet, il peut être dangereux de cristalliser la différence dont souffrent ces personnes.

Guy AZEMAR considère que ce point est essentiel, mais qu'il devra être examiné dans un deuxième temps. Dans un premier temps, il convient de faire en sorte que chaque fédération porte un regard particulier sur ces sportifs hors normes, ayant des justifications thérapeutiques particulières. Ainsi, il serait bon que chaque discipline s'interroge sur la spécificité des produits recherchés. Pour ce faire, il faudrait que la réflexion s'organise au niveau européen.

Christian PIERRARD affirme qu'il est utopique de tenter de modifier les règlements qui existent aujourd'hui dans le sport, étant donné le poids très marginal des sportifs transplantés et dialysés. Par conséquent, il serait beaucoup plus réaliste que chaque sportif concerné demande des dérogations en fonction de la thérapeutique à laquelle il est soumis. Ainsi, lui-même a obtenu une dérogation, relative au règlement anti-dopage belge, qui se limite aux substances décrites dans le dossier médical qu'il avait transmis aux autorités sportives.

Michel RIEU déclare que la capacité de contrôle anti-dopage en France est de 10 000 prélèvements par an. En outre, il existe seulement quatre laboratoires dans le monde qui atteignent une capacité similaire. Du fait de ce nombre modeste de prélèvements, le problème du contrôle antidopage se pose essentiellement au niveau national. Dès lors, il est relativement simple de répertorier les quelques sportifs de haut niveau soumis à une thérapie incontournable et il n'est pas concevable d'interdire à ces personnes de pratiquer leur sport. Par conséquent, dès lors que leur dossier médical sera irréfutable, le cas de ces personnes ne fera l'objet d'aucune contestation au niveau français. Il est très clair qu'il ne peut s'agir que de pathologies particulières et de traitements adaptés. Cela reviendrait donc à transposer dans le domaine de la lutte anti-dopage la notion de Référence Médicale Opposable (RMO), mise en place par le Ministère de la santé. Lui aussi considère qu'il s'agit d'un problème très spécifique aux sportifs souffrant d'une pathologie lourde nécessitant une thérapeutique normalisée tout en étant intégrés à des compétitions régionales, voire nationales.

Christian d'AUZAC en conclut donc qu'il existe deux approches inverses : d'une part, la dérogation et, d'autre part, la RMO. Cette dernière permet d'autoriser, de manière automatique, un sportif hors normes à participer à des compétitions, dès lors que sa spécificité et son traitement auront été clairement définis.

Christian PIERRARD considère que Trans-Forme pourrait être le garant d'une telle démarche et assumer les formalités administratives de déclaration de ses adhérents lors des compétitions.

Guy AZEMAR déclare qu'il ne serait donc plus nécessaire de posséder une double licence puisque Trans-Forme serait le garant de la spécificité de ces sportifs.

Michel RIEU affirme qu'il appartient à Trans-Forme de proposer officiellement une démarche au Président du CPLD qui organisera une concertation avec les principales fédérations et l'UNMS. Ensuite, lorsqu'un consensus sera obtenu, le CPLD sera en mesure d'émettre un avis qui aura valeur de texte de loi, quant aux thérapeutiques qui entrent dans le cadre de RMO. Puis chaque dossier sera examiné de manière individuelle, Trans-Forme étant le garant du bien fondé de ces dossiers.

José SANCHEZ remarque qu'avant les compétitions, il convient de considérer le cas de jeunes gens sous thérapie qui n'ont pas accès à des structures sportives, simplement pour s'entraîner. Ces jeunes sont exclus parce que les médecins ne veulent pas prendre le risque d'accueillir des personnes susceptibles d'être dopées.

Michel RIEU ajoute que certains médecins hésitent à demander un certificat de non contre-indication de la pratique sportive à des transplantés. Dans ce cas, le système des RMO permettrait de résoudre ce problème.

Christian d'AUZAC signale que Trans-Forme a créé le système des pré-requis de certificats médicaux. Celui-ci été repris par le WTGF (World Transplant Games Federation). Il ajoute que la France doit être capable d'intégrer les sportifs de tous niveaux au sein des différentes fédérations.

Michel RIEU considère qu'il est indispensable de recourir à une double licence, de manière à ce que Trans-Forme soit garant du dossier médical du sportif sous thérapie. En ce sens, Trans-Forme représenterait une catégorie de sportifs hors normes. Elle serait donc une association référencée qui assurerait la qualité des certificats médicaux et la véracité des dossiers, dès lors que les fédérations françaises accepteraient cette démarche.

Monsieur VAN DEN SYPT suggère que le sportif pourrait posséder une carte, signée de Trans-Forme, sur laquelle seraient indiquées sa pathologie et la thérapeutique qui lui est associée.

Christian d'AUZAC répond que cela pose le problème du secret médical et du droit de réserve. Par conséquent, il serait peut-être préférable de déclarer le sportif, au préalable, au jury de la compétition. Toutes les fédérations interrogées sur ce sujet souhaitent d'ailleurs que soit respectée une procédure de ce type.

Transplantation et assurances

Monsieur Serge SORIANO, Assureur (ACARAT)

Maître Eric BERGOIN, Avocat

Monsieur Michel JEMMING, Dialysé

Monsieur J.J. MICHINEAU, Transplanté

Monsieur Auguste DELORME, Transplanté

Monsieur Olivier COUSTERE, Transplanté

Monsieur Michel ROPITEAU, Courtier d'assurance

Monsieur Olivier DE MONTENY, Banquier (Zebank)

Docteur Madeleine CHAZEY, Transplantée et Médecin libéral

Monsieur Elias ABIB, Courtier en prêts immobiliers

L'atelier est animé par Olivier COUSTERE, Président de l'Association Trans-Forme.

Olivier COUSTERE souligne que les personnes transplantées ou dialysées rencontrent de sérieuses difficultés dans leur vie quotidienne, lorsqu'elles cherchent à s'assurer ou à contracter un prêt auprès de leurs établissements bancaires. En raison de l'état de santé qui est le leur, la plupart des assureurs et des banquiers pratiquent des tarifs prohibitifs, qui empêchent ces personnes de bénéficier de contrats classiques, dans le domaine de l'assurance comme dans celui du crédit. Les

personnes souffrant de ces problèmes de santé doivent-elle pour autant renoncer à bénéficier d'un accès normal à ces contrats, ou est-il possible d'imaginer une réponse à cette situation ?

Michel JEMMING saisit mal pourquoi il n'est pas possible d'assurer un prêt, en excluant contractuellement les risques liés à la pathologie des dialysés et des transplantés. Monsieur Soriano précise que les assureurs risqueraient alors de faire tout leur possible pour prouver que le décès éventuel de l'assuré est lié à la pathologie dont il souffrait, directement ou non, afin de faire jouer la clause évoquée par Monsieur Jemming. En outre, le coût de ces contrats deviendrait inévitablement prohibitif pour les intéressés.

Olivier COUSTERE souhaite savoir si tout prêt bancaire doit être accompagné d'une assurance. Monsieur de Montety précise que le banquier a toute latitude en la matière. Néanmoins, le taux d'intérêt pratiqué représente déjà une première garantie pour l'établissement bancaire. Toute prime d'assurance représente donc un second niveau de garantie, auquel s'ajoute un troisième niveau éventuel : une hypothèque sur les biens acquis par le débiteur au moyen du prêt, levée s'il ne rembourse pas ce dernier.

Serge SORIANO précise que ce type de débats se retrouve au sein de la Fédération Française des Sociétés d'Assurance. Monsieur Bellanger propose de construire un nouveau système, à trois niveaux. Dans ce dernier, tout contrat de groupe passé entre un établissement bancaire et un assureur prévoirait des limitations d'acceptation de risques. Tout particulier qui sortirait de ce contrat relèverait d'un second niveau, dédié au risque aggravé : les dossiers ne seraient ainsi pas refusés, mais étudiés dans une perspective différente. Un troisième degré permettrait de constituer un dernier recours, sans qu'il y ait pour autant d'obligation de résultat. Monsieur Soriano estime que ce système est positif, mais précise qu'il lui semble nécessaire de revoir ce dernier point, en prévoyant un accompagnement psychologique pour les personnes essuyant un refus, qui pourraient fort mal l'interpréter.

Michel JEMMING précise que l'assurance contractée pour garantir un prêt bancaire ne doit pas profiter uniquement au banquier : elle doit principalement permettre au contractant d'éviter à ses héritiers d'être placés dans une situation délicate s'il vient à décéder. Monsieur de Montety souligne que les banques qui contraignent leurs clients à garantir leurs emprunts sont plus préoccupés par leur propre protection, que par celle des ayants droits de l'emprunteur.

Olivier COUSTERE s'interroge sur la possibilité d'apporter une solution politique à la question de l'accès au crédit, en engageant des discussions conjointes avec les responsables politiques et les représentants du secteur bancaire et des assurances. Monsieur Soriano estime que ces derniers ne semblent guère concernés par ce sujet.

Monsieur ROPITEAU considère que la solution qui semble la plus prometteuse est celle de la mutualisation. Les intéressés pourraient se réunir au sein d'un mouvement, puis cotiser de façon volontaire, significative et récurrente afin de faire face à la maladie et aux handicaps susceptibles de les toucher. Pour être efficace, un tel groupement devrait compter un minimum de 1 000 adhérents ; il serait alors suffisamment puissant pour négocier une ligne de garanties satisfaisante.

Monsieur de MONTETY approuve la solution de la mutualisation. Tout groupe qui atteint une taille critique devient en effet potentiellement profitable pour les assureurs, le risque couvert étant statistiquement tenable. Monsieur Soriano remarque néanmoins qu'il subsiste certaines difficultés. Tout contrat conclu par secteur pathologique laisse entière la question des pathologies associées.

Par ailleurs, rien ne garantit que les intéressés soient unanimes pour s'associer. Monsieur Ropiteau estime néanmoins nécessaire de commencer à bâtir un système de ce type. Monsieur Coustère suggère de s'inspirer de l'exemple d'associations de personnes atteintes par le cancer ou par le virus HIV. Monsieur Soriano précise à cet égard que certains séropositifs se sont associés au sein de mutuelles afin de faire face aux problèmes rencontrés. La solution de la ligne de garanties est en effet intéressante.

Monsieur de MONTETY ajoute qu'il semble possible de réunir au sein d'une confédération les nombreuses associations et les petites fédérations qui rassemblent les personnes concernées. Une telle organisation peut parfaitement séduire banques et assureurs, si elle leur prouve que la population représentée peut avoir un intérêt financier pour la banque, en dépit d'une prévalence des risques plus élevée que celle de la population moyenne. Monsieur Ropiteau estime qu'il est parfaitement envisageable qu'une banque propose une offre de prêts et d'assurance liée, spécialement conçue pour des publics particuliers, dans le cadre d'une politique de niche. Monsieur de Montety précise qu'un tel système ne permettra pas de ramener les taux de crédit à un niveau équivalent aux taux moyens, mais cantonnera le surcoût dans des limites acceptables.

Michel JEMMING souhaite savoir sur quelles bases peut être calculé le montant du surcoût que les assureurs peuvent demander aux intéressés. Monsieur de Montety indique que ce montant est le plus souvent qualifié de façon empirique. Monsieur Jemming juge nécessaire de mettre en place une démarche d'évaluation du risque. Monsieur Delorme remarque que les surcoûts sont calculés sur des statistiques très anciennes, alors que les progrès de la médecine les rendent en grande partie obsolètes. Monsieur Soriano précise que cette réfection des grilles est un travail long et progressif.

Monsieur ABIB considère qu'il faut se garder de faire des assureurs les seuls responsables, et considère que ce sont les banquiers qui ne font pas correctement leur métier. En effet, ces derniers doivent décider d'accorder ou non un prêt en se fondant sur des données purement financières. Ils n'ont donc pas à prendre en compte l'état de santé de l'emprunteur.

A cet égard, Monsieur COUSTERE remarque que des rumeurs persistantes font état d'un non respect de la confidentialité des données. Des fichiers transiteraient entre les assureurs et les banquiers, empêchant ainsi les assurés refusés dans tel établissement de se tourner vers d'autres. Monsieur SORIANO considère que les assureurs n'échangent pas les informations dont ils disposent, via une banque de données centrales. Une telle rumeur relève du fantasme. En revanche, si différents opérateurs utilisent le même réassureur, ils partagent les mêmes fichiers.

Monsieur COUSTERE rappelle que des organismes comme la Sofinco ou Cetelem proposent des questionnaires médicaux si simplifiés qu'ils peuvent permettre aux personnes atteintes d'une pathologie d'obtenir des prêts. Monsieur de Montety précise que Cetelem dispose d'un fichier de 8 millions de clients. Cette base gigantesque, qu'ils savent parfaitement traiter, leur permet de calculer au plus près les risques de leurs débiteurs. Cependant, les prêts consentis par Cetelem sont des prêts d'une importance relative.

Monsieur COUSTERE conclut qu'à court terme, les personnes dialysées et celles qui ont subi une transplantation peuvent choisir de mentir pour obtenir un crédit, ce qui les prive de toute assurance. Ils peuvent également se tourner vers les organismes de prêts comme Cetelem, dont les questionnaires médicaux sont très simplifiés, pour obtenir des prêts d'un montant limité. A moyen terme, toute tentative de lobbying auprès des pouvoirs publics et des grandes fédérations de banquiers et d'assureurs semble vouée à l'échec. A long terme, la solution d'une mutualisation des

risques par la fondation d'une fédération réunissant les intéressés, financièrement alimentée par une cotisation fédérale, semble la piste la plus prometteuse. Il est également souhaitable d'envisager de prendre contact avec les associations réunissant des personnes dites à risque, afin de bénéficier de leur expérience dans le domaine de l'assurance et des crédits bancaires.

Table Ronde : Transplantation et retour à l'emploi

Docteur Christian HIESSE, Etablissement français des Greffes.

Docteur Catherine THIEBAULT, médecin du travail au sein de la société Dassault Aviation.

Monsieur Michel LEROY, transplanté rénal, militaire de carrière.

Monsieur Knud ERBEN, transplanté rénal, salarié à temps plein dans le secteur public social allemand.

Madame Anne-Marie MIGNONE, transplantée rénale, Secrétaire Générale de l'association nationale italienne des dialysés et transplantés.

Madame Jeannine PIETRI, responsable à la Direction départementale du travail de Paris de l'emploi des travailleurs handicapés, et plus particulièrement de la COTOREP.

Maître Béatrice BRUNEAU LATOUCHE, avocate spécialiste du droit du travail.

Monsieur Franck GLODT, transplanté rénal, enseignant et membre de l'association luxembourgeoise des dialysés et des transplantés.

Madame Franca PELLINI GABARDINI, avocate et Présidente d'une association consacrée aux patients transplantés italiens.

La table ronde est animée par Jean-Dominique GONTRAND, transplanté rénal, co-fondateur de l'association Trans-Forme et responsable d'un service tourisme.

Knud ERBEN, transplanté rénal, est nommé rapporteur de la séance.

Jean-Dominique GONTRAND indique que cette table ronde va permettre à tous ses intervenants d'aborder la problématique de l'emploi des personnes transplantées ou dialysées.

Le monde du travail est un milieu difficile pour toute personne ayant subi une grave maladie. Toutefois, ces malades ne sont pas tous soumis aux mêmes problèmes lors de leur réhabilitation sociale. Par conséquent, ils n'expriment pas tous le même point de vue sur la question de la réinsertion. Bien entendu, la manière dont le malade perçoit son retour à l'emploi dépend beaucoup de son entourage socio-affectif, de son environnement professionnel mais aussi de son niveau de formation.

En outre, la notion d'insertion professionnelle affecte différemment ceux qui ont été atteints par la maladie après être entré, une première fois, dans le monde du travail et ceux qui n'ont jamais travaillé parce qu'ils sont tombés malades jeunes.

Par ailleurs, Jean-Dominique GONTRAND tient à aborder la question des discriminations, subies trop fréquemment par les dialysés et les transplantés lors de situations professionnelles telles que les entretiens d'embauche.

Il dénonce également la COTOREP qui, selon lui, n'applique pas le principe de l'égalité territoriale des droits. Il estime que cet organisme public ne devrait pas se rendre coupable d'une telle discrimination.

Enfin, Jean-Dominique GONTRAND constate que les transplantés et dialysés souffrent d'un manque évident d'informations sur leurs droits.

1. Transplantation et handicap : le rôle de la COTOREP

Jeannine PIETRI rappelle que la COTOREP est une Commission partagée en deux sections. La première section gère l'ensemble des personnes handicapées capables de travailler tandis que la seconde s'occupe des personnes handicapées ne pouvant pas exercer un emploi. Cette distinction permet de comprendre qu'une personne handicapée n'est pas automatiquement considérée comme un "travailleur handicapé".

Au moment de déterminer le montant des allocations, les membres de la seconde section s'appuient sur un barème précis, attribuant un pourcentage à chaque niveau de handicap. En conséquence, le demandeur obtient une Allocation Adulte Handicapé si ce pourcentage est égal ou supérieur à 80 %. Il peut également accéder à l'allocation si les membres de la Commission estiment qu'il est dans l'incapacité temporaire de trouver un emploi.

Les membres de la première section étudient les dossiers sans guide barème. Ils doivent réfléchir aux incidences quotidiennes du handicap sur le travail. Suite à cette étude, ils appliquent plusieurs catégories de handicaps. La classe A correspond aux handicaps légers et/ou temporaires. La catégorie C regroupe les handicaps lourds et irrévocables. Enfin, la classe B rassemble tous les autres cas.

Christian HIESSE demande si les cas de transplantation et de dialyse sont reconnus comme des handicaps dans le barème officiel de la COTOREP.

Le docteur THIEBAULT précise que la COTOREP envisage toujours le handicap d'une personne en fonction du métier qu'elle exerce. Ainsi, les membres de la Commission ne décident pas d'inscrire ou non la dialyse et la transplantation sur une liste de handicaps, ils étudient les situations au cas par cas.

Jeannine PIETRI reconnaît que certaines différences de traitement peuvent survenir selon les Commissions des COTOREP. Les membres de ces assemblées ne jugent pas forcément toutes les situations de la même façon.

Le docteur THIEBAULT tient à préciser que la COTOREP refuse aussi certains dossiers parce que les personnes handicapées ne savent pas développer un bon argumentaire quant à leurs difficultés au travail.

Jeannine PIETRI ajoute que les médecins eux-mêmes ne savent pas remplir les documents de certification médicale. Généralement, ils ignorent comment communiquer des informations sur l'état de santé de leurs patients.

Jean-Dominique GONTRAND déplore que l'attribution de la carte d'invalidité dépende, pour une large part, de l'appréciation subjective d'une Commission. Il affirme que les personnes handicapées

ne sont pas toutes capables de défendre leurs intérêts avec la même véhémence. Les demandeurs devraient pourtant être traités à égalité, qu'ils aient une forte personnalité ou non.

Selon lui, la COTOREP devrait réétudier sa nomenclature et appliquer un pourcentage de handicap minimum aux dialysés. Tout le monde reconnaît, en effet, que la dialyse entraîne de nombreuses contraintes dans la vie sociale.

De la même façon, Jean-Dominique GONTRAND rappelle qu'il ne faut pas sous-estimer la situation des transplantés. Certes, ils peuvent être entièrement réhabilités sur le plan physique et professionnel. Mais ils ne sont jamais considérés comme des citoyens "normaux". Ils éprouvent des difficultés à accéder à l'emploi, aux assurances ou encore aux crédits bancaires. S'ils ne sont plus vraiment des handicapés physiques, ils connaissent toutes les difficultés sociales inhérentes au statut de handicapé. Dans ces conditions, il faudrait certainement créer un statut spécifique, se rapprochant du concept de "handicap social".

Knud ERBEN indique que, selon le système allemand, le pourcentage de handicap peut atteindre 100 % pour les dialysés et qu'il est généralement de 50 % pour les transplantés. En outre, la réglementation sociale allemande offre quelques compensations fiscales aux personnes handicapées. Il tient à signaler que les différences de traitement entre transplantés et dialysés sont considérables. En conséquence, certains malades ne souhaitent pas être transplantés parce que l'opération implique la perte de leurs indemnités.

Michel LEROY précise que la situation est identique en Belgique puisque les dialysés perdent leur pension d'invalidité après leur transplantation.

Jean-Dominique GONTRAND rappelle qu'en France, la carte d'invalidité a pour unique avantage d'offrir à la personne handicapée une demi-part d'impôt supplémentaire. Or il faut reconnaître que les personnes handicapées ne payent généralement pas l'impôt sur le revenu. Du reste, cette économie d'impôt ne permet pas aux transplantés ou aux dialysés qui en bénéficient de pallier la totalité des pénalités sociales qu'ils ont à subir par ailleurs.

Christian HIESSE demande si les membres des Commissions de la COTOREP sont bien informés des conséquences d'une transplantation. Il estime qu'un certain nombre de formations devraient être organisées à leur attention.

Jeannine PIETRI répond que ces formations pourraient s'adresser prioritairement aux médecins des COTOREP.

Jean-Dominique GONTRAND estime que ces formations devraient concerner l'ensemble des membres des Commissions.

2. Dispositions légales d'accès à l'emploi des handicapés : la loi de 1987 et l'AGEFIPH

Le docteur THIEBAULT tient à signaler l'existence de l'AGEFIPH. Les ressources financières de ce fond peuvent aider un grand nombre de salariés transplantés ou dialysés.

Jeannine PIETRI rappelle qu'une loi de 1987 oblige toutes les entreprises de plus de 20 salariés à recruter 6 % de travailleurs handicapés. S'ils ne respectent pas ce quota, les employeurs payent, pour chaque salarié handicapé manquant, une cotisation correspondant à un pourcentage du SMIC.

Après avoir regroupé ces contributions, l'AGEFIPH verse ces ressources financières aux entreprises ou aux travailleurs handicapés en fonction de besoins ponctuels.

Le pourcentage de salariés handicapés présents dans les entreprises atteint 4 % sur Paris. La problématique de l'insertion professionnelle connaît donc une évolution très positive.

Franca PELLINI GABARDINI précise qu'une loi italienne oblige aussi les entreprises à réserver un certain nombre d'emplois aux handicapés, mais aussi aux orphelins et aux réfugiés politiques.

Franck GLODT note qu'au Luxembourg les grandes entreprises sont concernées par cette obligation de recruter des salariés handicapés. Or seules les institutions publiques respectent ce principe.

Knud ERBEN indique qu'il existe un système réglementaire comparable en Allemagne. Il lui paraît difficile d'évoquer le retour à l'emploi de manière trop générale. Chaque transplanté ou dialysé constitue un cas particulier.

Jean-Dominique GONTRAND rappelle que de nombreux malades transplantés ou dialysés vivent très douloureusement leur état de santé. Certaines personnes transplantées veulent tellement démontrer que la réhabilitation est possible qu'elles occultent les difficultés liées à leur maladie. A ce titre, Jean-Dominique GONTRAND reconnaît que les membres de Trans-Forme devraient être considérés **comme une vitrine de la réussite de la transplantation** plutôt que comme le reflet fidèle de la réalité.

Béatrice BRUNEAU LATOUCHE regrette que la loi de 1987 sur le travail handicapé ne s'applique qu'aux entreprises de plus de 20 salariés. De ce fait, il s'avère impossible de récolter des données chiffrées sur l'emploi handicapé dans les entreprises plus petites.

Elle tient à signaler, par ailleurs, que le principe de non-discrimination est inscrit dans le code du travail ainsi que dans le code pénal. Ce principe légal interdit à tout employeur de discriminer une personne pour des raisons de santé, que ce soit lors du recrutement ou pendant l'exercice de son contrat de travail. Elle ajoute que cette discrimination est aujourd'hui punie par une amende, voire par une peine d'emprisonnement pouvant atteindre une année.

Le contexte législatif est donc clairement favorable au principe de réinsertion socioprofessionnelle des personnes handicapées. Cependant, il est important que ces personnes soient capables de participer activement à leur insertion dans la vie sociale et professionnelle.

3. Transplantés, dialysés et formation professionnelle

Jeannine PIETRI indique que la COTOREP peut proposer des formations professionnelles. Elle intervient dans deux types de situations. Tout d'abord, elle peut proposer une formation à quelqu'un lorsque son handicap le rend totalement inapte à son travail. Cette personne peut alors intégrer un Centre de reclassement professionnel et sa formation est prise en charge par la sécurité sociale. Par ailleurs, la COTOREP peut proposer des formations aux jeunes handicapés au titre du premier emploi.

Jean-Dominique GONTRAND tient à dénoncer les difficultés d'accès aux mécanismes de reclassement professionnel. En outre, il regrette que la majorité des formations proposées corresponde à des postes de faible qualification.

4. Conclusion de la table ronde

Christian HIESSE estime que le monde associatif devrait rédiger, en collaboration avec le milieu médical, un document informant les transplantés et les dialysés sur leurs droits ainsi que sur les attitudes à adopter face aux entreprises et aux institutions publiques.

Jean-Dominique GONTRAND est favorable à l'élaboration d'un tel document. Il propose que ce texte soit rédigé puis diffusé au niveau européen en 2003, c'est-à-dire pendant l'année européenne du handicap.

Jean-Dominique GONTRAND conclut en indiquant que la COTOREP devrait procéder à une harmonisation territoriale des critères d'attribution de la carte d'invalidité. De plus, il estime qu'il serait bon d'établir un tableau comparatif des dispositifs mis en place par les pays européens en faveur des transplantés et des dialysés. Il souhaite que cette étude prenne en compte des critères aussi divers que l'appréciation du handicap, la fiscalité ou encore le statut de la personne handicapée. Cette analyse permettra de formuler des propositions d'amélioration et d'harmonisation européenne.

Accès aux mécanismes de réhabilitation

Monsieur Raymond COPPENS, transplanté de Belgique

Monsieur Roger DEFASNE, transplanté

Madame Murielle DORDET, mère de transplanté

Madame Béatrice DUMAS, de la CRAMIF

Monsieur Dirk HOLLSTEIN, Directeur Général de Dialyepatienten Deutschland e-V (association allemande de dialysés transplantés)

Professeur Jean LONSDORFER, Hôpital Civil de Strasbourg

L'atelier est animé par le Docteur Ruddy RICHARD de l'Hôpital Civil de Strasbourg.

1. Les objectifs de l'atelier

Après une rapide présentation des participants, le Docteur Ruddy RICHARD rappelle les principales problématiques rattachées au thème de l'atelier :

- les insuffisances de la prise en charge de la réhabilitation et ses causes médicales ou administratives ;
- la méconnaissance des schémas de réhabilitation et le manque d'informations apportées aux patients ;
- la nécessité pour les patients de choisir leur mécanisme de réhabilitation et d'être informés sur les bénéfices qu'il peuvent en attendre.
- Le constat des bénéfices apportés par la réhabilitation ;
- La comparaison des systèmes médicaux étrangers.

Après cette introduction, le professeur Jean LONSDORFER fait une déclaration en trois points :

- **Un *mea culpa* au nom des universitaires**
Ceux-ci n'ont pas été formés ou même informés sur les apports de la réhabilitation pour les personnes transplantées. Des articles, des ouvrages ont été écrits sur le sujet, mais leur audience ne dépasse pas le cercle étroit des spécialistes. Le professeur propose donc de mettre au point des moyens d'information destinés aux médecins.
- **Une vocation de témoignage**
Trans-Forme a vocation, grâce notamment à son réseau international et par l'organisation des Jeux, à témoigner auprès des médecins et des anciens malades des bénéfices de la réhabilitation.
- **Une offre de service**
Il faut que les transplantés expliquent aux médecins ce dont ils ont besoin pour faire évoluer les choses.

Le professeur LONSDORFER propose à cet atelier plusieurs objectifs :

- rédiger une déclaration invitant les associations à dresser le bilan des actions menées en faveur de la situation des transplantés ;
- décider de mettre à profit les informations médicales dont Trans-Forme dispose ;
- choisir des moyens de communication auprès des médecins qui s'occupent de transplantés ;
- déterminer les informations dont les responsables de l'Assurance maladie ont besoin pour lever les obstacles qui freinent le développement de la réhabilitation.

2. Briser la spirale du déconditionnement

Béatrice DUMAS souligne le rôle indispensable des associations pour sensibiliser les acteurs publics, particulièrement lors de l'élaboration des SROS (Schéma Régionaux d'Organisation Sanitaire).

Pour la Professeur LONSDORFER, il faut réaffirmer que la réhabilitation n'a pas de frontière. Il propose que dans chaque pays participant soit menée une action d'information des médecins et des caisses de sécurité sociale et une évaluation des méthodes de réhabilitation envisageable.

Dirk HOLLESTEIN indique qu'il existe une association européenne de patients dialysés. Elle s'est réunie à Budapest pour mettre en place un réseau.

Le Professeur LONSDORFER suggère que 4 membres de Trans-Forme de chaque pays se réunissent 2 fois par an afin d'étudier les outils que propose la législation actuelle et les moyens de la faire évoluer. Il ajoute qu'il a milité en Alsace pour que les transplantés puissent bénéficier de séances de reconditionnement physique à l'effort. En effet, il existe une spirale du déconditionnement physique qui explique qu'un malade cesse ses activités physiques parce qu'il est malade, ce qui a pour conséquence de le déconditionner musculairement. Bien entendu, cet affaiblissement va se traduire par une nouvelle aggravation des symptômes. La seule façon de briser cette spirale consiste, pour le patient, à reprendre l'activité physique. C'est dans cet objectif qu'a été créé le PEP'C (Programme d'Entraînement Personnalisé en Créneau), consistant en 18 séances de bicyclette de 30 minutes. Le professeur annonce qu'il garantit aux personnes suivant les PEP'C une amélioration de 30 % de leur forme physique. Le coût global de ce programme est d'environ 3 000 francs : une épreuve d'efforts à l'entrée (504 francs), 18 séances à MM K7 (18 fois 98 francs), puis un nouveau test d'effort (504 francs). En Alsace, ce programme est prescriptible par les médecins parce qu'il est conduit par kinésithérapeutes formés. Des formules similaires existent déjà à Montpellier, Grenoble ou Lille. Le professeur que des représentants de Trans-Forme ont choisi se donne 9 mois pour recenser les méthodes ambulatoires de reconditionnement physique pour les transplantés et les dialysés.

Raymond COPPENS pense que ses médecins ne l'ont plus incité à poursuivre la kinésithérapie après sa sortie d'hôpital parce qu'ils ont constaté qu'il faisait spontanément du sport.

Selon le Docteur Ruddy RICHARD, on doit proposer une formule de reconditionnement adaptée aux personnes qui, sans vouloir faire de sport, souhaitent entretenir leur forme physique.

Raymond COPPENS précise qu'il n'avait jamais fait de sport avant l'âge de 51 ans et sa transplantation. Depuis, l'exercice physique lui fait beaucoup de bien.

Béatrice DUMAS s'étonne que les programmes évoqués n'aient pas été reconnus par la Sécurité Sociale, dans la mesure où leurs bienfaits ont été démontrés par des études et une importante littérature scientifique.

Le Professeur LONSDORFER explique que la réhabilitation à l'effort ne fait pas partie de la liste officielle des actes médicaux, sauf dans le cas des malades coronariens. Les seules actions possibles sont donc menées au plan régional.

Roger DEFTRASNE précise qu'il est responsable d'une association de transplantés du foie à Briançon dont l'un des objectifs principaux est d'accompagner les personnes qui vont être transplantés. Il ajoute que cette association est en relation avec 180 à 200 transplantés. Or, si l'intégration professionnelle de ces personnes est encouragée, peu de choses sont prévues pour leur réinsertion physique. Roger DEFTRASNE propose d'être un relais dans la promotion de la réhabilitation physique auprès des malades et des médecins.

3. Résolutions et perspectives

Le professeur LONSDORFER propose que soient prises les résolutions suivantes :

- **Elargir le champ d'action de Trans-Forme**

Tous les malades sont concernés par la réhabilitation, et non seulement les sportifs.

- **Créer un comité européen**

De taille réduite et composés de représentants des pays associés (France, Allemagne, Belgique, Italie, Luxembourg), il aurait les missions suivantes :

- l'établissement d'un bilan des données cliniques recueillies par Trans-Forme sur les sportifs ;
- une évaluation des méthodes ambulatoires de reconditionnement physique existantes ;
- rendre compte, d'ici 18 mois, à l'ensemble des malades, des familles, du corps médical et des organismes de santé des bénéficiaires et du coût de ces méthodes.

Dirk HOLLSTEIN et Murielle DORDET plaident pour une prise en compte des aspects psychologiques du reconditionnement des personnes.

Le Professeur LONSDORFER recommande de séparer le corps et l'esprit, car ils se retrouveront d'autant mieux. Introduire une réflexion psychologique serait selon lui contre-productif.

Murielle DORDET critique le cloisonnement entre le corps et l'esprit. Elle explique, en prenant l'exemple de l'expérience de son fils, que la volonté de réhabiliter son corps vient au patient lorsqu'il est préalablement reconstruit sur un plan psychologique. Trans-Forme doit, selon elle, élargir son approche de la réhabilitation.

Le Docteur Ruddy RICHARD reconnaît être assez démuné pour prendre en charge la dimension psychologique des patients, même si le sens de l'accueil et la chaleur humaine sont des éléments essentiels de la pratique médicale. Il rappelle également que les médecins n'ont qu'une expérience indirecte de la maladie et que les patients doivent les amener à élargir leur vision. Il faut que les transplantés aillent dans les services médicaux diffuser les messages relatifs à la réhabilitation physique et psychologique.

Synthèse des tables rondes

Transplantation et retour à l'emploi Knud ERBEN, transplanté rénal

Le monde du travail pose un grand nombre de problèmes aux personnes handicapées. Bien entendu, le niveau et les causes de ces problèmes sont différents selon la maladie et selon la situation individuelle du handicapé. Au sein du groupe de travail, nous nous sommes accordés pour déplorer un manque de communication et d'information concernant les droits des handicapés.

Le fonctionnement de la COTOREP est aujourd'hui controversé puisque les handicapés ne sont apparemment pas tous traités à égalité. Certes, tout le monde ne sait pas défendre ses droits avec la même efficacité. Pourtant, les personnes handicapées devraient bénéficier des droits auxquels elles ont légitimement accès. Malheureusement, les membres des Commissions ne sont souvent pas assez informés sur les conséquences de la transplantation et sur les difficultés sociales qu'une telle opération provoque.

Le système de barème permet de mesurer le degré de handicap d'une personne. En comparant les critères des différents pays européens, on constate de réelles différences. Il devient nécessaire de réfléchir à un ajustement européen. Ensemble, nous pourrions créer un nouveau standard concernant les statuts et traitements de la personne handicapée.

Les membres du groupe de travail ont tenu à rappeler que, dans un certain nombre de pays européens, les entreprises ont l'obligation de réserver un pourcentage d'emplois aux travailleurs handicapés. Ils ont également évoqué l'existence de l'AGEFIPH et de quelques systèmes équivalents en Europe.

Il faut reconnaître que les employeurs ont parfois peur de confier un emploi aux personnes handicapées. Pourtant, l'insertion professionnelle des transplantés et des dialysés reste une excellente étape sur la voie de la réhabilitation.

La société est "en marche". Elle accepte de mieux en mieux les personnes handicapées. Les transplantés rêvent du jour où ils ne seront plus considérés comme des handicapés. Certes, les points de vue diffèrent beaucoup selon les personnes et certains transplantés vivent mieux leur état que d'autres. Je crois toutefois que nous pouvons encore progresser, notamment en développant davantage les mesures d'accompagnement des handicapés.

Jean-Dominique GONTRAND

Le groupe de travail a également abordé des problématiques plus institutionnelles et juridiques. Les institutions ont fait évoluer les méthodes d'évaluation du handicap. Aujourd'hui, il s'avère utile de créer un statut intermédiaire entre handicap et normalité, ne serait-ce que parce que les personnes réhabilitées restent fragiles socialement.

Par ailleurs, le monde associatif doit encourager transplantés et dialysés à se prendre en charge individuellement. Bien entendu, il faut soutenir leurs démarches d'insertion professionnelle. Toutefois, ces personnes doivent participer activement à leur retour à la vie sociale.

Enfin, notre groupe de travail a proposé de travailler selon deux axes. Tout d'abord, il faudrait élaborer une grille évaluative des différents dispositifs d'accompagnement existant au niveau des pays européens. Nous souhaitons également qu'à l'horizon 2003 soit réalisé puis diffusé un *vademecum* expliquant leurs droits à tous les transplantés d'Europe.

Transplantation et assurance **Eric BERGOIN, avocat**

Au sein de notre groupe de travail, nous avons débattu du droit aux assurances et du droit au crédit. Bien entendu, nous savons que les transplantés et les dialysés éprouvent de graves difficultés pour accéder aux prêts. Nous avons donc posé à Monsieur Soriano, de la société d'assurances Acarat, la question des risques assurables. Ce dernier a expliqué que les compagnies d'assurance pouvaient assurer un crédit, quel que soit son risque, par un phénomène de réassurance.

Cependant, ce procédé entraîne une augmentation considérable du coût de l'assurance. En conséquence, le crédit coûte beaucoup plus cher aux transplantés et dialysés qu'aux personnes sans difficulté médicale. Les taux de crédit peuvent atteindre 9 % alors qu'ils n'étaient, à l'origine, que de 6 %.

En plus de ces difficultés financières, les transplantés et dialysés sont également confrontés à des contraintes administratives. Les assureurs ont ainsi compris qu'ils n'accédaient qu'à très peu de dossiers de crédit : la grande majorité d'entre eux est bloquée par les instituts bancaires. De toute évidence, les risques liés à la dialyse et à la transplantation sont mal connus.

Monsieur Ropiteau, assureur, a évoqué ensuite la possibilité d'une mutualisation des risques. Cette pratique a déjà été expérimentée par d'autres associations. Il suffit que les membres d'une association se regroupent pour obtenir un contrat d'assurances " groupe ". Bien entendu, ce contrat leur est plus favorable qu'un contrat individuel. Dans ces conditions, il devient possible d'obtenir des crédits sans assurance ou au prix d'un questionnaire de santé simplifié.

Tous les membres de la table ronde se sont accordés pour approuver ce principe de mutualisation. Ils ont compris qu'il s'avérait fructueux de se regrouper pour négocier avec les assurances. Ces groupements permettront donc aux transplantés et aux dialysés de négocier les assurances des prêts dans de meilleures conditions.

En somme, les transplantés et les dialysés veulent avoir les moyens d'emprunter normalement, sans subir de discrimination. Ils souhaitent couvrir leurs proches d'une garantie d'assurance suffisante.

Accès aux mécanismes de réhabilitation

Roger DEFRAISNE, transplanté

Les membres de ce groupe de travail se sont concentrés sur les problématiques de réhabilitation physique. Souhaitant inscrire leurs réflexions dans un contexte européen, ils ont proposé de créer un comité rassemblant des transplantés et dialysés des différents pays. Ce comité permettrait de mener des actions concertées en France, en Allemagne, au Luxembourg, en Belgique et en Italie.

Ce comité européen aurait pour mission première de réaliser la synthèse des dossiers que possèdent les associations concernant la pratique du sport. L'association Trans-Forme, pour sa part, possède un nombre important de documents sur la question. L'exploitation de ces renseignements peut être précieuse tant sur le plan économique que sur le plan scientifique. Cette synthèse permettrait notamment de mettre en évidence l'impact positif de l'activité physique sur les transplantés.

Les membres de la table ronde se réjouissent de constater que le rôle de l'association Trans-Forme dépasse largement celui qu'elle s'est fixé à l'origine. Bien entendu, elle organise un certain nombre de compétitions sportives, mais elle permet également de favoriser la réhabilitation physique de tous les malades.

Il semble nécessaire que Trans-Forme amplifie ses actions de communication et d'information auprès des malades, des médecins et des organismes de santé. A ce titre, l'association devrait peut-être commencer par un recensement et une évaluation des méthodes de réhabilitation ambulatoires reconnues par les instances d'assurance maladie et pratiquées dans différentes régions. Il serait bon que cette étude comporte également une évaluation des coûts.

Les membres du groupe de travail estiment enfin qu'il serait bon de prolonger les traitements de réhabilitation physique par la mise en place, dans le cadre associatif, d'activités physiques adaptées, suivies par un personnel spécialisé.

Professeur Jean LONSDORFER, médecin

Les professionnels de la santé s'accordent pour reconnaître que toutes les formes de transplantation d'organes entraînent un déconditionnement physique. De plus, cet affaiblissement musculaire est aggravé par les thérapeutiques administrées au malade : corticothérapie et substances immunosuppressives. Aujourd'hui, il est pourtant clair que seul le ré-entraînement à l'effort musculaire permet d'optimiser la réussite d'une greffe.

Je tiens également à signaler qu'il existe de nombreuses techniques de reconditionnement physique praticables en consultation externe. Celles-ci sont particulièrement intéressantes puisqu'elles n'engendrent pas un coût financier important. Elles peuvent être pratiquées dans des cliniques de proximité ou dans des associations. Leur efficacité est prouvée puisque ces méthodes permettent, en deux mois environ, d'améliorer de 30 % la forme physique du patient.

En somme, la réhabilitation physique doit être intégrée au schéma thérapeutique. Elle ne sera officiellement reconnue sur l'ensemble du territoire national qu'à cette condition.

Transplantation et dopage : un vide juridique

Docteur AZEMAR, médecin

Les membres de ce groupe de travail ont lancé le débat à partir du constat suivant : les transplantés et les dialysés sont, dans une large proportion, attirés par la compétition sportive. Ce climat d'émulation semble faire partie intégrante du processus de réhabilitation.

Au cours de la table ronde, nous avons pu constater que le principe d'une double licence connaît aujourd'hui un certain succès. Ce n'est pourtant pas forcément la meilleure façon d'intégrer les transplantés et les dialysés dans l'activité sportive. Du reste, la fédération sportive Trans-Forme n'est pas reconnue en tant que telle.

Certes, il existe des budgets européens consacrés au sport handicapé. Toutefois, la distribution de ces fonds dépend de la manière dont on entend le concept de "handicap". Il est donc difficile de répondre clairement à cette problématique parce que les transplantés et les dialysés ne se sentent pas vraiment handicapés physiques...

Les transplantés et les dialysés ne doivent pas être assimilés à des sportifs handicapés. Cependant, ils ne sont pas non plus des sportifs "normaux". Il faudrait donc les surnommer "sportifs hors normes" : ils ne peuvent pas se dispenser de médicaments considérés comme des produits dopants.

Aujourd'hui, les fédérations incitent les sportifs soumis à des traitements médicaux à demander des dérogations avant de participer à une compétition. Cette déclaration préalable prouve que le médicament dit "dopant" est pris par le sportif pour répondre à un véritable besoin médical.

La déclaration « hors norme » des sportifs médicalisés et médicamentés sous la réserve de l'équivalent des R.M.O. (références médicales opposables) et dont l'état serait dûment déclaré permettrait d'éviter le caractère indispensable de la double licence.

Le label « hors norme » avec certificat médical serait garanti par TRANS-FORME.

Les différents intervenants de la table ronde estiment que la question du dopage doit d'abord être traitée au niveau national, plus particulièrement au niveau des fédérations. Dans ce contexte, l'association Trans-Forme doit jouer son rôle de porte-parole et devra devenir une sorte de garant en matière de dopage.

ANNEXES : ajouter les témoignages écrits qui étaient dans le cartable remise à la conférence

**Synthèse réalisée par Ubiquis Reporting (ex Hors Ligne) - 01 44 14 15 00
www.ubiquis-reporting.com**