

**Zeitschrift:** Domaine public  
**Band:** - (2009)  
**Heft:** 1808

**Artikel:** Lettre ouverte aux greffés de la moelle osseuse : les caisses maladie font des économies sur le dos des patients en ignorant une loi que personne ne fait respecter  
**Autor:** Weed, Mary K.  
**DOI:** <https://doi.org/10.5169/seals-1013787>

### **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

### **Conditions d'utilisation**

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

### **Terms of use**

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

**Download PDF:** 15.10.2024

**ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>**

une réflexion sur l'impact de l'épargne du deuxième pilier sur l'économie. Cette thésaurisation imposée aux salariés ne met-elle pas sur le marché un volume de liquidités

à placer et donc des exigences de rendement propres à stimuler les crises financières? Ne serait-il pas temps de trouver un nouvel équilibre entre le premier et le deuxième

pilier? Un renforcement de l'AVS au détriment de la prévoyance professionnelle permettrait de mieux couvrir les besoins des retraités.

## Lettre ouverte aux greffés de la moelle osseuse

*Les caisses maladie font des économies sur le dos des patients en ignorant une loi que personne ne fait respecter*

Invitée: Mary K. Weed (1er janvier 2009)

Luins, janvier 2009

Chère Madame, cher Monsieur,

Comme vous, j'ai eu un cancer. Celui-ci m'a obligée à chercher auprès de ma famille proche qui pourrait me donner des cellules souches.

Certains sont chanceux, comme moi. Ma grande soeur, qui habite à l'étranger, s'est trouvée compatible. Pour d'autres, moins chanceux, il faut chercher – et attendre parfois longtemps – quelqu'un de compatible sur une liste internationale de donneurs anonymes. La liste est courte parce que seuls des adultes âgés de 45 ans au maximum y figurent. Et pour les receveurs également, il y a une limite d'âge. Aux malades «trop» âgés (c'est à dire, au-delà de 60 ans, voire 65 ans et en bonne santé) sont prescrits des médicaments comme le Vidasa et des traitements palliatifs. C'est le cas d'une charmante dame qui m'a écrit qu'elle était «atteinte de la même maladie.... Porteur d'espoir, réagir face à la fatalité, ce sont des paroles que je cherche à interioriser depuis que je vais mieux grâce à un traitement VIDASA.... A 75 ans, je n'envisage pas de

greffe. C'est plutôt ma vie à repenser, ma philosophie à parfaire, comment peut-on se sentir bien et heureuse comme en ce moment précis avec cette échéance? ...»

Toutefois, ces réflexions philosophiques sont vite raccourcies pour les malades dans leurs chambres d'isolement. Dans mon cas, au CHUV, puis aux HUG (seul établissement en Suisse romande à faire les allogreffes), j'ai dû batailler – non pas contre les infirmiers et les médecins qui se sont montrés à la fois professionnels et humains; mais contre les assurances et l'ignorance des droits des patients et des assurés.

Plus de 25 médecins au CHUV m'ont confirmé que les donneurs anonymes étaient les seuls à être remboursés de leurs frais de voyage. Pour les personnes qui n'avaient pas les moyens de faire venir leur famille de l'étranger, les assistants sociaux pouvaient aider un peu, mais ils ne disposaient en tout en pour tout que d'une somme annuelle de 10'000 francs. Un jeune médecin, agacé par ma revendication d'égalité entre malades, m'a dit sèchement

«Faites payer par votre mari, voyons!». L'assistant social a écrit à mon assurance pour demander un remboursement du billet d'avion pour le donneur apparenté: ma soeur étant au chômage, elle ne pouvait payer son billet. Une lettre de refus fut aussitôt reçue. Puis, un médecin du CHUV a écrit à l'assurance en faisant valoir mon statut «semi privé» et l'assurance a alors accepté de rembourser un billet en classe économique pour ma soeur.

Ce n'est qu'après toutes ces démarches que j'ai appris que la loi sur la transplantation et l'ordonnance du Conseil fédéral, entrées toutes deux en vigueur au 1er juillet 2007 déjà, obligeaient les caisses maladie à rembourser les frais de déplacement pour tous les donneurs, y compris les membres de la famille. Après tout, c'est dans l'intérêt des assurances de ne pas garder les patients dans les hôpitaux coûteux et un traitement grâce au don d'un membre de la famille réduit la durée d'hospitalisation. Cela aide à guérir plus vite aussi!

Lorsque j'ai discuté de cela avec mes médecins du CHUV et des HUG ainsi qu'avec les

assistants sociaux, PERSONNE n'était au courant de ces changements en faveur des malades. La Fédération suisse pour tâche communes des assureurs-maladie (SVK), chargée de veiller à la bonne application des règles notamment en ce qui concerne les transplantations, avait bien écrit une circulaire à l'époque. Mais cela se révèle totalement insuffisant. Maintenant, c'est un travail énorme des hôpitaux de revoir rétroactivement la situation pour leurs patients qui ne sont plus à l'hôpital. Dieu sait combien d'argent a été épargné par les assurances. Pourtant, je pensais que la SVK

avait pour but d'aider les assurés, les hôpitaux et les organisations bénévoles qui ont dépanné les malades après les refus de leurs assurances. Et si ce n'est pas la SVK, qui est responsable de ce que l'information soit diffusée et la loi correctement appliquée? Je peux vous assurer que nous avons assez de soucis avec nos maladies pour ne pas avoir à nous préoccuper de l'argent.

*Happy end:* tout à la fin de l'année, je viens de recevoir de mon assurance le remboursement également des taxes d'aéroport payées par ma sœur. Non sans un refus

préalable, «non reconnues par la caisse maladie.» Pourtant, comment voyager sans payer les taxes d'aéroport? Il m'a fallu écrire à nouveau, argumenter, convaincre – pour les autres aussi.

Je vous souhaite à tous un bon rétablissement! Courage!

*Dans le cadre de la Journée mondiale du cancer, la pièce de Mary K. Weed Les amazones du crabe: hommage au courage sera jouée à la salle communale de Begnins le mercredi 4 février à 19h.*

## Légitimité démocratique élargie

*Pour Pierre Rosanvallon, la règle de la majorité ne suffit pas à elle seule à fonder la démocratie*

André Gavillet (30 décembre 2008)

Pierre Rosanvallon accompagne de longue date la réflexion politique contemporaine sur le rôle de l'Etat. *La Crise de l'Etat providence* est publié en 1981 déjà et fait date. Conjointement est menée une histoire du suffrage universel. *La Démocratie inachevée* (2000), par son titre même, appelait un prolongement. Comment faire vivre, renouveler la démocratie qui ne se limite pas aux processus électoraux périodiques? C'est le thème du dernier essai, *La Légitimité démocratique* (Seuil, 2008).

Rosanvallon nourrit sa recherche d'une érudition originale. L'actualité politique française n'occupe pas trop de place (l'index des noms propres cités en est la preuve). La langue est abstraite, parfois

touffue. Mais l'essai est stimulant; pas de recettes, pas de prêt-à-penser; ni manifeste, ni programme; sans «rupture», sans «alternance», Rosanvallon nous invite à l'accompagner comme quelqu'un qui penserait à haute voix.

### Le vote majoritaire

Le peuple est souverain, encore faut-il qu'il puisse s'exprimer. Il le fait grâce à des procédures de choix, où la majorité l'emporte. Or, observe Rosanvallon, le système est celui du «comme si»: «*La partie valant pour le tout, et le moment électoral valant pour la durée du mandat, tels ont été les deux présupposés sur lesquels a été assise la légitimité d'un régime démocratique.*»

Mais la notion de majorité est une invention historique, et non pas une donnée sociale. Dans des pages originales, Rosanvallon montre combien elle fut contraire à la pratique de l'Eglise, qui voulait que l'élection du pape se fit à l'unanimité. D'où le nombre des «antipapes». «*Du milieu du IXe siècle au milieu du Xe siècle, sur 26 papes élus, 12 avaient fini par être déchargés de leurs fonctions; 5 avaient été envoyés en exil et 5 assassinés.*» Les révolutionnaires de 89 ne concevaient pas que la volonté générale puisse résulter de la confrontation de partis en quête de majorité. Certes, l'attribution progressive des mêmes droits à chaque citoyen votant a imposé la règle de la majorité – l'unanimité n'étant pas compatible avec le grand