

GENE ETHIQUE

Anne Biraben, 37 ans. Architecte du roi, spécialiste des «causes impossibles». Si vous avez fait le clown l'année dernière, c'est sans doute grâce à elle.

1. Création d'un secrétariat d'état pour les personnes atteintes de maladies orphelines et les handicapés.

Une étude épidémiologique estime que 6 à 8% de la population souffre d'une maladie orpheline. Les 8 000 maladies orphelines recensées à ce jour sont des pathologies rares, parfois très rares, entraînant de graves handicaps, qui touchent peu de personnes à la fois. Ainsi une petite population ajoutée à une petite population, ajoutée à une petite population et ainsi de suite ; cela veut dire que plus de 3,5 millions de personnes sont concernées en France aujourd'hui (15 millions en Europe). Un grand nombre d'entre eux sont des jeunes enfants. Ces malades, ces familles sont orphelins de tous traitements, de toute recherche et de toute écoute. Les associations qui les représentent se battent quotidiennement pour sortir ces maladies de l'oubli et attirer l'attention des pouvoirs publics sur leurs cas douloureux. La création d'un secrétariat d'état spécifique permettrait de construire une véritable stratégie en matière de recherche (fondamentale et clinique), de formation des professionnels de la santé, d'information et de soutien des malades. Le secrétariat d'état aurait aussi pour mission de rendre la ville et les transports accessibles à chaque citoyen, notamment les plus faibles d'entre eux.

2. Faciliter la création des fondations

Sur le modèle de la loi 1901 relative à la liberté d'association, l'état devrait encourager, faciliter et soutenir la libre création de fondations - dotées d'un capital-. Gérées en "bon père de famille" et dans la transparence, les comptes des fondations seraient soumises, par obligation, au contrôle d'un commissaire aux comptes, à la transmission de son bilan à la préfecture du siège social, et bien sûr à ses donateurs et bienfaiteurs. Cela permettrait de pérenniser l'action d'associations dont l'objet social sert l'intérêt général et d'amplifier la dynamique de bénévolat et de générosité qui anime la société civile aujourd'hui.

3. Encourager l'engagement en politique pour tous

Dans le paysage politique actuel, on constate qu'une large majorité d'élus est issue du secteur public. En cas de démission ou de perte d'un mandat, les fonctionnaires élus ont la possibilité de réintégrer leur poste d'origine et ainsi retrouver facilement un emploi. Ce qui n'est pas le cas des élus issus du secteur privé, et certains se retrouvent dans des situations personnelles dramatiques. Pour pallier à cette injustice d'une part, pour que tous les citoyens désirant s'engager en politique puissent bénéficier des mêmes avantages d'autre part, la fonction publique devrait accueillir tous ceux et celles, qui le souhaitent, lors du retour voulu ou forcé à la vie civile.