



**Discours de Nora BERRA,
Secrétaire d'État chargée de la Santé**

Gala de la Fondation du Rein

Mercredi 9 mars 2011 – 22 h

Grand Amphithéâtre de la Sorbonne
47 rue des Ecoles – 75005 Paris

Chers Amis,

Il me revient de clôturer cette merveilleuse soirée. Croyez bien que j'en suis très heureuse et honorée. Nous sommes passés par tous les sentiments, toutes les émotions : l'admiration, la bienveillance, la surprise, l'enchantement, la reconnaissance, l'empathie, l'enthousiasme. La santé est un bien trop précieux pour qu'il ne soit pas partagé, pour qu'il ne soit pas l'objet d'une attention accrue et d'une véritable culture de la prévention. C'est le sens de manifestations et d'initiatives comme celle organisée ce soir par la jeune, mais déjà affirmée Fondation du Rein, à laquelle j'entends apporter tout mon soutien et tous mes encouragements.

Les politiques de santé sont trop fragiles sans la pleine adhésion des praticiens, des soignants, mais aussi sans l'engagement de la société civile, des mécènes, des artistes et des personnalités d'influence.

Je souhaite donc féliciter la Fondation du Rein et au premier chef, le Secrétaire perpétuel de l'Académie nationale de médecine, le professeur Raymond Ardaillou, qui vient de conclure magistralement sa présidence, et le nouveau Président de la Fondation, le Professeur Michel Godin.

Je souhaite également saluer chaleureusement l'engagement de la princesse Chantal de France, de Richard Berry, mais aussi de tous les artistes talentueux qui se sont succédé sur la scène, du maestro Jean-Pierre Lo Ré au virtuose Karol Beffa, sans oublier Geneviève Laurenceau, qui nous a fait découvrir les sons admirables que l'on peut tirer d'un Stradivarius de 1682.

La recherche médicale, surtout dans le domaine des maladies rares, a un coût élevé, et nombreuses sont les maladies rénales rares. Je suis convaincue que le 2ème plan Maladies Rares que je viens d'annoncer avec Valérie Pécresse, Ministre de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, pourra bénéficier aux patients souffrant de maladies rénales rares, qu'il s'agisse du syndrome néphrotique de l'enfant – n'est-ce pas Cher Thierry Dassault – ou du syndrome d'Alport, Chère Marie Berry. Et je me réjouis que l'Association française contre les myopathies participe avec la Fondation du Rein et l'Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques au financement de deux projets majeurs dans ce domaine.

C'est pourquoi de telles manifestations de prestige sont si importantes pour récolter des fonds et sensibiliser un large public. Elles existent dans d'autres pathologies ; les maladies rénales touchent quelque 3 millions de personnes dans notre pays et 500 millions dans le monde, il est juste qu'elles bénéficient de la même attention que les maladies cardiovasculaires, la maladie d'Alzheimer ou le cancer.

Je sais le rôle que joue la Fondation du Rein dans cette Journée d'information et de sensibilisation, auprès de ses nombreux partenaires – réseaux de soins, instituts de recherche, laboratoires pharmaceutiques, pharmacies d'officine et associations de patients.

J'ai inauguré il y a quelques semaines la mise en place du dispositif "2011, année des patients et de leurs droits". Le patient : il nous faut mieux l'accompagner, notamment le malade chronique, vers un rôle plus actif, avec la remise d'un plan de soins, à l'instar de ce qui est accompli dans le domaine du cancer.

La société évolue comme la communauté médicale et paramédicale. Parallèlement, le statut de patient évolue lui aussi. Il est devenu en quelques décennies un acteur incontournable de notre système de soins, un véritable "patient expert". De lui et de son éducation, pas uniquement thérapeutique, dépend l'évolution de son parcours et la qualité de l'offre de soins.

Ceci est particulièrement vrai du patient en insuffisance rénale chronique avancée, surtout lorsqu'il est traité par dialyse ou greffe. Je sais que la Fondation du Rein a réfléchi tout particulièrement à ce statut, en lien avec les sociétés savantes, les associations de patients, et l'Association Française des Infirmiers de Dialyse, Transplantation et Néphrologie, notamment sous la houlette du Docteur Brigitte Lantz, lorsqu'elle était au cabinet de Xavier Bertrand au Ministère de la Santé.

Je souhaite qu'un livret d'information du patient en insuffisance rénale lui soit remis dès qu'il atteint un stade avancé de sa maladie, avant même le stade de la dialyse, pour qu'il ait un véritable choix thérapeutique entre l'hémodialyse, la dialyse péritonéale et la greffe.

Le rapport de 2009 du réseau REIN fait apparaître de trop grandes disparités d'accès à la dialyse péritonéale et à la greffe dans notre territoire – et je ne peux l'accepter. A l'heure où nous mettons en place de nouveaux modes de surveillance thérapeutique, grâce à des outils comme la télémédecine, le patient dialysé doit pouvoir en bénéficier, pour une meilleure sécurité des soins, mais aussi une plus grande liberté dans son choix thérapeutique. Il me paraît souhaitable de confier la responsabilité de l'écriture de ce livret à la Fondation du Rein, en lien avec Sociétés Savantes et les associations de patients.

Je m'engage aussi, Cher Thierry Dassault, à ce que le Livret d'accompagnement « Le syndrome néphrotique de l'enfant » soit réédité en 2011 par mes services, comme vous l'avait promis Roselyne Bachelot-Narquin.

Je voudrais maintenant revenir à la greffe. Marie Berry, présidente de l'Association "Don de Soi... Don de Vie" a eu l'excellente idée de vouloir faire ériger un monument à la mémoire de tous les donneurs anonymes, afin de valoriser la démarche du don. Je souscris à ce projet et je vais étudier avec mes services le lieu où une telle sculpture pourrait être installée.

Chers Amis,

Chacun de nous mesure combien cette belle soirée est loin d'être un point d'arrivée.

Elle est un commencement. Elle nous invite à la vigilance, elle nous engage à l'action.

Avec les Fondations créées pour favoriser la recherche, avec les associations de patients, avec tous les acteurs de santé, nous pouvons beaucoup.

C'est en travaillant dans la même direction – au service des patients, au service de ceux qui souffrent –, c'est en développant une ambition partagée, que nous pourrions renforcer le pacte de confiance entre les patients et les médecins.

Cette confiance, je la crois indispensable pour l'avenir de notre système de soins.

Je veux vous dire ce soir combien vous pouvez compter sur moi, pour faire en sorte que cette confiance soit partagée par tous les acteurs de la santé.