

La Revue du

Trombinoscope

L'information professionnelle du monde politique

Avril 2022 - N°269

INTERVIEW BERNARD ROMAN

Président de l'Autorité de régulation des transports

**« Malgré des obstacles persistants,
le marché français du ferroviaire
aiguise les appétits »**



DOSSIERS

Ferroviaire / ouverture à la concurrence

Mobilité en zone rurale

Maladies rares

RETROUVEZ LES PAGES

Nominations

Missions

Élections

CONVOIS HUMANITAIRES POUR L'UKRAINE



Je fais un don
www.acted.org

CITOYENS, ENTREPRISES, UNIVERSITÉS MOBILISONS-NOUS POUR L'UKRAINE !



Je m'engage
www.acted.org



ACTED

« Le sort des déplacés internes et des résidents des grandes villes actuellement bombardées en Ukraine est particulièrement préoccupant. Ce sont surtout des femmes, des enfants et des personnes âgées sans ressources » - Sébastien Lambroschini, Directeur pays d'ACTED en Ukraine.

La catastrophe humanitaire en Ukraine prend une tournure de plus en plus dramatique. Plusieurs grandes villes sont désormais sous le feu des bombardements : les populations civiles ont le choix entre rester et risquer d'être touchées par des obus, ou fuir et être la cible de tirs mortels. ACTED, deuxième ONG française de solidarité internationale, lance un appel aux dons pour soutenir son opération « Des convois humanitaires pour l'Ukraine », qui permettra d'acheminer des biens de première nécessité dans les zones les plus affectées.

ACTED connaît bien la situation en Ukraine. Elle y est présente depuis 2015 pour soutenir les victimes du conflit dans le Donbass. Aujourd'hui, ACTED mobilise ses équipes et ses partenaires locaux ainsi que les groupes d'entraide qui se forment spontanément dans tout le pays pour apporter une aide humanitaire aux centaines de milliers de personnes qui n'ont pas fui le pays. ACTED intervient parallèlement en Pologne, Roumanie et Moldavie auprès de tous les réfugiés qui ont pu passer la frontière.

www.acted.org

ZÉRO EXCLUSION
CARBONE.
PAUVRETE

Éditeur

François-Xavier d'Aillières
Tél. 01 55 62 68 75
fxdaillieres@trombinoscope.com

DOCUMENTALISTES

Isabelle Hay
ihay@trombinoscope.com
Sylvain Ragot
sragot@trombinoscope.com

REDACTION

Marjolaine Koch
mkoch@trombinoscope.com
Stéphanie Fontaine
sfontaine@trombinoscope.com

PUBLICITÉ

Directrice de clientèle
Delphine Léguillon
Tél. 01 55 62 68 77
dleguillon@trombinoscope.com

MAQUETTE

Tim Shepherd
Antonello Sticca
Matthew Titley
Max Dubiel

ABONNEMENT

Abonnement 1 an Tome I, Tome II
et Revue : 445 euros H.T.
Tél. 03 27 56 38 77
Fax 03 27 61 22 52
trombinoscope@propublic.fr

LE TROMBINOSCOPE

SAS au capital de 37.000 euros
504 867 789 RCS Nanterre
Une participation de DODS GRP



Le Trombinoscope
Tour Voltaire
1 place des Degrés
CS 80235 Puteaux
92059 Paris La Défense cedex

Dépôt légal à parution
ISSN 2266 5587

IMPRESSION

Printcorp

CONCEPTION ORIGINALE

Antonello Sticca

Édito

L'heure du choix

Chamboulement dans le paysage ferroviaire. Depuis la fin de l'année dernière, les Français peuvent voyager dans des trains italiens pour relier à grande vitesse Paris à Lyon. Cette incursion de Trenitalia sur le territoire français est encore limitée (3 allers-retours quotidiens actuellement, bientôt 5, certains se prolongeant en Italie jusqu'à Milan) mais la compagnie parle déjà de succès. De leur côté, certaines régions ne cachent pas leur impatience de tester la concurrence pour leurs trains express régionaux. C'est le cas de la région Sud-PACA qui attend en 2025 un nouvel exploitant (Transdev) pour sa liaison Marseille-Toulon-Nice, des Hauts-de-France qui accélèrent le processus pour lancer des appels d'offres sur toutes les lignes TER d'ici à 18 mois, ou encore de Bourgogne-Franche Comté qui a surpris jusqu'à la SNCF en décidant d'ouvrir totalement son réseau ferré à l'horizon 2026. Un mouvement de fond. Rien ne dit que cet appétit pour la nouveauté sera totalement satisfait. Si la concurrence incite à se réinventer (c'est sans doute son principal avantage), tous les opérateurs feront circuler leurs trains sur les mêmes voies vieillissantes soumises aux aléas des heurts d'animaux, d'accidents de personnes ou d'incidents caténaux centenaires.

On peut rêver : l'union faisant la force, la voix d'entreprises privées se mêlant à celles d'une compagnie publique parviendront-elles à se faire davantage entendre pour donner enfin les moyens nécessaires au rail ?

Il s'agit avant tout d'un choix politique. Veut-on ou non faire du chemin de fer un mode central de notre mobilité de demain ? Quelles solutions proposer dans les territoires plus reculés ? La lutte contre le changement climatique impose de répondre à ces questions. Il faut redéfinir les



priorités (quels investissements pour quels projets ?), favoriser le report modal (notamment via des taxes en faveur des modes les plus vertueux) et revoir les gouvernances pour disposer d'une vision globale de toutes les mobilités. Puis mettre en face les milliards d'euros supplémentaires nécessaires sur le long terme. C'est à ce prix que les bouleversements engagés dans le transport public trouveront enfin du sens. ●

Marie-Hélène Poingt

*Rédactrice en chef de Ville, Rail & Transports /
La Vie du Rail*

Sommaire

Avril 2022

4

Interview

Bernard ROMAN

Président de l'Autorité de régulation des transports (ART)

« *Malgré des obstacles persistants, le marché français du ferroviaire aiguisé les appétits* »



6 Ferroviaire

7 L'ouverture à la concurrence ne règlera pas les problèmes rencontrés par nos concitoyens. *Carole DELGA*

8 Un train d'avance en Pays de la Loire. *Christelle MORANÇAIS*

10 En région Sud, le cap a déjà été franchi ! *Renaud MUSELIER*

11 Au service de la modernisation des transports. *Jean ROTTNER*

12 L'ouverture à la concurrence est désormais une réalité.

Jean-François LONGEOT & Philippe TABAROT

13 Rendre SNCF Réseau réellement indépendant et remettre à plat les équilibres financiers du ferroviaire.

Hervé MAUREY & Stéphane SAUTAREL

14 Une opportunité qui ne doit pas nuire à la SNCF.

Jean-Marc ZULESI

15 L'ouverture à la concurrence doit viser le meilleur service possible pour les usagers. *Jérôme BASCHER*

17 La libéralisation du transport ferroviaire entrouvre de grands espoirs. *Laurence VANCEUNE BROCK*

18 La mobilité en zone rurale

19 Des mobilités durables pour tous, même à la campagne ?

Olivier JACQUIN

20 Les difficultés de mobilité impactent toutes les activités des femmes en territoire rural ! *Jean-Michel ARNAUD*

21 La mobilité : un enjeu d'émancipation au cœur de nos territoires. *Bruno BELIN*

23 Le vélo, une solution de mobilité pour les habitants des territoires ruraux. *Guillaume GOUFFIER-CHA*

24 Mobilité & ruralité : l'heure de l'expérimentation a sonné. *Jean-Pierre CUBERTAFON*

25 Quel avenir pour la mobilité en zone rurale ? *Valérie LÉTARD*

26 Depuis 2017, des solutions nouvelles et innovantes sont développées dans nos territoires. *Bérangère COUILLARD*

27 Les élus locaux sauront répondre au défi d'une mobilité rurale. *Didier MANDELLI*

28 Maladies rares

29 Les maladies rares à l'avant-garde de la médecine de demain. *Philippe BERTA*

30 Comment mieux accompagner les enfants atteints d'une maladie rare ou chronique. *Béatrice DESCAMPS*

32 Errance thérapeutique, prise en charge défectueuse : des progrès à signaler grâce au Sénat. *Catherine DEROCHE*

34 Maladies « rares » : un véritable enjeu de santé publique. *Olivier DAMAISIN*

35 Lutte contre les maladies rares : « Il existe encore aujourd'hui un grave problème de financement ».

Evelyne RENAUD-GARABEDIAN

36 Pour une stratégie européenne de lutte contre les maladies et les cancers rares. *Véronique TRILLET-LENOIR*

38 Maladies rares : « ne laissons plus aucun Européen sans possibilité de traitement ! » *Nathalie COLIN-OESTERLÉ*

39 Missions, Nominations, Élections

40 Présidence de la République - Premier ministre, Gouvernement

45 Parlement, Corps d'État, CESE

46 Collectivités d'Outre-Mer, Conseils départementaux

47 Communes, Préfecture de police de Paris, Préfectures

50 Autres mouvements

BERNARD ROMAN

Président de l'Autorité de régulation des transports (ART)

Malgré des obstacles persistants, le marché français du ferroviaire aiguise les appétits

L'ancien député Bernard Roman préside depuis 2016 l'Autorité de régulation des transports (ART), autorité publique indépendante chargée notamment de la régulation économique des activités de transport ferroviaire. Fervent défenseur de la libéralisation du marché français, il s'inquiète du manque d'investissements projetés sur le réseau dans les prochaines années.

Interview réalisée par Stéphanie Fontaine

L'ART paraît convaincue par les bienfaits de l'ouverture à la concurrence. Pourquoi ? De manière générale, la concurrence a pour objectif de réintroduire ce qui peut faire défaut dans une situation historiquement monopolistique. Elle incite à l'innovation, à la performance, à la mise en œuvre de politiques de prix permettant d'accroître la demande. Pour SNCF Voyageurs, la confrontation directe avec de nouveaux entrants peut constituer un levier de transformation et de développement. Les retours d'expérience en Europe sont globalement positifs, avec une croissance de l'offre et de la demande bénéfique à tous, y compris à l'opérateur historique.

Certains observateurs ne croient pas du tout à la baisse des prix des billets pour les voyageurs. Qu'en pensez-vous ?

Le prix des billets de trains à grande vitesse est aujourd'hui en France à un niveau proche de celui observé dans les pays européens, c'est-à-dire entre 10 et 11 euros aux 100 km. Ce niveau s'explique par la montée en puissance du modèle à bas coûts Ouigo. Mais la baisse du prix ne doit pas être regardée que globalement. Par exemple, un concurrent de SNCF Voyageurs pourrait proposer un prix plus bas sur des services équivalents à ceux de l'offre INOUI.

Pour les services conventionnés, l'analyse est différente dans la mesure où les usagers ne payent en moyenne que 32 % du prix du billet si l'on y intègre les concours publics. Ce qui est attendu de l'ouverture à la concurrence pour ces services, c'est une possibilité pour les autorités organisatrices des transports d'optimiser les coûts et les compensations financières.

Il semble tout de même que la concurrence peine à s'installer en France...

Dans les autres pays européens, l'arrivée de nouveaux opérateurs s'est faite aussi progressivement. En France, Trenitalia circule déjà sur ligne à grande vitesse et Transdev a remporté un appel d'offres dans la région Sud. Il reste toutefois de

nombreux freins et barrières à l'entrée, opérationnels et tarifaires, qui doivent être supprimés pour que la concurrence puisse se développer et tenir toutes ses promesses. C'est pour documenter précisément ces problèmes et formuler des recommandations pour les résorber que l'Autorité vient de publier l'édition 2022 de son étude sur l'ouverture à la concurrence.

Dans le ferroviaire aussi, on se plaint apparemment du niveau élevé des péages... Comment sont fixés ces tarifs et comment les faire baisser ?

Les modalités de fixation des péages, encadrées par le droit européen et national, sont conçues de façon à couvrir les coûts de gestion du réseau, en complément des subventions publiques. Le niveau des péages, exprimés en trains-kilomètres, résulte ainsi d'un arbitrage politique sur le niveau de ces subventions. En France, le choix a été fait de privilégier les péages dans cette équation, ce qui explique qu'ils soient les plus élevés d'Europe. Cette situation impose à SNCF Réseau de proposer une segmentation des péages qui reflète le plus finement possible la capacité économique des entreprises ferroviaires à acquitter ces péages en fonction des marchés auxquels elles s'adressent. Pour optimiser ces coûts, SNCF Réseau doit être incité à être plus performant et plus efficace. C'est le rôle de l'ART d'y veiller, dans le cadre de l'avis conforme qu'elle rend sur la tarification.

Quel est le rôle exactement de l'ART dans cette libéralisation du marché français ?

L'accompagnement de cette ouverture à la concurrence est au cœur des missions de l'Autorité depuis sa création. L'ART veille à ce que les conditions d'accès tarifaires et opérationnelles aux infrastructures soient transparentes, équitables et non discriminatoire. Elle peut également être saisie en cas de litiges relatifs à la transmission des données des services publics de transport ferroviaire, en particulier lors de l'élaboration des appels d'offres, de même qu'à la détermination du nombre d'emplois devant être transférés en cas de changement de titulaire de lots conventionnés.



Concrètement, comment se passe l'attribution des tronçons, ce qu'on appelle sillons sur le réseau ?

SNCF Réseau structure son offre de sillons sur la base du recueil des besoins exprimés par les entreprises ferroviaires. Ces dernières commandent ensuite les sillons souhaités. L'attribution des sillons doit être réalisée selon un processus transparent, équitable et non discriminatoire. L'ART peut être saisie en cas de litige.

La France possède le plus grand réseau ferroviaire européen après celui de l'Allemagne, ce qui susciterait selon vous un grand intérêt chez les concurrents de la SNCF, notamment parce qu'il existe « de nombreux gisements de trafic à exploiter ». Faut-il comprendre que des lignes sont aujourd'hui délaissées ?

L'utilisation du réseau ferroviaire est très hétérogène : 80 % des circulations de trains (trains-kilomètres) s'effectuent sur 39 % des lignes du réseau et 23 % des lignes ne voient passer que 1 % des trains-kilomètres. Ce constat est à lire au regard d'un abandon progressif des services de transport longue distance sur ligne classique ces dernières années.

Si elles ne sont pas, en tout cas pas pleinement, exploitées, peut-être est-ce parce que ces lignes ne sont pas rentables ?

Si les services de trains grandes lignes domestiques ont vu leur offre fortement diminuer ces dernières années, cette dynamique tend à s'inverser aujourd'hui. Plusieurs notifications de nouveaux services librement organisés sur des projets de dessertes de lignes classiques illustrent un regain d'intérêt pour ce type de services. Une récente étude de la DGITM a mis en évidence de nouvelles opportunités économiquement soutenables relatives à la mise en service de trains d'équilibre du territoire de nuit, comme de jour, en France.

Malgré des coûts de construction élevés, faudrait-il songer à augmenter les capacités et donc à accroître les infrastructures ferroviaires ?

L'augmentation des capacités ne dépend pas que de la croissance extensive des infrastructures ferroviaire, qui induit des investissements très coûteux. Cette augmentation peut aussi être obtenue par une croissance de l'intensité d'utilisation du réseau via la modernisation des processus d'allocation de capacités et de gestion des circulations, qui est généralement moins coûteuse.

D'une manière plus générale, vous jugez tout de même que les investissements ne seraient pas à la hauteur des ambitions attendues, n'est-ce pas ?

J'ai eu l'occasion de le dire à plusieurs reprises : les investissements de régénération et de modernisation prévus par le projet de contrat de performance entre l'État et SNCF Réseau pour la période 2021-2030 ne sont pas à la hauteur de l'ambition d'un réseau modernisé et pleinement interopérable. J'ajoute qu'ils suffisent à peine à maintenir le réseau ferroviaire en l'état et ne permettent pas de mettre un terme au vieillissement du réseau.

Ce projet de contrat de performance est une feuille de route de retour à l'équilibre financier de SNCF Réseau, mais la dimension

industrielle a été oubliée alors que ce contrat pourrait constituer une opportunité de définir une vision-cible pour le réseau, ainsi qu'une véritable trajectoire industrielle pour le gestionnaire d'infrastructure.

Il y a en outre de vraies attentes sur le plan environnemental...

Le report modal vers le ferroviaire passe nécessairement par un réseau performant et moderne. Il doit être capable d'offrir un niveau d'agilité qui le rende compétitif par rapport à la route.

Peut-on imaginer le train revenir en force et s'imposer même en zone rurale où la voiture reste indispensable faute d'alternative ?

Il n'y a pas de réponse unique et absolue à cela. Comme déjà dit, pour susciter un report modal de la voiture vers le train, il apparaît incontournable que l'offre de transport ferroviaire soit suffisamment cadencée, fiable et de qualité pour faire renoncer les voyageurs à l'usage de la voiture. Ceci nécessite un système ferroviaire performant et optimisé, et des analyses socioéconomiques fondées sur une compréhension fine des besoins de mobilité en zone rurale.

Pour ce qui est du transport des voyageurs, après Trenitalia et Transdev, a-t-on d'autres entrées d'acteurs « alternatifs » (autres que la SNCF) connues sur le marché, et leur calendrier ?

À ce jour, l'Autorité a reçu 41 notifications de nouveaux services librement organisés émanant de différents opérateurs tels que Flixbus, Le Train, Midnight Trains, Railcoop, la RENFE, Trenitalia. Si certains de ces acteurs

ont temporairement renoncé (Flixbus) ou décalé leur entrée (Railcoop) ou ne sont pas encore entrés (la RENFE), ces notifications illustrent en tout état de cause l'intérêt réel des nouveaux entrants pour le marché français. Il est très vraisemblable que d'autres opérateurs se fassent connaître prochainement. Les appels d'offres des régions suscitent l'intérêt de nombreux acteurs qui souhaitent exploiter des services conventionnés. Je pense à Arriva, RENFE, Régionéo, Transdev ou encore Trenitalia.

Qu'en est-il de l'activité fret, pour laquelle on a davantage de recul ?

En 2020, 30 entreprises proposaient des activités ferroviaires de fret et de travaux. L'opérateur historique représentait une part de 52 % de ce marché contre 57 % en 2018. Malgré une diminution globale des trafics en 2020, les petites entreprises en particulier apparaissent dynamiques et ont continué à progresser pour atteindre 7 % des tonnes-kilomètres transportées.

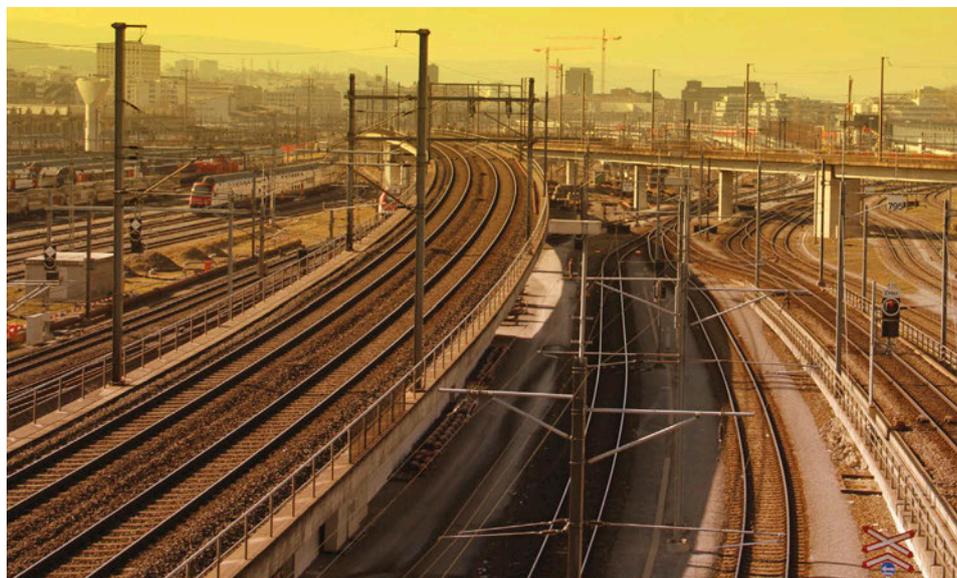
Votre mandat arrive à son terme cette année, comment envisagez-vous la suite ?

Mon mandat se termine en effet au mois d'août. Le président de l'Autorité de régulation des transports est nommé par décret du président de la République pour une durée de 6 ans non renouvelable. Le caractère non renouvelable de ce mandat est, selon moi, une garantie essentielle de l'indépendance de l'Autorité. ●

« Les investissements prévus pour la période 2021-2030 ne sont pas à la hauteur de l'ambition d'un réseau modernisé et pleinement interopérable (...), ils suffisent à peine à maintenir le réseau ferroviaire en l'état et ne permettent pas de mettre un terme au vieillissement du réseau »

TRIBUNES

FERROVIAIRE : LA SNCF RESTE POUR L'HEURE SANS RÉELLE CONCURRENCE



Depuis décembre, c'en est théoriquement bien terminé du monopole de la SNCF ! Après le fret, pour lequel c'est effectif depuis 2006, le transport domestique de passagers s'ouvre de plus en plus à la concurrence. Le processus a certes commencé en 2019, d'abord sur le marché conventionné des Intercités et des lignes du Train Express Régional (TER) - même si les appels d'offres les concernant ne seront obligatoires qu'en 2023 -, mais une nouvelle grande étape a été franchie à la toute fin 2021, avec la libéralisation des lignes à grande vitesse (LGV). Ensuite, ce sera au tour du Transilien à partir de 2024, puis du RER en 2034.

La France fait partie des derniers pays à se conformer aux directives européennes et donc à s'y mettre. L'Allemagne, la Suède, le Royaume-Uni l'ont précédée il y a déjà plus de 20 ans, et l'Italie s'est lancée dès 2003. Pour l'heure, cette libéralisation du marché tricolore reste cependant peu visible. Face à la SNCF, seul l'opérateur italien Trenitalia propose trois allers-retours quotidiens entre Paris et Lyon (il devrait même y en avoir bientôt cinq) dont deux qui vont jusqu'à Milan. Et, en région, seul Transdev a été désigné pour l'exploitation, à compter de l'été 2025, des TER entre Marseille et Nice.

Le mouvement est tout de même appelé à s'accélérer... FlixTrain, Le Train, Midnight Trains, Railcoop, Renfe Viajeros, Thello ont par exemple d'ores et déjà notifié à l'Agence de régulation des transports (ART) leur intention d'exploiter un nouveau service. Pour quels résultats ? L'avenir le dira... Les plus grands bouleversements ne sont pas forcément attendus sur les tarifs des billets, mais plutôt sur l'étendue de l'offre, et ce à l'échelle européenne. L'enjeu est aussi et surtout devenu écologique, le rail étant globalement le mode de transport de passagers motorisé le plus respectueux de l'environnement.

Stéphanie Fontaine

L'OUVERTURE À LA CONCURRENCE NE RÉGLERA PAS LES PROBLÈMES RENCONTRÉS PAR NOS CONCITOYENS

Carole DELGA

► Présidente (PS) du conseil régional d'Occitanie



Je réfute le dogme consistant à dire que l'ouverture à la concurrence apporte mécaniquement une baisse des coûts, des prix et un meilleur service. On a vu l'effet désastreux que cette mesure a eu en Angleterre, avec une forte inflation du prix des billets. Ils en sont revenus. D'ailleurs, en matière ferroviaire, la Commission européenne elle-même ne s'y trompe pas, et concentre ses outils concurrentiels sur les dessertes urbaines et les axes les plus fréquentés, pas sur les trains régionaux pour une raison précise : ce sont d'abord des services publics d'aménagement du territoire.

Soutenir le service public, c'est soutenir cette grande entreprise française qu'est la SNCF et faire en sorte d'investir fortement sur le train. C'est ce que je fais en menant de front toutes les batailles pour le rail : LGV, trains de nuit, trains du quotidien, fret. Demandez à un cheminot : pour que des trains circulent correctement, il faut un réseau en bon état. C'est là qu'est l'urgence. Or, ce patrimoine

« Soutenir le service public, c'est soutenir cette grande entreprise française qu'est la SNCF et faire en sorte d'investir fortement sur le train »

ferroviaire est en difficulté. En Occitanie, nous faisons ce choix politique de réinvestir fortement, notamment dans les zones périurbaines et rurales, là où le rail joue un rôle essentiel pour le développement des territoires. Ce choix répond aussi à une aspiration de nos concitoyens d'une vie moins urbaine.

En Occitanie, la méthode que j'applique est claire : beaucoup de travail et un niveau d'exigence très élevé. Chaque défaut de production, chaque retard lié au réseau est décortiqué, lors de réunions régulières avec la SNCF, pour que les problèmes soient résolus un par un et ne se reproduisent plus. Ces manquements donnent lieu à des pénalités financières, les plus élevées de France, dont nous reversons l'intégralité aux usagers. À l'inverse, je propose à la SNCF un plan rail de 800 millions d'euros et une convention longue durée de plusieurs milliards si elle s'engage à fournir un service du plus haut niveau. Je choisis à la fois la carotte et le bâton.

Et cela fonctionne. Nous avons retrouvé la fréquentation avant Covid et nous l'avons même surpassé de 8 %. C'est une situation unique en France. La propreté, la sécurité et la ponctualité des trains progressent : moins de 6 % de trains tagués, 100 %

équipés de vidéosurveillance, plus de 91 % à l'heure. Nous inventons aussi avec la SNCF des programmes pionniers en France dont la réussite excède nos ambitions. Un exemple : la gratuité pour les moins de 26 ans, qui en quelques mois, a trouvé un public de plus de 30 000 voyageurs.

Les résultats sont là. C'est bien la démonstration qu'en Occitanie, la mise en concurrence n'est pas un passage obligé et qu'une relation de qualité entre la région et la SNCF profite aux usagers et aux contribuables. Ce sont eux ma boussole : ils doivent être plus nombreux à utiliser le train et en avoir pour leur argent.

Je respecte les choix que font mes collègues dans leur région. C'est aussi cela la République des territoires que je défends : chacun est libre de trouver le meilleur modèle, pourvu qu'il serve au mieux nos concitoyens. Nous en répondons devant eux à l'élection. Mais j'alerte sur un point : ne commettons pas pour les lignes de chemin de fer les mêmes erreurs que celles qui ont conduit à démanteler les réseaux de tramways dans les années 60 pour les réinstaller - avec des coûts importants - dans les années 2000. Je refuse que les lignes d'aménagement du territoire ferment, c'est ma conviction profonde. La France doit se redoter d'une vision stratégique pour le rail. ●



OUVERTURE À LA CONCURRENCE : UN TRAIN D'AVANCE EN PAYS DE LA LOIRE

Christelle MORANÇAIS

► Présidente (L.R) du conseil régional des Pays-de-la-Loire



La région des Pays de la Loire est un territoire qui attire toujours plus d'habitants par sa qualité de vie et son dynamisme économique. La modernisation et l'amélioration de son offre ferroviaire sont des facteurs décisifs pour répondre à cette croissance et anticiper ses besoins futurs. C'est en ce sens que la région a fait le choix, dès 2016, d'être parmi les premières régions à se saisir de l'opportunité d'ouvrir à la concurrence, avec un premier lot qui concernera 30 % de notre réseau à l'horizon 2025 et l'ensemble du réseau d'ici 10 ans. Notre objectif est simple : réinjecter les économies qui en résulteront afin d'augmenter l'offre régionale. Nous en sommes convaincus, la clé du succès c'est l'offre ! En cela, l'ouverture à la concurrence est un moyen et non une fin pour arriver à « plus de trains et mieux de train ».

Ce choix s'inscrit dans une vision philosophique de la mise en concurrence d'opérateurs qui est une bonne pratique. Il était en effet sain d'initier un changement de culture par rapport au monopole existant, de renforcer le pilotage et le suivi de la région en tant qu'autorité organisatrice des transports. Le train en

France est l'un des plus chers à produire d'Europe, qu'il s'agisse des services publics conventionnés ou des services librement organisés. L'Autorité de régulation des transports (ART) relève d'ailleurs qu'en Allemagne le processus d'ouverture a fait baisser les coûts d'exploitation de 20 % à 30 %. C'est une réalité que nous ne pouvions ignorer.

La pertinence de notre stratégie s'est vérifiée immédiatement. Ainsi, la mise en place, en 2019, d'un Appel à manifestation d'intérêt (AMI) auprès des opérateurs, a permis de tester l'intérêt du marché. Le résultat de cet AMI fut extrêmement positif. C'est pourquoi nous avons dès lors décidé de structurer cette ambition dans la Stratégie régionale des mobilités que la région a adoptée en mars 2021. L'annonce de la mise en concurrence a d'ailleurs eu un effet direct avant même sa mise en œuvre : grâce à cette bonne pratique, la région a pu négocier avec SNCF Voyageurs des concessions au bénéfice des voyageurs, dans le cadre de la dernière convention d'exploitation conclue sous le régime monopolistique.

« Notre objectif est simple : réinjecter les économies qui en résulteront afin d'augmenter l'offre régionale »

Le choix de se saisir très tôt de l'opportunité de l'ouverture à la concurrence répond également à notre volonté d'anticiper et de se préparer à une obligation réglementaire qui s'imposera à toutes les régions au 25 décembre 2023. Nous avons décidé de procéder de manière méthodique et par étapes afin de mettre en œuvre de manière efficace cette « petite révolution des transports »

dans la nôtre. Cette stratégie d'attribution progressive s'effectue bien entendu en lien étroit avec les régions voisines afin d'organiser de manière optimale la gouvernance des lignes interrégionales (notamment en termes de dessertes, de matériel roulant, de contractualisation).

Mais faut-il le rappeler, n'en déplaise aux opposants idéologiques : l'ouverture à la concurrence ne signifie pas privatisation ! C'est toujours la région qui conserve la maîtrise de l'offre via un cahier des charges précis et un contrôle renforcé. La mise en concurrence est d'abord un principe de bonne gestion des deniers publics et d'exigence de la qualité de service pour les voyageurs. Dans notre région qui innove, il était naturel de monter dans le train de la modernité. ●



L'ouverture à la concurrence ?

Une opportunité historique pour développer le ferroviaire



« L'ouverture à la concurrence est une opportunité historique pour développer le transport ferroviaire, partout en France, au bénéfice de tous les voyageurs », souligne Claude Steinmetz, président de l'AFRA.

Une opportunité historique pour les voyageurs : les Français commencent enfin à découvrir de nouvelles offres, de nouvelles dessertes et de nouveaux services. L'ouverture à la concurrence va améliorer la qualité de service. Les entreprises ferroviaires alternatives en font une priorité : elles tiennent compte des retours des voyageurs, des utilisateurs des services de fret et des pouvoirs publics pour améliorer constamment leurs services. Trenitalia a ainsi lancé en France son fameux Frecciarossa (« flèche rouge ») une catégorie haut de gamme de trains circulant à 300 km/h avec une haute qualité de service à bord. Les premiers clients apprécient cette offre différente ! En Italie, en dix ans, ces trains confortables et modernes ont grandement amélioré l'image du transport ferroviaire dans la péninsule ainsi que l'appréciation des voyageurs en termes de qualité du service et de réduction de prix. En 2025, Transdev exploitera les trains régionaux sur la ligne Marseille-Toulon-Nice et pourra y montrer son savoir-faire au quotidien. L'ouverture à la concurrence permet de conquérir de nouveaux clients qui ne voyageaient pas en train précédemment.

Une opportunité historique pour l'environnement

Un trajet en train émet en moyenne 50 fois moins de CO₂ qu'en voiture et 80 fois moins qu'en avion. Le ferroviaire est un atout à l'heure de la transition écologique. Les membres de l'AFRA veulent rendre le train plus attractif pour aider les Français à choisir le transport ferroviaire et donc à préserver la planète.

Cela passe aussi par rendre le train plus compétitif. En mettant en place leur propre organisation, les nouveaux entrants maîtrisent leurs coûts, ce qui permet de réduire le coût du transport ferroviaire supporté par les collectivités et éventuellement de mettre en place une tarification plus attractive, de développer l'offre et d'accroître les investissements. Transdev a lancé à l'été 2021 un train de nuit Stockholm-Berlin sans subvention publique. En Allemagne, l'ouverture à la concurrence des trains régionaux a permis de réduire de 30 % les coûts : grâce aux coûts mieux maîtrisés sur les lignes existantes, les Länder ont pu réaliser des investissements

plus importants dans le ferroviaire à budget constant ! Ainsi, l'ouverture à la concurrence a contribué au développement du réseau, au bénéfice de l'environnement.

Une opportunité historique pour tous, sur tout le territoire

L'ouverture à la concurrence est l'occasion d'améliorer l'offre ferroviaire, partout en France : les opérateurs proposent de nouvelles fréquences des trains et de nouvelles dessertes de villes. Certaines se positionnent aussi sur des lignes non desservies depuis des années ou encore améliorent la connexion avec le



reste du réseau européen. Pour limiter les fractures territoriales, le train doit continuer à irriguer tout le territoire en s'appuyant sur l'intermodalité : les trains doivent devenir la colonne vertébrale des déplacements, comme cela peut être le cas à l'international.

Pour l'opérateur historique, cette ouverture à la concurrence est saine : c'est une opportunité pour se moderniser et être en phase avec les attentes de ses clients. Pour ses salariés, cela leur ouvre de nouvelles perspectives de carrière et d'évolution, avec des acquis sociaux préservés et des rémunérations attractives.

Dans le fret, quinze ans après l'ouverture à la concurrence, les entreprises ferroviaires alternatives innovent, au plus près du terrain, avec des équipes agiles et réactives.

EN RÉGION SUD, LE CAP A DÉJÀ ÉTÉ FRANCHI !

Renaud MUSELIER

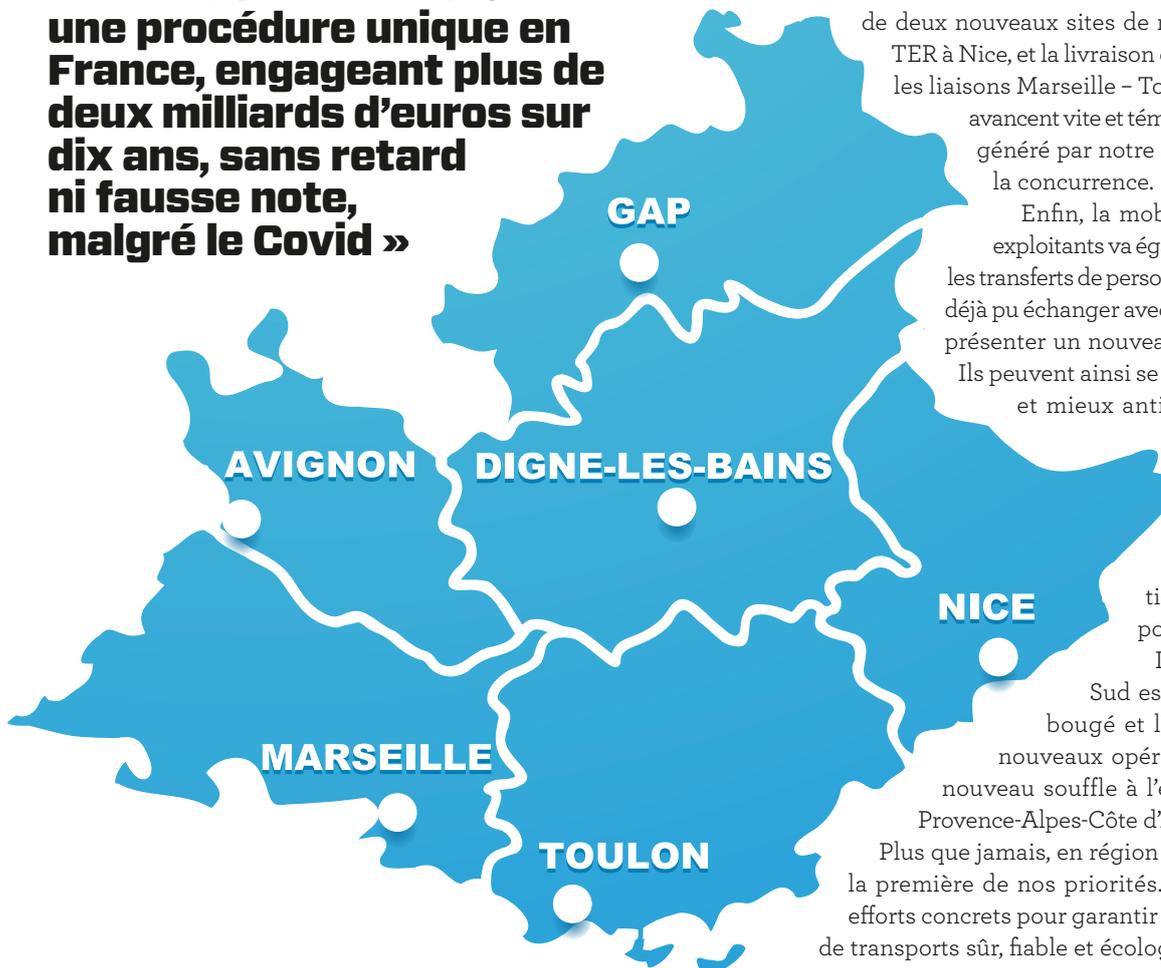
► Président du conseil régional de Provence-Alpes-Côte d'Azur



Voyager sereinement, arriver à l'heure, sont autant d'évidences pour lesquelles la région s'engage au quotidien. En l'espace de six ans, pour assurer à nos usagers les meilleures conditions de voyage possible, nous avons profondément changé le visage des transports en région Sud.

En 2016, la SNCF fournissait le moins bon service TER de France avec 20 % des trains en retard et 10 % des trains supprimés. Face à cette situation, nous avons engagé un bras de fer avec la SNCF et mobilisé des moyens importants. Aujourd'hui, 93 % des trains arrivent à l'heure, et moins de 2 % des trains sont annulés. Ces bons résultats ont conduit à une hausse de fréquentation de 14 % sur l'ensemble du réseau.

« Nous avons su maîtriser une procédure unique en France, engageant plus de deux milliards d'euros sur dix ans, sans retard ni fausse note, malgré le Covid »



En faisant le choix d'ouvrir un tiers de nos lignes à la concurrence, nous avons souhaité aller encore plus loin dans l'amélioration du service pour nos usagers. Notre démarche n'est pas dogmatique. Nous ne nous sommes pas lancés dans cette procédure dans un angélisme béat en nous disant qu'une autre entreprise ferait forcément mieux que l'opérateur historique. Nous étions convaincus que le modèle qui fonctionnait en Allemagne depuis 25 ans pouvait aussi s'appliquer en France et bénéficier à nos usagers.

Nous avons su maîtriser une procédure unique en France, engageant plus de deux milliards d'euros sur dix ans, sans retard ni fausse note, malgré le Covid. De plus, nos choix et notre position de leader nous ont permis de signer fin 2021 des contrats très performants, qui seront le cadre de concrétisation de toutes nos ambitions, à commencer par le doublement de nos services TER inter métropolitains et azuréens, pour une contribution régionale maîtrisée.

Nous nous savions observés par l'ensemble des acteurs du monde ferroviaire. Et nous avons prouvé que l'ouverture à la concurrence du TER en France, ça marche.

Nous sommes désormais entrés dans une phase très active de ces contrats. Les nouveaux exploitants, lauréats de nos deux appels d'offres sont des filiales de Transdev et de la SNCF exclusivement dédiées à ces lignes. Elles ont d'ailleurs été rapidement constituées pour répondre à une forte période de mobilisation qui a déjà commencé.

Ces deux contrats prévoient en effet au total plus de 300 millions d'euros d'investissements, avec la construction de deux nouveaux sites de maintenance des rames TER à Nice, et la livraison de 16 rames neuves pour les liaisons Marseille - Toulon - Nice. Ces projets avancent vite et témoignent de l'engouement généré par notre démarche d'ouverture à la concurrence.

Enfin, la mobilisation des nouveaux exploitants va également se concentrer sur les transferts de personnel. Chaque exploitant a déjà pu échanger avec les cheminots pour leur présenter un nouveau projet d'organisation. Ils peuvent ainsi se projeter dès aujourd'hui et mieux anticiper l'avenir. Et parce

que cette ouverture à la concurrence sera effective en 2024, nous voulons leur permettre de se positionner sur ces nouveaux postes dès la fin 2022.

La concurrence en région Sud est là. Les lignes ont déjà bougé et l'engouement des deux nouveaux opérateurs vient donner un nouveau souffle à l'ensemble du réseau en Provence-Alpes-Côte d'Azur.

Plus que jamais, en région sud les Transports sont la première de nos priorités. Nous maintenons nos efforts concrets pour garantir à nos usagers un réseau de transports sûr, fiable et écologique. ●

L'OUVERTURE À LA CONCURRENCE AU SERVICE DE LA MODERNISATION DES TRANSPORTS

Jean ROTTNER

- ▶ Président (LR) du conseil régional du Grand Est
- ▶ 1er adjoint de Mulhouse



La mise en concurrence des services ferroviaires n'est pas une fin en soi, mais un levier à combiner avec d'autres pour faire progresser la quantité et la qualité du service offert, contenir la hausse des coûts et la ramener au niveau commun à toutes les activités de service. Elle doit inciter l'opérateur historique à accélérer et intensifier ses efforts de qualité, d'efficacité et de productivité.

Mais l'ouverture à la concurrence des services ferroviaires ne mènerait à rien sans des infrastructures ferroviaires en bon état, dotées d'une signalisation moderne garantissant à la fois la sécurité et la capacité à écouler un trafic croissant avec régularité, et accessibles aux circulations ferroviaires à un niveau de péage soutenable.

Les régions constatent que l'augmentation des péages d'infrastructures est continue depuis plus de vingt ans. Les augmentations programmées ces prochaines années dans le cadre du contrat de performance signé entre l'État et SNCF Réseau sont mortifères et insoutenables, et ce, avant même de percevoir l'effet de la crise sanitaire sur les finances publiques.

Or, en matière d'infrastructures, le diagnostic du mauvais état du réseau ferroviaire en dehors des axes principaux a été posé dès le début des années 2000. Force est de constater, vingt ans plus tard, que les Lignes de desserte fine du territoire (LDFT) restent dans une situation particulièrement délicate, ce qui se traduit, dans le Grand Est notamment, par plusieurs suspensions du service.

En comparaison avec d'autres régions, les LDFT ont une importance singulière au sein de la région Grand Est. Elles

représentent le quart des lignes du réseau TER, le tiers des voyageurs régionaux et la moitié des circulations [55 000 voyageurs pour 812 TER]. Elles se distinguent parmi les LDFT françaises par l'intensité de leur trafic et donc par un rôle d'autant plus important dans le maillage et la vitalité des territoires : cela correspond approximativement à un aller et retour chaque heure dans le Grand Est.

Si les dispositions de la Loi d'orientation des mobilités (LOM) n'apportent pas de réponse au problème du financement des infrastructures des lignes secondaires, la loi précise toutefois en son article 172 les modalités selon lesquelles les régions, en tant qu'autorités organisatrices des transports, peuvent demander le transfert de gestion des lignes d'intérêt local ou régional à faible trafic.

Dans ce contexte législatif et réglementaire rénové, la Région Grand Est souhaite moderniser le modèle d'exploitation, de maintenance et de rénovation des petites lignes, pour générer des économies qui permettront la réouverture, le maintien et le développement de ces dessertes ferroviaires. Les études montrent que l'utilisation de référentiels techniques adaptés au niveau de trafic planifié permettaient d'optimiser de façon significative les coûts d'investissement prévisionnels. De même, la conception

d'un plan de transport centré sur les besoins majeurs de mobilité, sur les performances à atteindre pour garantir la compétitivité du service par rapport à la voiture, peut permettre de maximiser la productivité des moyens engagés.

Loin d'être synonyme d'attrition du réseau, l'ouverture à la concurrence ferroviaire doit permettre de développer les services aux usagers et la reconquête du train sur le territoire, avec la remise en service de lignes ferroviaires de desserte fine du territoire suspendues ces dernières années.

Les réseaux, ferroviaires et Internet très haut débit, sont des leviers majeurs pour garantir aux territoires ruraux les moyens d'un renouveau par la modernisation de leurs activités économiques existantes et le développement de nouvelles formes d'activité. C'est à l'aune de ces enjeux qu'il faut envisager le choix stratégique des régions d'engager la modernisation d'un même élan des infrastructures et des services ferroviaires. Il est temps d'agir ! ●



Le Grand Est « souhaite moderniser le modèle d'exploitation, de maintenance et de rénovation des petites lignes, pour générer des économies qui permettront la réouverture, le maintien et le développement de ces dessertes ferroviaires »

L'OUVERTURE À LA CONCURRENCE EST DÉSORMAIS UNE RÉALITÉ

Jean-François LONGEOT

- ▶ Sénateur UC du Doubs
- ▶ Président de la commission de l'Aménagement du territoire et du Développement durable
- ▶ Membre de la délégation sénatoriale aux Outre-mer



Philippe TABAROT

- ▶ Sénateur LR des Alpes-Maritimes
- ▶ Membre de la commission de l'Aménagement du territoire et du Développement durable
- ▶ Membre du conseil d'administration de l'Agence de financement des infrastructures de transport de France
- ▶ Membre du conseil d'orientation des infrastructures



Pour la commission de l'Aménagement du territoire et du Développement durable du Sénat, il s'agit d'une réelle opportunité compte tenu du potentiel de développement et des nombreux atouts de notre système ferroviaire. En effet, si la part modale du rail stagne autour de 10 % dans notre pays, nous sommes convaincus de l'attractivité du réseau français – le deuxième plus important d'Europe – comme en témoigne d'ailleurs le vif intérêt des opérateurs alternatifs, tant pour les services librement organisés que pour les services publics conventionnés.

À l'occasion de l'examen du projet de loi pour un nouveau pacte ferroviaire, la commission avait veillé à poser les conditions d'une ouverture réussie à la concurrence. Or, près de quatre ans plus tard, il s'avère que, au-delà du cadre législatif ainsi fixé, la réalité opérationnelle de l'ouverture à la concurrence souffre encore d'imperfections.

« Si la région Sud a mis en concurrence deux lots, dont l'un a d'ailleurs été remporté par la SNCF, et si Trenitalia assure le transport de voyageurs entre Paris, Lyon, Milan et Turin, l'ouverture à la concurrence du rail reste trop lente et trop complexe »



Si la région Sud a mis en concurrence deux lots, dont l'un a d'ailleurs été remporté par la SNCF, et si Trenitalia assure le transport de voyageurs entre Paris, Lyon, Milan et Turin, l'ouverture à la concurrence du rail reste trop lente et trop complexe, comme le constate l'Autorité de régulation des transports (ART).

À titre d'exemple, les difficultés rencontrées par les autorités organisatrices de la mobilité (AOM) à se voir transmettre des données dans le cadre de la préparation de leurs appels d'offre apparaissent particulièrement problématiques. D'autres freins peuvent être mentionnés, comme l'accès aux matériels roulants et leur maintenance ou encore les systèmes de signalisation et de sécurité, qui pénalisent les nouveaux entrants.

Ces freins doivent être levés pour permettre une ouverture à la concurrence effective. Dans cette perspective, nous nous associons aux recommandations visant à :

- améliorer les conditions d'accès aux infrastructures essentielles du système ferroviaire ;
- renforcer l'indépendance de SNCF Réseau ;
- faciliter l'accès aux données ;
- favoriser le déploiement du système européen interopérable de signalisation.

Au-delà, nous avons envisagé, lors de l'examen du projet de loi Climat et Résilience, d'instaurer des prix plancher pour les billets d'avion sur certaines lignes, afin de favoriser le ferroviaire, souvent plus cher. Dans ce contexte, le nouveau contrat de performance entre SNCF Réseau et l'État est malheureusement loin d'être à la hauteur pour relever le défi de l'ouverture à la concurrence. Cet outil de pilotage stratégique, qui doit notamment déterminer les objectifs de performance, de qualité et de sécurité fixés à SNCF Réseau, identifier des indicateurs de suivi adaptés ou encore définir la trajectoire financière du gestionnaire d'infrastructure, souffre de nombreuses lacunes de nature à entraver la réussite de l'ouverture à la concurrence.

Or, la concurrence dans le ferroviaire peut et doit être vue comme une opportunité, si les efforts à mener pour permettre une ouverture à la concurrence réussie sont poursuivis. Nous sommes convaincus que, cette ouverture sera bénéfique à la fois aux usagers, grâce à un accroissement de l'offre, une amélioration de la qualité de service et une diminution des coûts, aux nouveaux entrants, aux AOM, mais aussi à l'opérateur historique qu'est la SNCF. ●

RENDRE SNCF RÉSEAU RÉELLEMENT INDÉPENDANT ET REMETTRE À PLAT LES ÉQUILIBRES FINANCIERS DU FERROVIAIRE

Hervé MAUREY

- ▶ Sénateur UC de l'Eure
- ▶ Membre de la commission des Finances
- ▶ Membre de la délégation sénatoriale aux collectivités territoriales et à la décentralisation
- ▶ Rapporteur spécial du budget Écologie, développement et mobilité durables au Sénat



Stéphane SAUTAREL

- ▶ Sénateur App. LR du Cantal
- ▶ Secrétaire de la commission des Finances
- ▶ Membre de la délégation sénatoriale à la prospective
- ▶ Conseiller régional d'Auvergne-Rhône-Alpes



L'ouverture à la concurrence est une opportunité pour le ferroviaire. Les expériences à l'étranger nous le montrent : accroissement de l'offre et de la demande, gains de productivité, baisse des prix des billets et des contributions publiques, etc. S'agissant des TER, les exemples allemand et suédois sont éloquentes, tandis qu'en Italie, le marché de la grande vitesse a considérablement profité de sa libéralisation. Les données de l'IRG-Rail (réseau européen des régulateurs ferroviaires indépendants) illustrent la corrélation entre l'offre ferroviaire et le degré d'ouverture.

En France, un marché concurrentiel pourrait générer une baisse de 20 à 30 % des coûts d'exploitation des opérateurs. Alors que la France est déjà l'un des pays européens les plus en retard en matière d'ouverture à la concurrence, force est de constater que de nombreuses barrières doivent encore être levées pour la rendre effective. Plusieurs obstacles techniques se dressent devant les nouveaux entrants, au premier rang desquels le défaut d'interopérabilité des infrastructures, notamment des systèmes de signalisation et de sécurité embarqués. L'accès inégal aux sillons, aux gares ou aux installations de service sont d'autres obstacles, au même titre que l'accès au matériel roulant ou aux référentiels de sécurité. Les données détenues par la SNCF ont trop souvent fait l'objet de réticences dénoncées par les régions et l'ART.

L'état dégradé du réseau français entrave les perspectives de développement de l'offre ferroviaire et freine l'ouverture à la concurrence. Or, les investissements dans la régénération des infrastructures sont nettement insuffisants et les programmes de modernisation du réseau ne sont ni programmés ni financés. Le mode de financement du réseau nuit également à l'ouverture à la concurrence. Contrairement à la plupart de nos partenaires, il prévoit que SNCF Réseau couvre le coût complet des infrastructures au moyen des redevances payées par les opérateurs. Résultat : la France est championne d'Europe des péages. Cette situation est une barrière majeure pour les nouveaux entrants.

Les relations entre SNCF Réseau et SNCF Voyageurs constituent l'une des principales faiblesses de la réforme de 2018. Le fait que les deux entités fassent partie du même groupe intégré n'est pas de nature à apporter les garanties nécessaires à l'indépendance de SNCF Réseau. Les relations financières entre les deux sociétés renforcent les interrogations. Le fait qu'une partie

du financement de SNCF Réseau repose sur les résultats de SNCF Voyageurs n'est pas satisfaisant. Quand bien même SNCF Réseau agirait de façon indépendante, la théorie des apparences n'est pas respectée.

Face à ce constat, trois grands chantiers s'imposent. Premièrement il est impératif de garantir l'indépendance réelle de SNCF Réseau en le sortant du groupe intégré. Deuxièmement, les équilibres du financement du réseau doivent être remis à plat dans le sens d'un engagement renforcé de l'État et d'une diminution des péages ferroviaires. Troisièmement, il est crucial que notre réseau soit réellement régénéré et modernisé, ce qui suppose d'augmenter sensiblement les investissements. Pour y parvenir, l'État doit définir une véritable stratégie ambitieuse pour le ferroviaire et revoir de fond en comble sa copie initiale s'agissant du contrat de performance de SNCF Réseau. ●



« Plusieurs obstacles techniques se dressent devant les nouveaux entrants au premier rang desquels le défaut d'interopérabilité des infrastructures, notamment des systèmes de signalisation et de sécurité embarqués »

L'OUVERTURE À LA CONCURRENCE EST UNE OPPORTUNITÉ QUI NE DOIT PAS NUIRE À LA SNCF

Jean-Marc ZULESI

- ▶ Député LaREM des Bouches-du-Rhône
- ▶ Membre de la commission du Développement durable et de l'Aménagement du territoire



Le secteur des transports représente à lui seul plus de 30 % des émissions de gaz à effet de serre annuelles en France. À la lumière de ce constat, le développement d'offres de transports plus propres et plus compétitives, comme le train, est un levier essentiel de la transition écologique. Le recours au train doit donc être encouragé et soutenu. C'est

dans cette optique que, près de trente ans après nos voisins, l'Allemagne, le Royaume-Uni ou encore la Suède, notre pays ouvre à la concurrence ses services domestiques de transport ferroviaire de voyageurs.

L'ouverture à la concurrence illustre une ambition : celle de ne plus devoir choisir entre service public et efficacité économique. Les retours d'expérience européens ont démontré que l'ouverture à la concurrence est un vecteur de développement et de dynamisation du transport ferroviaire de voyageurs, dont toutes les parties prenantes – usagers, nouveaux entrants et opérateurs historiques – peuvent bénéficier.

L'ouverture à la concurrence est une opportunité. Elle est vectrice d'innovations qui permettent de compléter l'offre de services opérée jusqu'alors par l'opérateur historique. En France, alors que la part modale du train dans le transport de voyageurs stagne à 10 % depuis un certain nombre d'années, le potentiel de développement est fort.

De plus, pour les lignes régionales, l'ouverture à la concurrence doit permettre une réduction des coûts de fonctionnement. Actuellement, le financement des transports et de la mobilité représente le pôle de dépense principal des régions : près d'un quart de leur budget y est consacré. L'argent économisé grâce aux nouveaux contrats permis par la mise en concurrence pourrait ainsi leur permettre d'investir dans d'autres services publics.

Si l'ouverture à la concurrence est une opportunité, son entrée en vigueur ne doit pas pénaliser l'opérateur historique qu'est la SNCF. L'entreprise se prépare depuis longtemps à ce nouvel état de fait mais subissait encore une taxation pénalisante avec la contribution de solidarité territoriale (CST) et la taxe sur le

résultat des entreprises ferroviaires (TREF). Le paysage ferroviaire ayant beaucoup changé ces dernières années, il n'était plus opportun de financer des trains d'équilibre du territoire qui pourraient être opérés par la concurrence, par le biais de taxes prélevées sur la SNCF.

C'est pourquoi, en tant que rapporteur pour avis au nom de la commission du Développement durable et de l'Aménagement du territoire pour le projet de loi de Finances pour 2022, j'ai porté un amendement pour supprimer cette double taxation. Dans le cadre de mon travail de rapporteur pour la partie « Transports » de la loi « Climat et Résilience », j'avais pu mesurer que la suppression de ces deux taxes entraînerait un gain d'environ 230 millions d'euros par an, montant qui correspond peu ou prou à une baisse de TVA à 5,5 % sur les billets de train et qui permettra notamment d'accélérer l'arrivée des TGV M, la nouvelle génération de rames attendue à partir de 2024.

Enfin, cette disposition s'inscrit avec cohérence dans la continuité de la loi pour un nouveau pacte ferroviaire, de la loi



« L'entreprise se prépare depuis longtemps à ce nouvel état de fait mais subissait encore une taxation pénalisante avec la contribution de solidarité territoriale (CST) et la taxe sur le résultat des entreprises ferroviaires (TREF) »

d'orientation des mobilités (LOM) et des moyens conséquents apportés depuis 2017, soit une augmentation de 60 % du budget de l'État pour le secteur ferroviaire et une reprise de 35 milliards de la dette de la SNCF. Nous avons acté un engagement fort pour le développement du train, transport de masse le plus vertueux en termes d'émission de gaz à effets de serre et dont le développement est l'une des conditions essentielles à la réussite de la transition écologique dans notre pays. ●

L'OUVERTURE À LA CONCURRENCE DOIT VISER LE MEILLEUR SERVICE POSSIBLE POUR LES USAGERS

Jérôme BASCHER

- ▶ Sénateur LR de l'Oise
- ▶ Secrétaire de la commission des Finances du Sénat
- ▶ Conseiller départemental de l'Oise



Ouvrir le rail à la concurrence a été un point de débat assez sensible pour lequel le Sénat a apporté une grande contribution dans la Loi n° 2018-515 du 27 juin 2018 pour un nouveau pacte ferroviaire. Il s'agit de constituer une « voie » de réduction des coûts et – surtout aujourd'hui – d'amélioration des conditions de transport des voyageurs.

L'ouverture à la concurrence ne doit viser qu'un seul objectif : le meilleur service possible pour les usagers du train. Dans les Hauts-de-France, il y a urgence, notamment dans les TER quotidiens desservant Paris. Depuis plusieurs mois, il n'y a pas un lundi matin sans trains supprimés, raccourcis, en retard, le tout en voyageant debout...

En France, après le fret ferroviaire puis les lignes internationales dans les années 2000, la libéralisation des marchés ferroviaires se concrétise enfin, bien longtemps après nos voisins européens. Dès 2023, l'ensemble du réseau ferré national, hormis certaines liaisons RER, sera en effet ouvert à la concurrence.

Ainsi, avec le quatrième paquet ferroviaire européen et sa transposition, à partir de décembre 2023, tout nouveau contrat d'exploitation pour les liaisons TER sera soumis à appel d'offres comme c'est le cas pour les lignes TGV depuis décembre 2020 :

les premières données montrent un excellent taux de remplissage des trains italiens circulant sur le réseau français pour moins chers... D'ores et déjà, les régions peuvent aussi procéder à un appel d'offres pour l'exploitation commerciale de leurs lignes.

Certaines d'entre-elles, à l'instar des Hauts-de-France, se sont déjà saisies du sujet. Dès janvier 2020, trois lots représentant 20 % de son réseau TER ont été présentés pour la future ouverture des lignes à la concurrence. Ces lots cumulent cinq millions de trains-kilomètre par an sur les 22 millions de trains-kilomètre que compte le réseau et concernent 346 millions de voyageurs. En outre, la région a lancé en mars dernier la même procédure pour les « radiales parisiennes » reliant Paris à Calais, Cambrai et Laon, ainsi que la future et très attendue desserte Roissy-Picardie. A la demande du président de la région, Xavier Bertrand, j'ai soutenu au Sénat l'accélération du processus.

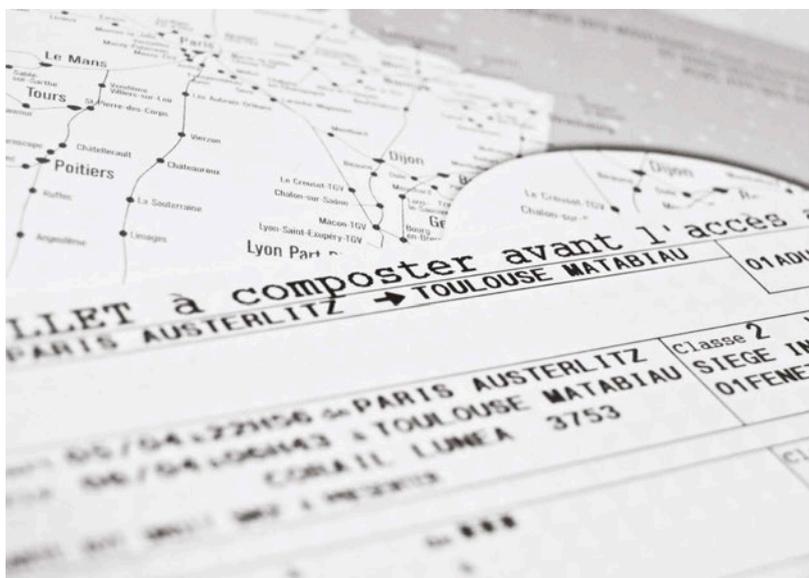
Le but n'est évidemment pas de sanctionner la SNCF mais bien de la challenger, la pression pouvant parfois faire évoluer des situations historiquement bloquées. En janvier dernier, un TER financé par la région a ainsi effectué un aller-retour, le week-end, entre Lille et Paris, alors que depuis trente ans seuls

« Les plus grands apports ne sont (...) pas attendus sur les tarifs des billets, différentes expériences européennes le montrent, mais plutôt sur l'étendue et la qualité de l'offre »

les TGV assuraient cette relation. Ce trajet, certes plus long, a cependant permis de desservir quatre arrêts sur le trajet pour un prix du billet moindre...

Les plus grands apports ne sont de toute façon pas attendus sur les tarifs des billets, différentes expériences européennes le montrent, mais plutôt sur l'étendue et la qualité de l'offre. Ainsi en Italie, selon l'Association française du rail, les trains sont devenus plus confortables et plus modernes, avec une haute qualité de service à bord. La multiplication d'offres induit également une régularité accrue des trains mais aussi un report modal de la route vers le ferroviaire, bénéfique pour l'environnement quand on connaît le nombre de véhicules empruntant quotidiennement l'autoroute A1, report qui sera aussi favorisé à terme par le canal Seine Nord Escaut.

Cette ouverture souffre cependant de réformes non accomplies : SNCF Réseau devrait, comme pour Enedis et EDF, être séparé de la SNCF afin d'avoir de justes péages pour entretenir réellement les voies, et une vraie égalité entre les concurrents. De même, sur le Grand Paris, le fait que le RATP gère le système automatique d'exploitation crée un léger avantage au profit de... la RATP ! La France ne doit pas avoir peur de la concurrence : RATP, SNCF et Transdev sont trois grandes sociétés nationales qui doivent s'affronter, ici et ailleurs, pour le meilleur et pour le prix ! ●



Offre spéciale abonnement site www.trombinoscope.com (base Europe)

Avec un abonnement au site **TROMBINOSCOPE.COM** (base Union européenne), vous bénéficierez pendant une année d'un accès illimité et disposerez de la totalité de la base de données du Trombinoscope consacrés à l'Union européenne.

Pour vous abonner, c'est très simple

il suffit d'imprimer et de renvoyer le bulletin ci-dessous à l'adresse suivante :

Le Trombinoscope, Service abonnement
CS 70001 - 59361 Avesnes-sur-Helpe cedex - France
trombinoscope@propublic.fr

Dès l'enregistrement de votre commande, vous recevrez un e-mail vous donnant votre code d'accès confidentiel.

BON DE COMMANDE

Je m'abonne pour une année au site www.trombinoscope.com **EUROPE** au prix de 250 €^{HT} soit 300 €^{TTC} (TVA 20 % sur le site internet)

M. Mme

NOM.....

Prénom.....

ORGANISME.....

Adresse.....

.....

Code postal.....

Ville.....

Pays.....

Tél.....Fax.....

E-mail (obligatoire).....

.....

Je joins mon règlement à l'ordre du Trombinoscope par :

Chèque Mandat Carte bancaire Visa/Mastercard

Validité : _____ CW : _____ (3 derniers chiffres figurant au dos de votre carte bancaire)

Bon de commande administratif et procédure habituelle pour les organismes et collectivités

UE indiquez votre n° de TVA intracommunautaire :

Signature obligatoire :

LA LIBÉRALISATION DU TRANSPORT FERROVIAIRE EN TROUVRE DE GRANDS ESPOIRS

Laurence VANCEUNEBROCK

- ▶ Députée LaREM de l'Allier
- ▶ Membre de la commission des Affaires sociales
- ▶ Membre de la délégation aux Outre-mer



Pendant ce quinquennat, avec le Gouvernement et mes collègues de la majorité, nous avons cherché des solutions concrètes pour répondre aux enjeux du transport ferroviaire en favorisant le désenclavement des territoires avec de nouvelles solutions de mobilité. Il s'agissait d'une nécessité bien identifiée, notamment dans ma circonscription de Montluçon dans l'Allier, où j'entends tous les jours depuis près de cinq ans combien nos concitoyens se sentent isolés, peinent à trouver du travail ou un service de santé accessible, sont limités dans leur activité économique et excédés de ne pouvoir voyager librement en raison d'un coût d'accès très élevé.

Aussi, après avoir consulté les acteurs du secteur, j'ai soutenu le travail mené par le Gouvernement avec les Assises de la mobilité en 2017. Après la publication du rapport de Jean-Cyril Spinetta, nous avons adopté en 2018 la Loi pour un nouveau pacte ferroviaire, puis la Loi d'orientation des mobilités (LOM) en décembre 2019. Parmi les chantiers de cette réforme d'ampleur, je soutiens particulièrement l'ouverture à la concurrence car ses répercussions sur le quotidien des Français sont très attendues, notamment pour la baisse des prix qu'elle implique, tout comme les effets, à moyen et long terme sur le développement économique, l'aménagement du territoire et la transition écologique.

Depuis décembre 2021, l'arrivée de Trenitalia sur les voies ferrées du sud de la France est venue concrétiser cela, en mettant enfin fin au monopole du ferroviaire détenu jusqu'ici par la SNCF. Pour les transports express régionaux (TER), l'ouverture à Transdev dans

la région Provence-Alpes-Côte-d'Azur est aussi une avancée qui va permettre une augmentation de l'offre. J'espère que d'autres régions suivront rapidement.

Concernant ma circonscription dans l'Allier, le projet le plus attendu est celui de la coopérative Railcoop qui propose de desservir de nombreuses villes entre Bordeaux et Lyon : Libourne, Périgueux, Limoges, Saint-Sulpice-Laurière, Guéret, Montluçon, Gannat, Saint-Germain-des-Fossés, Roanne. Railcoop a choisi une structure intéressante de coopérative qui rassemble plus de 12 000 sociétaires, plus de 200 entreprises et associations et une trentaine de collectivités locales, ce que je trouve particulièrement intéressant. Elle s'inscrit par ailleurs dans une dynamique qui répond aux enjeux écologiques, économiques et de solidarité de la mobilité de demain que nous prônons. Je les ai donc accompagnés et soutenus en portant régulièrement leur projet auprès des différents acteurs du secteur et principalement auprès des ministères concernés. Aujourd'hui, si les contraintes administratives et financières pesant sur Railcoop ont malheureusement provoqué un report du lancement de son service, je suis heureuse de voir cette avancée se concrétiser prochainement.

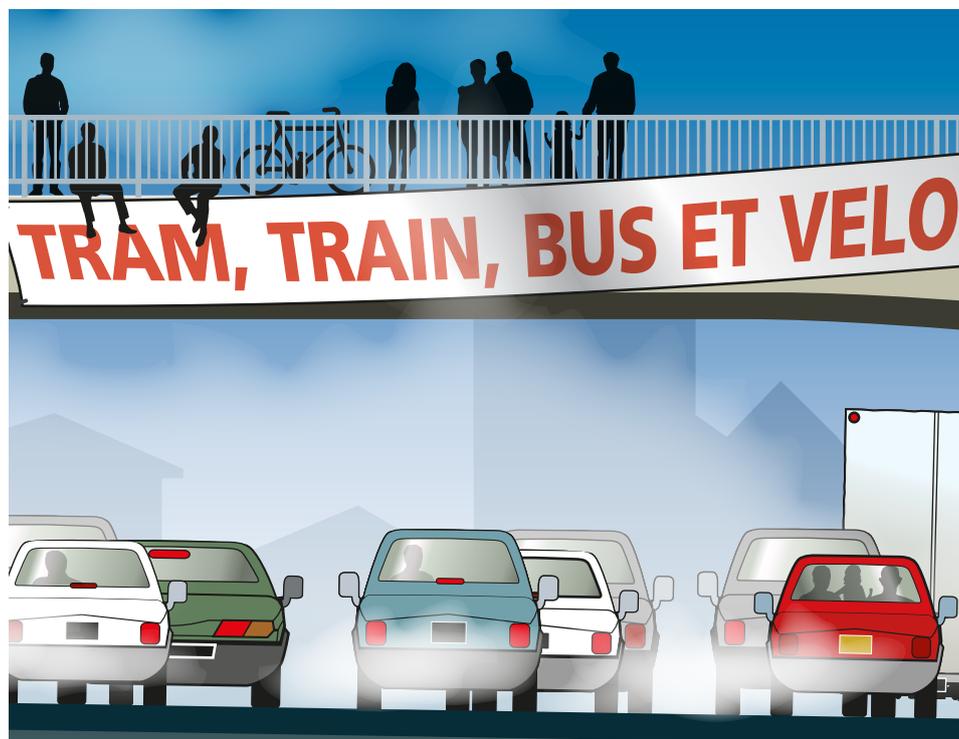
Nous sommes tous impatients de voir nos petites gares revivre, comme nos commerces, de faire venir médecins et entreprises dans nos territoires. C'est pourquoi j'espère voir, dans les prochains mois et les prochaines années, tous les acteurs du nouveau système ferroviaire faire l'effort de travailler main dans la main, afin d'offrir à tous les Français la mobilité durable qu'ils demandent depuis longtemps. Les pouvoirs publics devront aussi poursuivre l'accompagnement de tous dans cette réforme, et je continuerai de soutenir assidûment ceux qui la portent. ●

« Nous sommes tous impatients de voir nos petites gares revivre, comme nos commerces, de faire venir médecins et entreprises dans nos territoires »



TRIBUNES

LA MOBILITÉ EN ZONE RURALE OU COMMENT METTRE FIN À L'AUTOSOLISME ?



Face aux défis environnementaux et la transformation des modes de vie, la mobilité, y compris à la campagne, est appelée à se transformer. Sauf qu'en dehors des villes, 70 % des déplacements se font en voiture. La définition même des zones rurales peut être liée au niveau de dépendance des habitants à leur auto. Selon le Cerema, la distance moyenne domicile-travail est tout de même de 20 km dans ces territoires, il paraît donc des plus difficiles de s'en passer entièrement.

Vu le coût du ferroviaire, les difficultés parfois à rentabiliser les lignes de bus, et la capacité publique d'investissements dans ces zones peu denses, il n'y a pas forcément des tas de solutions. La voiture partagée, sous toutes ses formes, apparaît dans ce contexte une voie forte à explorer, en plus du développement des mobilités douces (marche et vélo). Certains parlent de sa « socialisation » : plutôt que de posséder un véhicule individuel, il s'agit ainsi de mettre en place des solutions d'autopartage classiques, via des plateformes numériques, mais aussi d'instaurer des lignes régulières de covoiturage, d'organiser des auto-stops, des taxis solidaires... Depuis la loi d'orientation des mobilités (LOM), votée en 2019, les communautés de communes et les intercos ont elles-mêmes la possibilité de devenir des autorités organisatrices de la mobilité (AOM) afin de pouvoir instaurer, expérimenter, coordonner ces différentes possibilités au plus près. Dans le contexte que l'on connaît, la cherté des énergies et notamment à la pompe, des alternatives crédibles au tout voiture sont en tout cas fortement attendues.

Stéphanie Fontaine

DES MOBILITÉS DURABLES POUR TOUS, MÊME À LA CAMPAGNE ?

Olivier JACQUIN

- ▶ Sénateur Socialiste, écologiste et républicain de Meurthe-et-Moselle
- ▶ Membre de la commission de l'Aménagement du territoire et du Développement durable
- ▶ Membre de la délégation sénatoriale à la prospective
- ▶ Auteur du rapport sénatorial « Mobilités dans les espaces peu denses, quelles perspectives à horizon 2050 ? »



La Loi d'orientation des mobilités (LOM) de 2019, malgré quelques apports, n'a pas remis en cause l'ordre des choses : les modes de transports les plus polluants n'ont pas été questionnés et le principe de mobilités à deux vitesses a été pérennisé. L'aérien et le TGV restent favorisés au détriment des petites lignes ferroviaires et des trains du quotidien saturés ; l'offre de transports collectifs augmente en

« Conforter un financement pérenne et suffisant pour les espaces peu denses est indispensable, par exemple en autorisant les collectivités à lever un versement mobilité à taux réduit (0,3 %) ou en leur fléchant une part de TICPE afin qu'elles se dotent de l'ingénierie publique nécessaire et puissent développer des politiques publiques adaptées »

ville quand les ruraux sont condamnés à utiliser leur voiture individuelle. Elle continue de régner en maître en ce qui concerne les mobilités du quotidien : 70 % des déplacements du quotidien en France en 2010, et même 90 % en zone rurale !

Deux ans après, les critiques émises lors des débats parlementaires restent d'actualité ; particulièrement concernant le manque criant de financements adéquats pour assurer une politique ambitieuse en matière de mobilité pour tous les territoires. D'une part, la programmation des infrastructures, déjà moins ambitieuse que celle préconisée par le conseil d'orientation des infrastructures, n'a pas été respectée repoussant une nouvelle fois des projets attendus de longues dates. D'autre part, aucune solution n'a été apportée pour les autorités organisatrices de la mobilité (AOM) des territoires peu denses qui ne sont pas en capacité d'assumer financièrement cette compétence, alors qu'elles souffrent déjà de la fracture territoriale.

Conforter un financement pérenne et suffisant pour les espaces peu denses est indispensable, par exemple en autorisant les collectivités à lever un versement mobilité à taux réduit (0,3 %) ou en leur fléchant une part de TICPE afin qu'elles se dotent de l'ingénierie publique nécessaire et puissent développer des politiques publiques adaptées.

Cela est d'autant plus nécessaire que de nombreux territoires ruraux et périurbains expérimentent et laissent entrevoir de nou-

velles potentialités en matière de covoiturage, d'autopartage ou de transports à la demande. Cette innovation territoriale, permise par l'essor des nouvelles mobilités, via l'économie du partage et le numérique, doit continuer d'être encouragée.

À l'heure de la prise de conscience écologique, toute la société doit se mettre en ordre pour gagner la bataille climatique. Mais chacun doit le faire à son échelle et à hauteur de ses moyens. La hausse des prix des carburants impactant bien plus fortement les territoires ruraux, il est nécessaire d'accompagner les populations pour l'achat de véhicules électriques, par un leasing social, et l'optimisation de l'utilisation des voitures individuelles qui restent stationnées 90 % du temps. Le développement des mobilités actives, via la construction de pistes cyclables notamment, ne saurait être retardée, tout comme l'innovation pour développer le « ferroviaire léger » permettant de maximiser l'utilisation des infrastructures.

C'est au niveau des territoires que nous engagerons les transitions écologiques et sociales. Donnons-leur les moyens de les réussir ! ●



LES DIFFICULTÉS DE MOBILITÉ IMPACTENT TOUTES LES ACTIVITÉS DES FEMMES EN TERRITOIRE RURAL !

Jean-Michel ARNAUD

- ▶ Sénateur UC des Hautes-Alpes
- ▶ Membre de la commission des Finances
- ▶ Membre de la commission des Affaires européennes
- ▶ Membre de la délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre les hommes et les femmes



La mobilité est un sujet crucial dans les territoires ruraux. Les défis environnementaux étant une priorité, l'évolution des modes de déplacement, y compris à la campagne, est appelée à se transformer. Pourtant, en zone rurale de montagne, plus de 80 % des déplacements ne peuvent se faire qu'en voiture. Les femmes sont plus particulièrement impactées par cet état de fait.

À l'issue de dix mois de travaux sur la situation des onze millions de femmes vivant dans les territoires ruraux, la délégation aux Droits des femmes a réalisé un large tour d'horizon des difficultés et obstacles qu'elles rencontrent, à tous les âges et dans tous les aspects de leurs vies. Les difficultés de mobilité sont à l'intersection de toutes les questions touchant les femmes des territoires ruraux, pesant sur leur vie personnelle et professionnelle. Les difficultés de mobilité signifient un accès plus compliqué à l'emploi, aux

« Les difficultés de mobilité signifient un accès plus compliqué à l'emploi, aux services publics, aux soins, aux modes de garde, aux commerces, aux associations et aux loisirs pour les femmes et pour les enfants dont elles assurent les trajets »

services publics, aux soins, aux modes de garde, aux commerces, aux associations et aux loisirs pour les femmes et pour les enfants dont elles assurent les trajets. Elles sont aussi à l'origine d'un isolement plus grand, phénomène renforcé au cours de la crise sanitaire, et entravent la lutte contre les violences conjugales, en rendant plus complexes le déplacement en gendarmerie comme le départ du domicile.

Alors que la voiture représente souvent un critère d'embauche, les femmes y ont un accès plus restreint que les hommes. Seules 80 % d'entre elles sont détentrices du permis B contre 90 % des hommes. Si les transports en commun peuvent apparaître comme une solution, la desserte en transports publics réguliers est très limitée en zone rurale et peu adaptée aux spécificités des habitudes de déplacement des femmes (enchaînements de trajets, besoin de place et de sièges enfants, etc.). Par ailleurs, les services de garde d'enfants, et notamment les crèches collectives, moins onéreuses, sont en nombre insuffisant en zone rurale, conduisant de nombreuses femmes à renoncer à une activité professionnelle.

La délégation aux droits des femmes a ainsi proposé huit recommandations pour réduire l'éloignement et l'isolement des femmes rurales, en conjuguant solutions de mobilité et de proximité :

1. Intégrer dans le parcours scolaire l'apprentissage du Code de la route, développer les simulateurs de conduite et mieux faire connaître les aides au permis de conduire.
2. Encourager le développement de transports publics collectifs accessibles à tous, en finançant la préparation du permis D et en facilitant le recrutement de conducteurs qualifiés.
3. Encourager les collectivités à développer des transports publics ponctuels et/ou autorisant les « arrêts à la demande ».
4. Développer les plateformes de covoiturage y compris de covoiturage scolaire.
5. Recenser au sein de chaque bassin de mobilité les solutions de mobilité existantes.
6. Développer les permanences, au besoin itinérantes, des services publics et des associations dans des lieux mutualisés.
7. Soutenir et faire connaître des modes d'accueil des jeunes enfants réguliers comme ponctuels, aux horaires flexibles ou itinérants.
8. Soutenir le développement de tiers lieux, en envisageant des mutualisations avec des services d'accueil des jeunes enfants. ●



LA MOBILITÉ : UN ENJEU D'ÉMANCIPATION AU CŒUR DE NOS TERRITOIRES

Bruno BELIN

- ▶ Sénateur Ratt. LR de la Vienne
- ▶ Secrétaire de la commission de l'Aménagement du territoire et du Développement durable
- ▶ Membre de la délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre les hommes et les femmes
- ▶ Conseiller départemental de la Vienne



La mobilité, l'action de se déplacer où on veut, quand on veut, par différents moyens n'est pas une réalité partout en France. A l'occasion de mon récent rapport « Soutenir le commerce en milieu rural », j'ai pu constater que la corrélation entre mobilité et ruralité est indispensable mais parfois peu évidente.

En octobre dernier, la délégation aux Droits des femmes et à l'Égalité des chances entre les hommes et les femmes a publié un rapport « Femmes et ruralités : en finir avec les zones blanches de l'égalité » dont j'étais l'un des rapporteurs. A cette occasion, nous avons organisé une trentaine d'heures d'auditions et de tables rondes afin d'échanger avec des représentants de fédérations, d'associations ou bien même des élus locaux. A la question « Quels sont, selon vous, les freins pour les femmes vivant en milieu rural ? », la mobilité est inévitablement évoquée systématiquement.

Les difficultés de mobilité sont à l'intersection de tous les sujets. Pouvoir se déplacer conditionne l'accès à l'emploi, à la formation, à l'école des enfants, aux services, aux soins. La mobilité est une liberté. Or, en milieu rural, nous avons pu constater, à travers différentes études et témoignages, que lorsqu'un foyer dispose d'une voiture, celle-ci est généralement utilisée par l'homme. L'utilisation des transports en commun pourrait être une alternative, mais les dessertes ne couvrent malheureusement pas les territoires à faible densité et sont pour la plupart très limitées dans les horaires.

La problématique du circuit de transport en commun est valable pour les femmes, mais également pour les enfants. La loi NOTRe a eu pour conséquence d'éloigner un peu plus encore

un service de proximité. Les transports étaient de la compétence des départements, qui détenaient et détiennent toujours une expertise des routes et de la gestion des collèges. Transférer cette compétence aux régions a été une erreur. Les régions ne connaissent plus leurs territoires dans la proximité. Les tracés sont immuables, et les services n'acceptent plus la création d'arrêt exceptionnel dans les hameaux. Et pourtant il y a des vies dans les hameaux de nos communes !

La mobilité est un facteur limitant pour l'accès aux soins. A ce sujet, j'ai apporté une contribution de « 13 idées pour la santé » dans le cadre du rapport « Accès territorial aux soins » de mon collègue Bruno Rojouan. Je reste convaincu qu'une réponse peut être apportée en partie grâce à des consultations itinérantes. J'ai donc proposé de développer une offre de soins sur les territoires les plus ruraux ou les plus carencés par des bus équipés et financés par l'Agence régionale de santé mis à disposition des professionnels. Il faut inverser la tendance. L'offre doit venir au plus près du patient.

« Pouvoir se déplacer conditionne l'accès à l'emploi, à la formation, à l'école des enfants, aux services, aux soins. La mobilité est une liberté »



Aujourd'hui nous assistons à une nouvelle ère post-confinement, à un exode urbain. Les familles veulent de l'espace. La ruralité est la réponse à leurs attentes. Les élus que nous sommes, doivent être force de propositions pour penser un aménagement du territoire intelligent et innovant. ●

LE TROMBINOSCOPE DE L'ÉNERGIE



Paru en mars 2022

← TOUT CONNAÎTRE DES PRINCIPAUX ACTEURS DE L'ÉNERGIE EN FRANCE

DÉCOUVREZ LES PHOTOS, BIOGRAPHIES ET COORDONNÉES DES DÉCIDEURS AU SEIN :

- du ministère de la Transition écologique et solidaire
- de la présidence de la République, du Premier ministre, du CESE
- du Parlement
- des agences nationales et établissements publics
- des établissements de recherche et formation
- des syndicats et organisations professionnelles de l'énergie
- des instances régionales

BONDE COMMANDE

www.trombinoscope.com

Service abonnements – CS 70001 – 59361 Avesnes-sur-Helpe – Fax : 03 27 61 22 52 – trombinoscope@propublic.fr

OUI, je commande l'édition 2022 du Trombinoscope de l'Énergie (paru en mars 2022) exemplaire(s) au prix unitaire de 90 €HT soit 108 €TTC (TVA 20 %, port offert)

M. Mme

Nom.....

Prénom.....

Organisme.....

Adresse.....

Code postal..... Ville.....

Pays.....

Tél..... Fax.....

E-mail.....

Je joins mon règlement à l'ordre du Trombinoscope par :

Chèque Mandat Carte bancaire Visa/Mastercard

Validité : _____ CW : _____

(3 derniers chiffres figurant au dos de votre carte bancaire)

Bon de commande administratif et procédure habituelle pour les organismes et collectivités

Signature obligatoire :

LE VÉLO, UNE SOLUTION DE MOBILITÉ POUR LES HABITANTS DES TERRITOIRES RURAUX

Guillaume GOUFFIER-CHA

- ▶ Député LaREM du Val-de-Marne
- ▶ Membre de la Commission des Lois
- ▶ Membre de la délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre les hommes et les femmes



J'écis cette tribune avec une volonté, celle de tordre le coup à l'idée que le vélo serait une solution de déplacement uniquement réservée aux habitants des zones urbaines. Non, au moment où nos mobilités évoluent, où le sujet de l'apaisement de nos territoires est une préoccupation majeure de nos concitoyens, où les prix des énergies et tout particulièrement de l'essence augmentent considérablement, oui, le vélo est une solution aussi pour les habitants de nos territoires ruraux. Une solution qui diversifie les possibilités de se déplacer, qui protège le pouvoir d'achat, qui participe à la réduction des pollutions et à l'amélioration de la santé de nos concitoyens. Le vélo présente des avantages fabuleux pour tous nos territoires : nous ne pouvons pas nous résoudre à condamner indéfiniment nos territoires ruraux à la dépendance totale à la voiture, avec toutes ses contraintes.

Le vélo est d'abord une solution pour les déplacements du quotidien, les déplacements réalisés sur une courte distance, mais aussi les déplacements qui s'inscrivent dans un parcours multimodal. Cela demande de penser les connexions avec les plateformes d'autopartage et les gares notamment. Les infrastructures cyclables doivent être pensées de manière cohérente

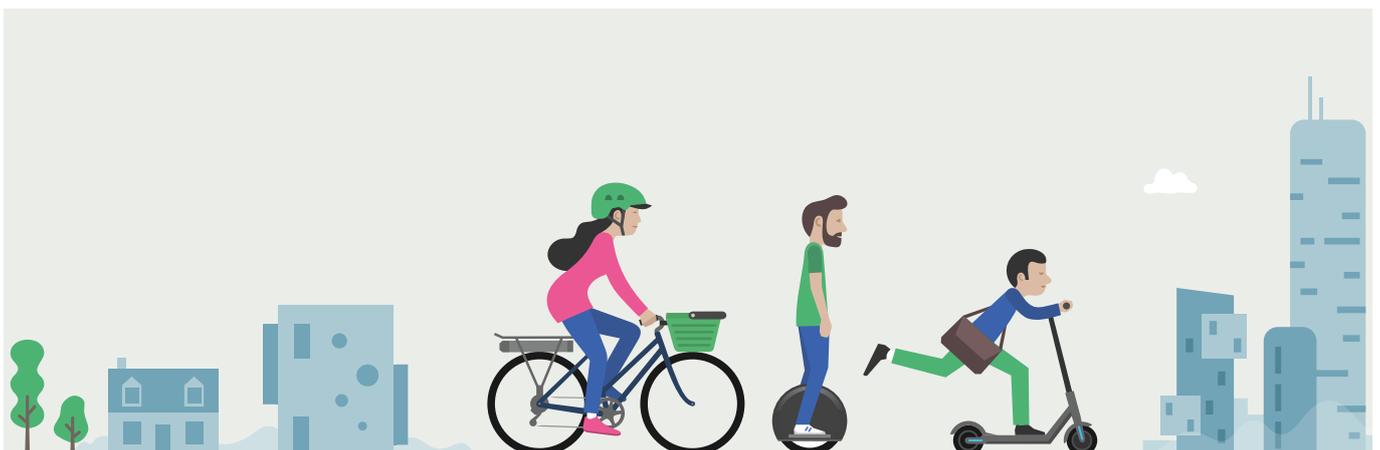
avec les autres modes de transports. Pour cela, les collectivités territoriales doivent être accompagnées de manière plus efficace dans leur ingénierie et dans le financement de leurs projets cyclables. Concrètement, le fonds mobilités actives de l'État doit prendre en compte les spécificités du monde rural et financer des projets pluri-annuels pilotés au niveau des intercommunalités, pour dépasser l'échelle de la commune et offrir des itinéraires cohérents et intermodaux. Une politique fiscale incitative pourrait également être mise en place, via notamment une extension des indemnités kilométriques à la pratique du vélo comme moyen de transport.

Par ailleurs, le vélo est une opportunité économique considérable pour les territoires ruraux. D'abord à travers le développement du cyclo-tourisme. Notre pays est aujourd'hui le deuxième pays au monde pour le tourisme à vélo : prenons demain la tête du peloton ! Avec le vélo à assistance électrique, tous les territoires peuvent en profiter. Pour cela, il est indispensable de développer les infrastructures cyclables - qui peuvent être utiles aussi bien pour le tourisme que pour les déplacements du quotidien - ainsi que les services et les hébergements adéquats.

Ensuite, grâce aux acteurs industriels et économiques du vélo qui assemblent des vélos, produisent des pièces, des équipements et des accessoires pour nos cycles qui sont bien souvent présents dans nos territoires péri-urbains et ruraux. Au moment où la pratique du vélo se développe fortement dans notre pays et où la demande en cycles est exponentielle, ces entreprises apportent une image positive, un dynamisme en matière d'emploi et une attractivité réelle aux territoires où elles s'implantent.

Déplacements du quotidien, développement du tourisme et de l'économie, le vélo n'est pas réservé seulement aux villes. Il est aussi une solution pour proposer des mobilités alternatives aux habitants de nos territoires ruraux et pour y développer des économies locales nouvelles, sources d'emplois, de services publics, d'attractivité. ●

« Cela demande de penser les connexions avec les plateformes d'autopartage et les gares notamment. Les infrastructures cyclables doivent être pensées de manière cohérente avec les autres modes de transports »



MOBILITÉ & RURALITÉ : L'HEURE DE L'EXPÉRIMENTATION A SONNÉ

Jean-Pierre CUBERTAFON

- ▶ Député Modem et Démocrates apparentés de la Dordogne
- ▶ Secrétaire de la commission de la Défense nationale et des Forces armées



Montra érigé au rang de priorité absolue par nos responsables politiques, le désenclavement du territoire ne semble plus avoir besoin d'avocats tant il fait désormais consensus dans le débat public. Les maux semblent connus et identifiés. Pourtant, entre dispositifs inadaptés aux besoins de chaque territoire et manque d'ambition, les politiques menées n'ont pas eu les effets escomptés.

En 2021, 70 % des déplacements en zone rurale étaient effectués en voiture, contre 22 % à pied et 8 % en transports en commun, symptômes d'une réalité rurale où la voiture reste reine. De Lanouaille, en Dordogne, aux Voivres, dans les Vosges, la mobilité en ruralité est caractérisée par des infrastructures de transport lacunaires associées à une profonde dépendance à la voiture individuelle. Celle-ci induit des effets pervers à l'heure où le prix du carburant explose et où les habitants des territoires ruraux n'ont pas d'alternative.

Dès 2020, la direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (Drees) rappelait que les habitants des territoires ruraux dépensent en moyenne 140 euros pour se déplacer par mois, soit 50 euros de plus qu'en zone urbaine. Ces citoyens sont donc frappés au porte-monnaie mais sont également pénalisés dans

leur vie professionnelle. En 2016, un quart des 18-30 ans avaient ainsi renoncé à un emploi en raison des difficultés relatives au déplacement et à la mobilité. Une double peine en quelque sorte.

En dépit d'initiatives récentes prometteuses, les réponses à cet inquiétant diagnostic se font encore timides. S'il convient de saluer la mise en œuvre de la plateforme France mobilités dans le cadre de la LOM adoptée fin 2019, une révolution copernicienne est attendue pour permettre à chaque territoire rural de se doter d'une stratégie de mobilité adaptée à ses besoins.

À ce titre, l'expérimentation offre de riches potentialités inexploitées pour les collectivités rurales en matière de mobilité. Se fondant sur l'article 37-1 de la Constitution, elle permet pour une durée et un nombre d'acteurs limités d'adapter un texte législatif ou réglementaire. Complétée par l'article 72, l'expérimentation ouvre la possibilité aux collectivités d'adopter des normes dérogatoires aux normes existantes. Les collectivités rurales doivent

« Face aux problématiques que rencontrent les territoires ruraux, il est primordial d'être innovant, audacieux et inventif. Recourir à l'expérimentation c'est faire le choix de solutions créatives adaptées aux besoins de chaque territoire »

se saisir de ces possibilités pour réinventer leurs stratégies en matière de mobilité.

L'expérimentation menée par la communauté de communes des Lacs et Gorges du Verdon est éclairante à ce titre. S'appuyant sur le mécanisme d'expérimentation, l'intercommunalité a pu créer une plateforme de covoiturage commune à l'ensemble d'un terri-

toire. Le dispositif Voitur'ages lancé à Segré dans le Maine-et-Loire est également révélateur des possibilités qui s'offrent aux collectivités qui font le choix de l'expérimentation. Ce service solidaire assuré par des bénévoles permet le transport des personnes à mobilité réduite et de lutter contre l'isolement des plus fragiles.

Face aux problématiques que rencontrent les territoires ruraux, il est primordial d'être innovant, audacieux et inventif. Recourir à l'expérimentation c'est faire le choix de solutions créatives adaptées aux besoins de chaque territoire. Il est alors impératif de faire nôtre l'axiome du père de Zarathoustra « expérimenter c'est imaginer ». Dans les territoires ruraux, il est désormais nécessaire d'expérimenter pour imaginer la mobilité de demain. ●



QUEL AVENIR POUR LA MOBILITÉ EN ZONE RURALE ?

Valérie LÉTARD

- ▶ Sénatrice UC du Nord
- ▶ Vice-présidente du Sénat
- ▶ Membre de la commission des Affaires économiques



Nous savons que face aux défis environnementaux et à la transformation des modes de vie, la mobilité, tout particulièrement en zone rurale, est appelée à évoluer. En effet, aujourd'hui, en dehors des villes, ce sont 70 % des déplacements qui se font en voiture et d'après le Cerema, la distance moyenne domicile-travail atteint 20 km dans ces territoires.

Repenser les besoins des Français en termes de mobilité s'impose donc, d'autant plus à l'heure où le Zéro artificialisation nette (ZAN), voté par le Parlement en août dernier, fait l'objet de prise de décrets d'application par le gouvernement.

Depuis plusieurs décennies, la voiture et les infrastructures associées (parkings, routes...), ont fortement contribué à l'artificialisation et ont été le moteur de l'extension urbaine, lequel nourrit le mitage des espaces naturels. Tenter de limiter l'impact de la voiture sur la ville et les sols, c'est donc penser à des solutions de mobilités alternatives, inciter à l'utilisation du vélo, du train (grandes et petites lignes), au covoiturage. Autant de moyens qui nécessitent aussi de prévoir des infrastructures dédiées (parc relais, aires de covoiturage, lignes de tram, lignes de TER...), adaptées aux besoins du territoire concerné.

C'est en ce sens que le Parlement a posé les objectifs de réduction de l'artificialisation dans la loi Climat, s'accordant sur une déclinaison équilibrée. Dans une logique de « souplesse » - qui devrait être le mot d'ordre de toute transition - il a été décidé d'inscrire la réduction de 50 % de l'artificialisation des sols sur dix ans, parmi les objectifs généraux du Schéma régional d'aménagement, de développement durable et d'égalité des territoires (SRADDET),

et non parmi les règles locales du fascicule. L'idée était qu'il soit possible d'adapter les cibles en fonction des besoins locaux. Pourquoi ? Parce que les déplacements habitat/travail, lorsque l'on se situe dans un village de seconde couronne d'agglomération, que l'on est loin des transports en commun, sans voiture, ce n'est pas possible. La mobilité en zone rurale c'est aussi cette réalité-là.

Or, le Gouvernement a choisi d'écrire des décrets qui entrent en contradiction avec l'équilibre trouvé par le Parlement. Opérant une « recentralisation au niveau de la région », ces derniers font peser sur celle-ci une obligation d'édicter des cibles chiffrées contraignantes, qui porte directement atteinte au principe de « non-tutelle » d'une collectivité sur une autre. Dans un contexte que l'on sait déjà difficile pour les collectivités, en particulier les plus petites, la prise de décrets aussi contraignants pour l'aménagement du territoire, ne va qu'aggraver la difficulté d'atteinte d'équilibre financier dans les zones non tendues.

Si l'ambition de tendre vers zéro artificialisation nette de nos sols est un objectif souhaitable et partagé, la transition ne saurait se faire du jour au lendemain. Une application verticale et contraignante, sans adaptation en fonction des besoins locaux, aurait pour seule conséquence de nuire à l'attractivité de la rura-



« Une application verticale et contraignante, sans adaptation en fonction des besoins locaux, aurait pour seule conséquence de nuire à l'attractivité de la ruralité, que l'on sait conditionnée à la possibilité de se déplacer en voiture individuelle, faute d'alternative efficace »

lité, que l'on sait conditionnée à la possibilité de se déplacer en voiture individuelle, faute d'alternative efficace. Penser l'avenir de la mobilité en zone rurale, c'est donc peut-être commencer par ne pas oublier qu'elle existe. ●

DEPUIS 2017, DES SOLUTIONS NOUVELLES ET INNOVANTES SONT DÉVELOPPÉES DANS NOS TERRITOIRES

Bérangère COUILLARD

- ▶ Députée LaREM de la Gironde
- ▶ Membre de la commission du Développement durable et de l'Aménagement du territoire
- ▶ Coprésidente du groupe d'études Entrepreneuriat au féminin



A lors que le trajet est inférieur à 9 km, plus d'un Français sur cinq utilise sa voiture pour se rendre au travail. Ce chiffre nous appelle donc à une mobilisation importante pour transformer nos mobilités, trente ans après la dernière loi sur le sujet. Nous devons aujourd'hui faire face à une double problématique qui est celle de la nécessité absolue de l'évolution de nos transports face à un défi climatique tout en répondant aux nouvelles aspirations de notre société.

Face à l'éloignement des transports, la voiture s'est imposée comme étant la solution, alors qu'elle est pourtant l'une des plus importantes sources d'émissions de gaz à effet de serre, à hauteur de 51 %. Davantage que dans les milieux urbains, la mobilité au sein des zones rurales et l'un des enjeux majeurs de l'attractivité pour ses territoires, où vivent un tiers des habitants de notre pays. Effectivement, en son sein, le poids de la voiture y est considérable puisqu'il représente 80 % des déplacements, faute d'alternatives suffisantes.

Parce que la politique des transports n'était plus adaptée aux réalités de nos territoires, le Gouvernement s'est mobilisé dès 2017. En premier lieu, avec les Assises de la mobilité, ce qui a préparé la Loi d'orientation des mobilités, texte fondateur pour une nouvelle politique plus écologique et accessible à tous, dont 90 % des dispositions sont aujourd'hui applicables. Puis, les investissements massifs dans nos transports du quotidien, à hauteur de 13,4 milliards d'euros depuis 2017, permettent entre autres l'amélioration des réseaux existants. Pour que chacun puisse se déplacer depuis et

vers tous les territoires, la gouvernance a été rénovée pour mettre fin aux zones blanches de la mobilité.

Auparavant, 80 % de notre pays n'était pas couvert par une autorité organisatrice des mobilités. Désormais, 100 % du territoire l'est. L'offre numérique y est renforcée avec les informations liées aux transports désormais accessibles en un clic grâce à l'ouverture des données. Aujourd'hui, 450 jeux de données sont disponibles, ce qui couvre 90 % de la population et favorise les modes de déplacements intermodaux.

Le déploiement de nouvelles solutions pour permettre à tous de se déplacer a été encouragé. C'est ainsi que le covoiturage se développe grâce à la possibilité pour les collectivités de verser une aide incitative mais aussi avec le forfait mobilité durable contribuant aux déplacements de l'ensemble des salariés jusqu'à 400 euros par an pour leurs trajets domicile-travail.

Enfin, parce qu'il faut garantir des mobilités vertes davantage inclusives et innovantes, un renforcement conséquent a été réalisé concernant le maillage des bornes électriques avec un objectif de création de 100 000 bornes. L'innovation a aussi été encouragée grâce à un cadre législatif clair pour la circulation de navettes autonomes. La pratique du vélo a été démocratisée, grâce à un plan vélo inédit ayant pour objectif de tripler sa part dans les déplacements. Un fonds vélo de 350 millions d'euros a permis la création d'un quart de pistes supplémentaires sécurisés. La lutte contre le vol avec la généralisation progressive du marquage des vélos mais aussi la sanctuarisation d'emplacements de vélos dans les trains, gares et bus permettant également d'augmenter cette pratique.

Ces politiques visent à offrir à l'ensemble des Français des alternatives efficaces et durables face à l'autosolisme prédominant dans nos territoires les moins denses. Les nouveaux usages et innovations technologiques doivent permettre de proposer des services répondant à un enjeu majeur qui est celui de la mobilité accessible pour tous et partout. Il s'agit de répondre à un impératif : le devoir républicain de garantir l'équité et la cohésion des territoires. ●

« Pour que chacun puisse se déplacer depuis et vers tous les territoires, la gouvernance a été rénovée pour mettre fin aux zones blanches de la mobilité »



LES ÉLUS LOCAUX SAURONT RÉPONDRE AU DÉFI D'UNE MOBILITÉ RURALE

Didier MANDELLI

- ▶ Sénateur LR de la Vendée
- ▶ Vice-président de la commission de l'Aménagement du territoire et du Développement durable
- ▶ Président du groupe d'études Mer et littoral
- ▶ Membre de la délégation sénatoriale aux entreprises



Les Assises de la mobilité ont dressé un constat sans appel : celui de l'existence de zones blanches de la mobilité qui opposent les habitants des zones rurales, exclus de l'accès aux offres de transport et dépendants des déplacements en voiture, face aux habitants des zones desservies par un réseau de transport collectif.

Première grande loi d'orientation sur la mobilité depuis 1982, la loi LOM est arrivée au moment où les habitants des zones rurales subissaient la double peine, à savoir une offre de transports quasi inexistante et une augmentation du coût des énergies fossiles, couplée à une augmentation de la fiscalité sur les énergies fossiles. La crise des gilets jaunes était aussi celle de ces Français ruraux doublement pénalisés, elle a mis en exergue la nécessité de repenser la mobilité à l'échelle locale, de façon décentralisée.

Pour finir, 53 % des intercommunalités ont décidé de se saisir de la compétence transport afin de proposer une offre de mobilité adaptée à leur territoire, les autres ont validé le transfert automatique à leur région. C'est le signe évident qu'il fallait procéder à cette décentralisation. Je garde néanmoins un sentiment mitigé sur ce résultat qui aurait pu à mon sens être plus important si le financement lié au transfert de compétence avait été voté comme le demandait le Sénat. C'est la raison pour laquelle nous n'avons pas abouti positivement en commission mixte paritaire. Il nous paraissait essentiel que ce transfert de compétence puisse se faire avec un financement permettant d'accompagner les projets. Cette nouvelle décentralisation du transport ne doit pas être un désengagement de l'État.

Le versement mobilité qui permet aujourd'hui de financer les autorités organisatrices de la mobilité (AOM) doit inviter les intercommunalités et les entreprises à davantage de dialogue afin que l'offre de mobilité puisse logiquement bénéficier aux entreprises qui la financent.

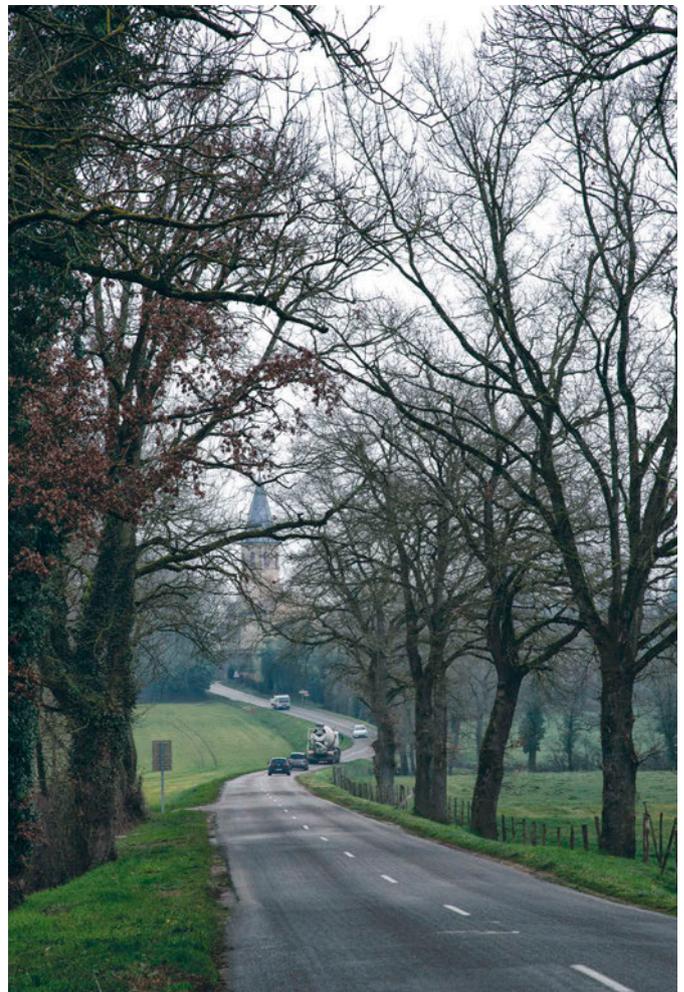
D'ores et déjà des initiatives se multiplient au niveau national, avec des acteurs du « partage ». Au niveau local, par exemple, le Syndicat départemental d'énergie et d'équipement de Vendée a mis en place une large expérimentation à l'Ile d'Yeu et à La Roche-sur-Yon afin de créer une nouvelle offre de mobilité autour de la voiture partagée. La Communauté de communes du Pays de Pouzauges a également décidé de lancer une large étude auprès des administrés afin d'identifier les besoins de chacun et de repenser la mobilité.

L'autosolisme n'est plus une fatalité mais constitue encore

une nécessité dans beaucoup de secteurs isolés, il faut donc, dans l'intervalle, continuer de soutenir les particuliers et non les pénaliser. C'est l'objectif du prêt à taux zéro à l'acquisition d'un véhicule propre voté au Sénat dans la loi Climat, et qui s'adresse aux ménages les plus modestes.

Les récentes augmentations du prix de l'essence ont un peu plus renforcé l'aspiration de nos concitoyens en zone rurale à pouvoir bénéficier d'une alternative au tout voiture, notamment pour se rendre sur leur lieu de travail. Le transfert de la compétence transport vers les intercommunalités est encore récent, il faut laisser le temps aux collectivités de s'organiser et de s'adapter à ce changement important. Faisons confiance à nos élus locaux, je ne doute pas un seul instant que les initiatives suivront. ●

« Pour finir, 53 % des intercommunalités ont décidé de se saisir de la compétence transport afin de proposer une offre de mobilité adaptée à leur territoire, les autres ont validé le transfert automatique à leur région »



MALADIES RARES : MIEUX LES CONNAÎTRE, C'EST BÉNÉFIQUE À TOUT LE MONDE !



Hémophilie, mucoviscidose, maladie de Charcot (SLA), maladie des os de verre, myopathie de Duchenne, leucodystrophie, progéria, syndrome d'Angelman, syndrome de Turner... Il existe quelque 7000 maladies rares – définies comme telles lorsqu'elles touchent une personne sur 2000 – référencées à travers le monde. En France, trois millions de malades en souffrent, dont la moitié sont des enfants de moins de 5 ans. Or, ces maladies rares sont responsables de 10 % de leur décès. Beaucoup sont dites orphelines car aucun traitement efficace n'existe. Le plus souvent, elles sont de toute façon graves, chroniques, invalidantes... Pour toutes ces raisons, ces maladies rares représentent un enjeu majeur de santé publique.

Si presque toutes les maladies génétiques sont des maladies rares, l'inverse n'est pas complètement vrai, même si cela reste très courant, puisque l'on considère que dans 80 % des cas, elles le sont bien. Il y a également, dans les 20 % restants, des maladies infectieuses très rares, ainsi que des maladies auto-immunes et des cancers rares. Et dans la plupart des cas, la cause demeure inconnue.

Pour les prévenir et, a minima, en limiter la gravité, un programme national permet en France à tous les nouveaux nés de bénéficier d'un dépistage de plusieurs maladies rares, au 3^{ème} jour de leur vie. Même si de grands progrès sont réalisés les concernant et que plusieurs centaines de maladies de ce type peuvent être désormais diagnostiquées par un test biologique, leur rareté pose évidemment des problèmes spécifiques, notamment pour les connaissances scientifiques qui demeurent souvent extrêmement réduites, le financement de la recherche, et bien sûr, pour les patients eux-mêmes, leur parcours de soins, leur prise en charge... L'organisation du Téléthon depuis 35 ans et les dons récoltés chaque année permettent des avancées déterminantes, lesquelles ne manquent pas de bénéficier à tous les autres malades.

Stéphanie Fontaine

LES MALADIES RARES À L'AVANT-GARDE DE LA MÉDECINE DE DEMAIN

Philippe BERTA

- ▶ Député Modem et Démocrates apparentés du Gard
- ▶ Membre de la commission des Affaires culturelles et de l'Éducation
- ▶ Président du groupe d'études Maladies rares



La définition de maladie rare nécessite encore d'être précisée. Comprenant plus de 7 000 pathologies, majoritairement de nature génétique, elles intègrent les pathologies neuromusculaires connues à travers le téléthon et les cancers pédiatriques. Ce ne sont pas moins de trois millions de Français (1 Français sur 20), plus de 30 millions d'Européens, très majoritairement des enfants, qui sont atteints par l'une de ces pathologies. Ce nombre de malades est très certainement sous-estimé. Combien ne sont pas ou sont mal diagnostiqués ? Chaque maladie rare touche moins d'une personne sur 2 000, et se caractérise par divers signes cliniques, souvent d'évolution progressive, chronique et handicapante, et engage souvent le pronostic vital. Il ne faut pas confondre maladie rare et maladie orpheline : cette dernière désigne bien une maladie rare ne bénéficiant pas de traitement efficace, ce qui reste malheureusement le cas général.

Notre pays fut pionnier dans son organisation : les acteurs impliqués dans une maladie rare ou un groupe de maladies rares sont organisés en 23 filières de santé s'appuyant aujourd'hui sur 387 centres de référence maladies rares et 1 800 centres de compétence évalués régulièrement. Trois plans nationaux ont été mis en œuvre. Le premier dès 2005 a permis la mobilisation de l'ensemble des acteurs du domaine et l'identification des centres de

« Un quatrième plan est désormais attendu : un plan essentiel pour que la France reprenne toute sa place de leader, et forme un lieu d'attractivité majeur pour les investissements industriels dans cette thématique essentielle »

référence et de compétence. Le deuxième a amplifié le précédent tout en lançant une coopération européenne et internationale. Le troisième qui s'achève met l'accent sur la réduction de l'errance diagnostique et vise à un meilleur partage des innovations dont le nombre croit de façon exponentielle. Un quatrième plan est désormais attendu : un plan essentiel pour que la France reprenne toute sa place de leader, et forme un lieu d'attractivité majeur pour les investissements industriels dans cette thématique essentielle.

La France doit aussi jouer un rôle moteur pour mettre en place un grand plan européen, et la récente conférence de haut niveau en présence des ministres européens de la Santé en a jeté les bases. Les défis autour des maladies rares sont nombreux, certains leur sont propres, d'autres partagés. Nous n'en citerons que quelques-uns :

- Poursuivre et amplifier l'effort d'investissement dans la recherche médicale tout en simplifiant son organisation et celle de sa valorisation.
- Réduire l'errance diagnostique, ce qui passe par une meilleure information envers les familles, une meilleure formation des soignants mais aussi par l'utilisation des outils de la génomique en première intention.
- Poursuivre la simplification et le raccourcissement des essais cliniques, et plus globalement de l'accès au marché.
- Revisiter le mode de remboursement des biothérapies pour le rendre soutenable par notre système de santé, la pluri-annualité pouvant être une des pistes.

Toutes ces questions abordées à travers les maladies rares sont



déjà ou seront posées pour des pathologies communes comme le cancer ou les maladies neurodégénératives. La puissance des outils du diagnostic va permettre de mieux stratifier les patients pour parfois conduire à une médecine personnalisée, comme c'est déjà le cas par la thérapie cellulaire à l'adresse des tumeurs liquides. Ces pathologies deviendront la somme de maladies rares et se poseront alors les mêmes questions qu'exposées ici. Il est urgent d'y répondre dans l'intérêt des patients. ●

COMMENT MIEUX ACCOMPAGNER LES ENFANTS ATTEINTS D'UNE MALADIE RARE OU CHRONIQUE

Béatrice DESCAMPS

- ▶ Députée UDI et indépendants du Nord
- ▶ Secrétaire de la commission des Affaires culturelles et de l'Éducation
- ▶ Coprésidente du groupe d'études Handicap Inclusion
- ▶ Conseillère départementale du Nord



En France, trois millions de personnes sont atteintes d'une maladie rare - la moitié concerne des enfants de moins de cinq ans. À ce chiffre vertigineux s'ajoutent quatre millions d'enfants atteints de maladies chroniques, et 2 500 enfants touchés par un cancer. En tant que mère, enseignante puis députée, j'ai beaucoup travaillé, durant mes cinq années de mandat, sur les questions relatives aux pathologies chroniques, cancers pédiatriques et maladies rares chez l'enfant, notamment à travers le prisme scolaire.

L'école accueille depuis de nombreuses années des enfants malades ou handicapés. Les enfants atteints de troubles de la santé bénéficient d'une scolarisation normale, avec l'aide de la communauté éducative. Notre rôle de législateur se situe donc à la jonction des moyens mis en œuvre pour mieux connaître ces maladies, les soigner et vivre avec, en prenant en compte l'enfant, son environnement familial, scolaire et médical. À la suite d'un appel à témoignages lancé en août 2020, certains parents m'ont confié : « mon fils se promène à l'école avec des aiguilles et son insuline », « je n'ai jamais rencontré le médecin scolaire qui établit le P.A.I. pour notre enfant », « ma fille est interdite de restauration scolaire à cause de sa maladie coeliaque ».

Si l'école de la confiance et la politique ambitieuse du Gouvernement depuis 2019 permettent une meilleure inclusion de tous les élèves, les maladies rares ou chroniques relèvent encore d'une logique de précaution, au détriment de l'intérêt de l'enfant, faute de connaissance de la maladie. Pourtant, de grandes étapes ont vu le jour, dont l'adoption de ma proposition de loi pour mieux accompagner les enfants atteints de maladies chroniques et de cancers, et l'adoption de mon amendement au budget 2022 conduisant à l'augmentation de 20 millions d'euros des crédits dédiés à la recherche sur les cancers pédiatriques, grâce à un vote transpartisan exceptionnel au sein de l'hémicycle de l'Assemblée nationale.

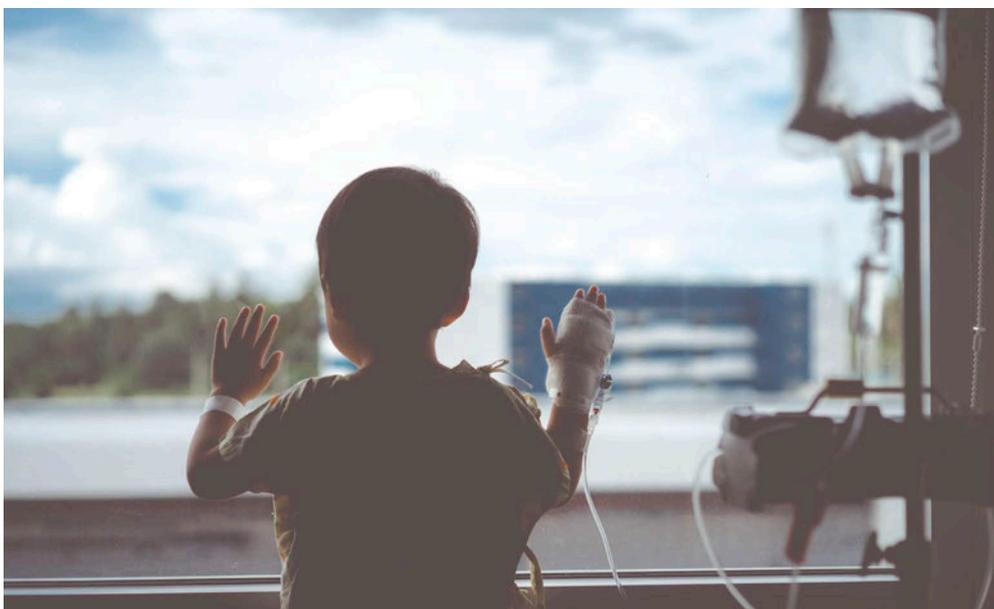
C'est le résultat d'un long parcours que je n'ai pas fait seule. En 2018, la création d'un budget dédié aux cancers pédiatriques, mené en collaboration avec le collectif Grandir sans cancer faisait suite à une résolution travaillée par Jean-Christophe Lagarde, que j'ai défendue dans l'hémicycle. D'autres avancées témoignent

« En dehors de l'aspect médical, ma priorité est véritablement de favoriser la présence des parents auprès de leur enfant, sans qu'ils soient pénalisés financièrement ou professionnellement »

d'un travail commun de parlementaires : le congé pour deuil d'un enfant, par Guy Bricout auquel fait écho le mien, qui a instauré un congé lors de l'annonce d'une maladie chronique chez un enfant ; l'augmentation du congé de présence parentale, par Paul Christophe, ou encore le renforcement de la prise en charge des cancers pédiatriques par Nathalie Elimas.

Ces avancées marquent des pierres blanches mais il reste encore du chemin à parcourir. J'ai bien sûr l'espoir que la recherche

permette de mettre au jour de nouveaux traitements, en particulier dans le cadre des cancers pédiatriques ou des maladies extrêmement rares comme les amyotrophies bulbo-spinales, qui laissent les familles dans le désarroi le plus complet, et qu'un travail sur la prévention et les causes environnementales puisse être mené. En dehors de l'aspect médical, ma priorité est véritablement de favoriser la présence des parents auprès de leur enfant, sans qu'ils soient pénalisés financièrement ou professionnellement. Ce dont un enfant a le plus besoin, surtout lorsqu'il est malade, c'est bien de ses parents. ●



ERRANCE THÉRAPEUTIQUE, PRISE EN CHARGE DÉFECTUEUSE : DES PROGRÈS À SIGNALER GRÂCE AU SÉNAT

Catherine DEROCHE

- ▶ Sénatrice LR de Maine-et-Loire
- ▶ Présidente de la commission des Affaires sociales
- ▶ Membre du groupe d'études Cancer
- ▶ Membre du conseil d'administration de l'Institut national du cancer
- ▶ Membre de la Commission des comptes de la sécurité sociale
- ▶ Rapporteuse de la commission d'enquête sur la situation de l'hôpital et le système de santé en France



Ma proposition de loi relative à l'innovation en santé, adoptée au Sénat en février dernier, apporte à ces questions des réponses intéressantes, et rend même possible la création de comités de protection des personnes spécialisés en pédiatrie et dans les maladies rares, afin d'entourer les projets de compétences d'évaluation nécessaires.

Il convient en outre de renforcer le partenariat entre la puissance publique, les associations et les patients, pour accueillir non seulement des essais cliniques mais aussi la production de médicaments orphelins. Beaucoup d'espoir peut ainsi être fondé sur le programme Rare Disease Cohorts, qui doit permettre d'accompagner la montée en charge de seize cohortes de maladies rares qui ont accueilli près de 6 000 patients.

L'équation économique de la prise en charge reste toutefois délicate. Les médicaments orphelins peuvent être commercialisés pour des prix exorbitants pesant sur les dépenses d'assurance maladie alors qu'ils découlent d'une recherche fortement financée par la puissance publique et les dons des associations. La respon-

La lutte contre les maladies rares requiert un meilleur repérage, une prise en charge adaptée, mais aussi un ambitieux effort d'amélioration des connaissances, trois chantiers auxquels le Sénat a apporté sa pierre tout récemment. Il a d'abord renforcé l'arsenal de dépistage, en introduisant en première lecture dans le projet de loi bioéthique la possibilité de réaliser, avec l'accord des parents, un examen génétique au nouveau-né. La recherche d'éventuelles anomalies dont la liste est arrêtée par le ministère des Solidarités et de la Santé, avec le concours des associations et en cohérence avec les recommandations de nos partenaires européens du réseau Eurordis, contribuera à limiter l'errance diagnostique.

Le développement de solutions de prise en charge exige un effort accru. La France n'est qu'au cinquième rang européen pour l'accueil d'essais cliniques de phases précoces. Il nous faudrait à tout le moins faciliter la collecte de données en vie réelle et mieux tenir compte des opportunités ouvertes par la télémédecine pour mieux articuler la prise en charge à l'hôpital et en ville.

« Les médicaments orphelins peuvent être commercialisés pour des prix exorbitants pesant sur les dépenses d'assurance maladie alors qu'ils découlent d'une recherche fortement financée par la puissance publique et les dons des associations »

sabilisation des laboratoires exigera une transparence renforcée sur les financements obtenus.

Sur le plan de la recherche et du continuum avec le soin, les financements publics restent insuffisants. Soutenons les acteurs majeurs que sont les instituts hospitalo-universitaires, qui ont fait la preuve de leur efficacité dans le développement de partenariats avec l'industrie. Alors que le Gouvernement souhaite la création de six nouveaux IHU, la commission des Finances du Sénat vient de faire des propositions pour les rendre plus efficaces. Il est également indispensable de renforcer l'autonomie financière des centres de référence en maladies rares, sur la base des recommandations du rapport remis l'an dernier au Parlement.

Dernier point d'attention : les données centralisées dans le Health Data Hub, sur lesquelles chercheurs et laboratoires s'appuieront toujours plus à l'avenir. Le Sénat a introduit dans la loi « Santé » de 2019 une obligation de conformité des systèmes d'information en santé à des référentiels d'interopérabilité et de sécurité, dont la mise en œuvre se fait attendre. La commission des Affaires sociales s'apprête à lancer une mission d'information sur ce sujet si important pour notre système de santé. ●



A l'aube du 3ème Plan National Maladies Rares, les représentants des maladies rares signataires de cet appel font état de leurs inquiétudes. L'énorme travail qu'ils fournissent, bénévolement, pour certains à hauteur de plus de 1500 heures annuelles, parfois au prix d'un abandon de leur profession, sans perspective de pension de retraite, n'est pas reconnu à sa juste valeur.

Les associations dédiées aux maladies rares sont, dans leur très grande majorité, de petites associations dont les bénévoles sont peu nombreux. L'investissement de temps et d'énergie de leurs responsables est colossal (soutien aux patients, sensibilisation du grand public, récolte de fonds, partenariats avec le milieu médical et l'industrie pharmaceutique).

Dans d'autres pays européens, les pouvoirs publics financent les frais de fonctionnement des associations. Mais, en France, elles doivent batailler pour trouver des financements. La pandémie leur a bien compliqué la tâche en interdisant les événements qui permettaient de collecter des fonds. Parallèlement, au-delà d'un petit pourcentage, les aides financières issues d'entreprises privées, telles que les laboratoires pharmaceutiques, leur ferment la porte à l'agrément national délivré par le Ministère de la Santé qui les autorise à représenter les malades au sein de diverses institutions.

C'est la quadrature du cercle : difficultés pour trouver financements et bénévoles, non reconnaissance du travail fourni, face à des demandes de plus en plus nombreuses

de la part des institutionnels qui ne financent pas.....

Il est important de souligner que les responsables d'associations œuvrent pour la plupart depuis de longues années (certains depuis plus de 20 ans). Outre le fait qu'ils soient directement concernés par une pathologie rare, ils ont acquis sur le terrain une expertise qui légitime leurs actions dans le champ de la santé. Cette expérience et cette expertise ne sont pas reconnues. A ce jour, il n'existe aucune équivalence à la « Validation des Acquis de l'Expérience » présente dans le domaine professionnel.

La tendance actuelle voit fleurir des formations diverses et variées, « patient-expert », « patient-chercheur », « pair-aidant », majoritairement payantes, dont les contours ne sont pas clairement définis et qui semblent devoir devenir obligatoires pour pouvoir représenter les malades au sein des institutions.

C'est très inquiétant.....

Cela pose tout d'abord un problème éthique. En effet, les représentants des malades risquent de ne plus être au cœur de la pathologie. Ils seront supplantés par des « patients-experts diplômés », sans réelle expérience de la maladie qu'ils représentent, la formation leur permettant de représenter une

maladie qui n'est pas la leur. Il est aussi à craindre que ces « patients experts » ne maintiennent pas leur engagement dans la durée. Faute d'un programme de formation établi, officiel, harmonisé et cohérent, les différentes formations proposées ne correspondront pas aux besoins des malades. A l'inverse, en l'absence d'une « VAE » adaptée, ou de toute autre équivalence pour reconnaître des acquis, ceux qui ont une expérience et une expertise de plus de 20 ans n'auront pas la possibilité de la faire reconnaître.

Faut-il vraiment codifier et « diplômer » les représentants des malades ? D'autres mécanismes doivent pouvoir jouer pour ne qualifier que les personnes qui sont capables d'apporter une contribution audible dans une instance donnée.

En outre, seules les grosses associations auront les moyens de trouver les

personnes disponibles et de financer ces formations de 40 heures, voire plus. Ainsi, les petites associations dédiées aux maladies rares disparaîtraient du paysage de la santé, au détriment des patients qu'elles représentent.

Les associations signataires alertent le gouvernement et le grand public sur ces questions qui mettent en péril la démocratie en santé. De nombreux pays européens exercent des politiques de soutien et de reconnaissance envers les associations, bien conscients du travail effectué. Nous incitons la France à faire de même.

Par ce qu' à ce jour, il n'existe aucune équivalence à la « Validation des Acquis de l'Expérience » présente dans le domaine professionnel, nous appelons à « la reconnaissance des représentants des maladies rares »



MALADIES « RARES » : UN VÉRITABLE ENJEU DE SANTÉ PUBLIQUE

Olivier DAMAISIN

- ▶ Député LaREM de Lot-et-Garonne
- ▶ Membre de la commission des Finances, de l'Économie générale et du Contrôle budgétaire
- ▶ Rapporteur spécial du budget Régimes sociaux et retraites, pensions
- ▶ Membre du groupe d'études Prévention Santé



Les maladies « rares » ne le sont jamais autant que leur nom le laisse entendre. En effet, est dite « rare » une maladie qui touche une personne sur 2 000. Rapporté à l'ensemble de la population française, cela fait trois millions de patients qui souffrent de ces « raretés ».

À ce jour, plus de 7 000 maladies rares ont été recensées de par le monde, mais ce n'est peut-être que la partie émergée de l'iceberg, car les maladies « rares » sont souvent difficiles à diagnostiquer. Elles convoquent plusieurs spécialités de la médecine, provoquent des symptômes disparates, parfois même intermittents, chez les malades. De longues errances diagnostiques leur sont ainsi imposées avant qu'un nom ne soit posé sur leur maladie et que leur prise en charge s'organise. Et lorsque la sentence tombe, que le diagnostic est sûr, la première question que se posent parents et malades déboussolés, c'est : vers qui se tourner ?

Fort heureusement, la France est dotée d'à peu près autant d'associations spécialisées qu'il existe de maladies « rares », et ces associations jouent un rôle essentiel de soutien, d'information et de promotion de ces maladies, afin de les faire mieux connaître, mieux comprendre, et de proposer des pistes pour mieux les prendre en charge. Le plus souvent, ce sont elles qui réalisent le travail de transversalité que la médecine française peine à effectuer.

Les « Plans maladies rares », mis en place depuis 2005, qui ont conduit à la création des Centres de référence pour chaque maladie, avant que ces centres ne soient dissous au sein de filières plus généralistes, dans lesquelles leurs spécificités ont été perdues de vue, n'ont produit aucun résultat réellement probant. Pire encore, les missions premières du Centre STB (maladie dont souffrait mon fils) - établir un protocole national de diagnostic et de soins, et dresser un annuaire des spécialistes compétents - n'ont même pas été remplies.

Que dire également de la recherche ? Certes, le Téléthon, depuis 35 ans, fait un travail remarquable de sensibilisation sur ces maladies et de financement de la recherche à leur sujet - ce qui bénéficie à toutes les autres pathologies, mais cela reste insuffisant, quand on sait que la recherche internationale, notamment américaine, a déjà abouti à des protocoles de soins efficaces, là où nous n'en sommes, en France, qu'à des balbutiements. Il serait pourtant facile de reprendre ces protocoles, tout en les adaptant à notre système de santé. Malheureusement, ces protocoles coûtent cher, justement parce qu'ils sont transversaux, qu'ils sont construits autour du patient et ajustés au cas par cas. De ce fait, en France, nous avons tendance à les fractionner.

Or c'est bien d'une prise en charge globale dont ces malades ont besoin : si un pan des soins est écarté, pour des raisons économiques, c'est toute leur qualité de vie, voire leur capacité à mener une vie simplement décente et digne, qui est menacée. L'une des premières missions de notre système de santé est d'offrir à tout le monde une égalité d'accès aux soins. Mais pour



« Fort heureusement, la France est dotée d'à peu près autant d'associations spécialisées qu'il existe de maladies « rares », et ces associations jouent un rôle essentiel de soutien, d'information et de promotion de ces maladies, afin de les faire mieux connaître, mieux comprendre, et de proposer des pistes pour mieux les prendre en charge »

que cette égalité soit effective, il faut mettre en place des soins et des structures appropriés pour chaque type de maladies.

Trois millions de personnes sont en attente de cette égalité : ce chiffre doit nous pousser à réfléchir et à agir en faveur de ce véritable sujet de santé publique. ●

LUTTE CONTRE LES MALADIES RARES : « IL EXISTE ENCORE AUJOURD'HUI UN GRAVE PROBLÈME DE FINANCEMENT »

**Evelyne RENAUD-
GARABEDIAN**

- Sénatrice Ratt. LR des Français établis hors de France
- Membre de la commission des Affaires économiques



Dans notre pays, les maladies rares sont celles qui atteignent une personne sur 2 000. La rareté tient à la myriade de pathologies concernées, car en réalité ce ne sont pas moins de trois millions de Français qui sont atteints par une des 7 000 maladies rares recensées à ce jour. Le sujet est donc majeur, tant pour les patients – qui « errent » dans leur parcours de soin pendant quatre ans en moyenne [certains l'évaluent à cinq années] jusqu'à obtenir le bon diagnostic – que pour les médecins spécialisés, que pour l'État, dont le rôle est d'accompagner la recherche et faciliter au maximum la prise en charge de ce public fragile.

De ce point de vue, notre pays fait figure de pionnier. Non seulement nous avons des spécialistes internationalement reconnus en la matière, mais de plus l'État a posé un cadre en mettant en place trois plans maladies rares successifs depuis quinze ans. A chaque nouveau plan, le ministère des Solidarités et de la Santé a fixé de

« L'argent est le nerf de la guerre, et sans cela, nous allons continuer à être rattrapés par d'autres pays, qui auront su mettre en place un système de financement pérenne »

nouveaux objectifs pour avancer vers un diagnostic plus rapide et une meilleure prise en charge. Notre modèle de 23 filières de maladies rares, elles-mêmes divisées en 387 centres de référence et 1 757 centres de compétences, ont permis un maillage territorial fin, le dernier plan ayant permis de rétablir une égalité territoriale entre l'Ile-de-France et le reste de l'Hexagone. Nous pouvons ainsi être fiers d'un modèle qui a fait ses preuves et a inspiré le reste de l'Europe, avec l'établissement d'un réseau européen de référence des maladies rares et un programme européen de recherche dédiée.

Pour autant, tout n'est pas rose dans le fonctionnement actuel. Les patients et les médecins attendent désormais le 4^{ème} plan national, dont un des axes d'amélioration attendu est la prise en charge des malades au niveau médico-social. En effet, 95 % des maladies rares n'ont pas de traitement curatif. Il s'agit de maladies évolutives et parfois profondément invalidantes, avec lesquelles il faut apprendre à vivre, et notre société également.

Mais surtout, il existe encore aujourd'hui un grave problème de financement. Les crédits dédiés chaque année à la lutte contre ces maladies – 92 millions – et qui devraient parvenir aux centres de référence, sont pour moitié captés par les hôpitaux auxquels ces centres sont rattachés. Les frais de fonctionnement, les besoins de financements structurels des hôpitaux, le manque d'investissement chronique – que la pandémie mondiale a plus que jamais mis en évidence – forcent les hôpitaux à intercepter une partie des budgets. De ce point de vue, rien n'a changé depuis l'appel à vigilance que nous avons lancé avec cent de mes collègues dans une tribune du Figaro en 2018.

Notre système permet trois choses fondamentales. Tout d'abord, il améliore la qualité de prise en charge des patients. Ensuite, il assure une production scientifique de très haut niveau, bénéfique pour l'image de la France. Enfin, il permet de déposer des brevets français. Il est donc tout à fait central, pour garder notre position de leader, de ne pas baisser la garde. L'argent est le nerf de la guerre, et sans cela, nous allons continuer à être rattrapés par d'autres pays, qui auront su mettre en place un système de financement pérenne. Nous le devons aux médecins qui consacrent leur vie à leurs patients, et nous le devons surtout aux trois millions de Français concernés, la plupart étant des enfants, dont la souffrance et l'innocence nous obligent. ●



POUR UNE STRATÉGIE EUROPÉENNE DE LUTTE CONTRE LES MALADIES ET LES CANCERS RARES

Véronique TRILLET-LENOIR

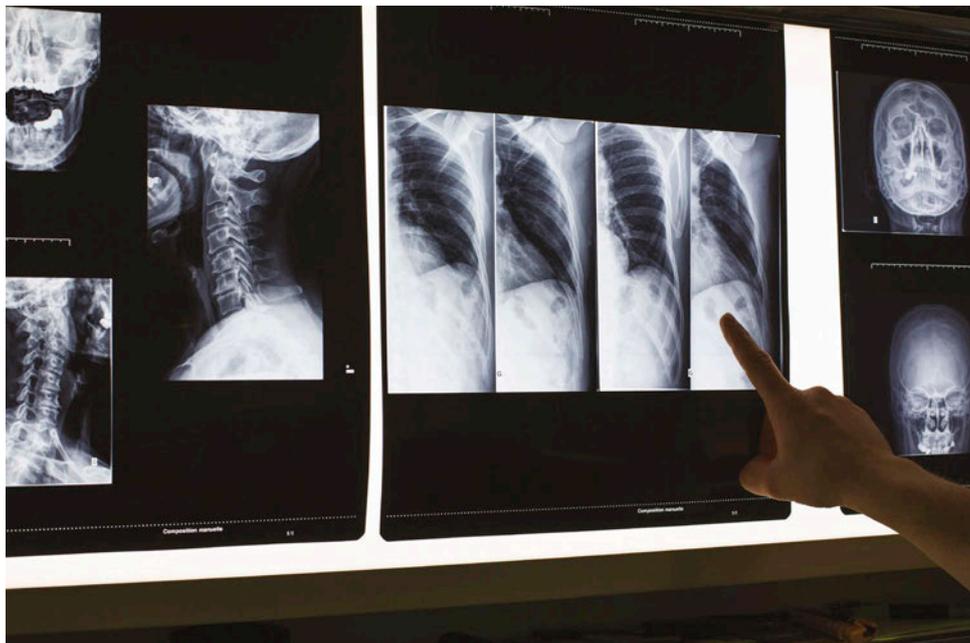
- ▶ Députée française (Renew Europe) au Parlement européen
- ▶ Membre de la Commission de l'environnement, de la santé publique et de la sécurité alimentaire



Etre atteint d'une maladie rare, c'est être confronté au risque de diagnostic tardif, à des difficultés d'accès aux traitements, aux essais cliniques, dans un sentiment de perte de confiance, d'incertitude, d'isolement.

Un plan d'action contre les maladies rares ne pourra être véritablement efficace que s'il est européen. Nous avons besoin de cette masse critique de compétences, d'experts, de chercheurs, de données, de ressources afin de lutter, ensemble, contre les 6 000 maladies rares aujourd'hui répertoriées.

Dans la stratégie européenne de lutte contre le cancer que j'ai portée au Parlement européen et qui a été adoptée en février 2022, nous appelons l'Union européenne à combattre efficacement les cancers rares. Cette stratégie pourrait nous servir de modèle dans la lutte contre toutes les maladies chroniques et contre les maladies rares.



Tout d'abord, le levier de la recherche est indispensable. Nous devons investir massivement dans ce domaine et poursuivre la recherche fondamentale, clinique et en sciences humaines et sociales sur les maladies rares. Ainsi nous développerons nos connaissances sur ces maladies qui comportent souvent

de nombreuses parts d'inconnu et identifierons de nouveaux traitements.

Réduire les inégalités en matière de diagnostics doit être une priorité : tous les citoyens européens doivent bénéficier du même accès à un diagnostic rapide, fiable et efficace. L'Union européenne a la capacité de mettre en place des échanges sur les programmes de formation continue des cliniciens. Nous devons nous appuyer sur ces programmes et les développer. L'harmonisation des normes de qualité des laboratoires de biologie (en particulier de génétique) et des plateformes d'imagerie en Europe et dans le monde est également un outil clé.

Cette stratégie devra également faciliter l'accès à des soins de qualité, par le biais d'incitations et de soutiens politiques, financiers et opérationnels au niveau européen, national et régional. Le renforcement de l'Europe du médicament permettra aussi,

« Un plan d'action contre les maladies rares ne pourra être véritablement efficace que s'il est européen »

et surtout, de garantir l'accès à des traitements abordables et accessibles pour tous.

Enfin, il est essentiel de placer les patients et leurs associations au cœur de ce plan d'actions européen afin qu'ils soient formés et informés, deviennent eux-mêmes formateurs et soient impliqués dans les efforts de recherche et d'amélioration des pratiques pour l'optimisation de leur santé, de leur autonomie, de leur qualité de vie et de leur bien-être. Rien ne peut se faire sans eux, tout doit se faire avec eux et pour eux.

Il est important de rappeler que l'ensemble de ces actions est déjà mis en œuvre dans le précieux modèle des Réseaux européens de référence, créés par l'Union européenne, qui couvrent déjà un nombre important de pathologies rares sur la quasi-totalité des États membres. Ils permettent en particulier l'échange de pratiques entre spécialistes, l'apport de réponses aux questions posées par des médecins démunis ou encore l'accès à des consultations de qualité, en présentiel ou par télémédecine, la participation commune à des essais cliniques, la mise en commun de banques de données cliniques ou biologiques. Ils nécessitent d'être maintenus et renforcés.

Pour cela, nous avons besoin d'un budget à la hauteur des espérances des 30 millions de patients souffrant d'une maladie rare dans l'Union européenne. ●

LE TROMBINOSCOPE DE LA SANTÉ 2022



◀ Tout connaître des principaux acteurs du système de santé en France

DÉCOUVREZ LES PHOTOS, BIOGRAPHIES ET COORDONNÉES DES 600 DÉCIDEURS AU SEIN :

- du Ministère des Solidarités et de la Santé (cabinet, administration centrale)
- de la Présidence de la République, du Parlement, Cese et syndicats nationaux
- des agences, établissements publics et groupements divers
- de la sécurité sociale et de l'assurance maladie
- des instituts de recherche et de formation
- des principales instances professionnelles nationales
- des instances régionales (ARS, URPS-ML, ORS)

**Prochaine parution
juillet 2022**

A retourner au : **TROMBINOSCOPE**
CS 70001 - 59361 Avesnes-sur-Helpe cedex - Tél. : 03 27 56 38 57
trombinoscope@propublic.fr

OUI, je commande l'édition 2022/2023 du Trombinoscope de la Santé parution en juillet 2022
..... exemplaire(s) au prix unitaire de 90 €HT soit 113 €TTC (TVA 20 %, 5 € de port inclus)

BON DE COMMANDE

Je joins mon règlement à l'ordre du Trombinoscope par :

Chèque Mandat

CB Visa/Mastercard

Validité : _____ CW : _____ (3 derniers chiffres figurant au dos de votre carte bancaire)

Bon de commande administratif et procédure habituelle pour les organismes et collectivités

Signature obligatoire :

M. Mme

Nom Prénom

Organisme

Adresse

Code postal Ville

Pays

Tél Fax

E-mail

MALADIES RARES : « NE LAISSONS PLUS AUCUN EUROPÉEN SANS POSSIBILITÉ DE TRAITEMENT ! »

Nathalie COLIN-OESTERLÉ

- ▶ Députée française (PPE) au Parlement européen
- ▶ Membre de la commission de l'environnement, de la santé publique et de la sécurité alimentaire



Une maladie est dite rare lorsqu'elle affecte moins d'une personne sur 2 000. En Europe, il en existe plus de 7 000, affectant au moins 30 millions de personnes. Si l'Europe peut être fière des avancées qu'elle a impulsées ces dernières années, le chemin à parcourir reste long : cinq années [certains l'évaluent

à quatre années] sont en moyenne nécessaires pour l'obtention d'un diagnostic et les traitements appropriés n'existent que pour environ 5 % des maladies rares.

Dès 2000, l'Union européenne s'est pourtant saisie du sujet à travers un règlement relatif aux médicaments orphelins favorisant la conception et la disponibilité de traitements pour les patients souffrant de maladies rares. Depuis, ces traitements possèdent une voie d'accès privilégiée au marché, incluant notamment des exclusivités commerciales de dix ans, étendues à douze dans les cas où une utilité pédiatrique est étudiée. À l'automne prochain, la Commission européenne proposera une révision de la législation pharmaceutique. Elle devra servir l'unique objectif de ne plus laisser aucun Européen sans possibilité de traitement. Deux

leviers principaux devront être actionnés : l'accroissement et la meilleure coordination des capacités de recherche ainsi que l'amélioration de l'offre de traitements disponibles.

L'un des intérêts d'actionner le levier de la recherche est de réduire progressivement les délais de diagnostic. En 2017, via la création des réseaux européens de référence pour les maladies rares (ERN), un premier pas a été franchi et permet aujourd'hui à plus de 900 unités de soins de santé spécialisées de se concerter à distance sur des cas cliniques. 26 millions d'euros du budget 2022 du programme EU4Health ont été alloués pour la poursuite de leur développement. La création annoncée de l'espace européen des données de santé ira également dans le sens d'un renforcement de l'échange d'informations au service de la recherche et des patients.

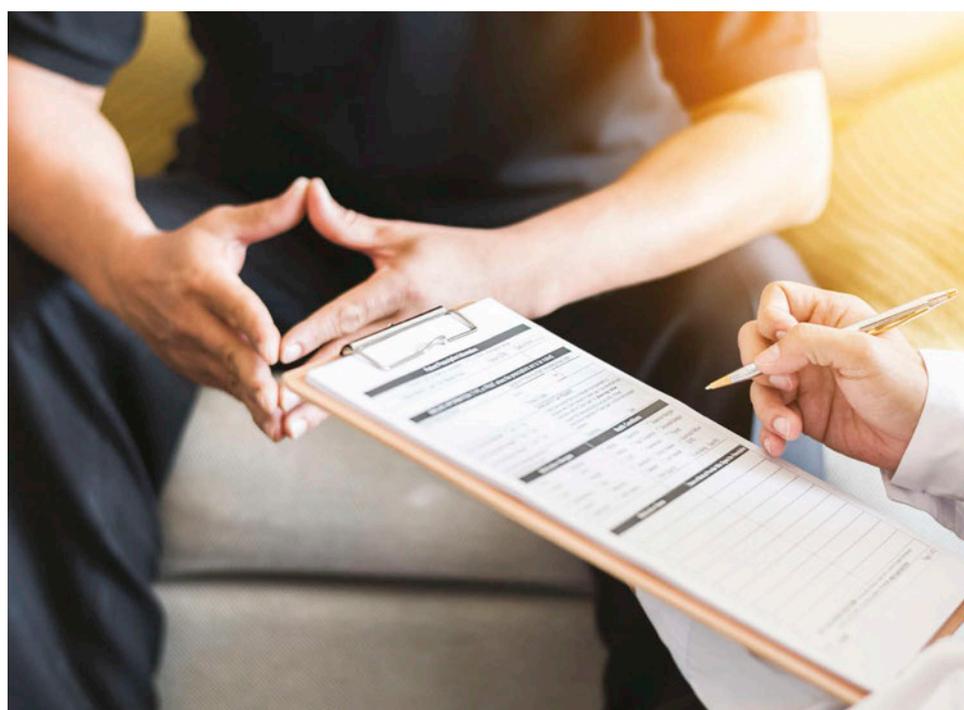
Au regard de l'offre de traitements disponibles, une première piste intéressante est l'utilisation des « données réelles ». Alors que le faible nombre de patients concernés rallonge par définition la durée des essais cliniques, l'échange d'observations réalisées

« La création annoncée de l'espace européen des données de santé ira également dans le sens d'un renforcement de l'échange d'informations au service de la recherche et des patients »

en temps réel par les médecins et les malades permettra un développement plus rapide des connaissances scientifiques et donc, in fine, la commercialisation de davantage de traitements. En parallèle, une seconde piste à approfondir est la dissociation des

besoins pédiatriques et des besoins adultes. Aujourd'hui, il n'existe pas d'instrument de recherche dédié aux maladies pédiatriques alors même que les enfants représentent 75 % des patients. Pire encore, plus de 50 % des traitements administrés aux enfants n'ont pas été spécifiquement développés pour leurs besoins. Alors que leur guérison est une priorité absolue, des incitations fortes doivent être créées pour accroître les capitaux disponibles, notamment via des partenariats public-privé (PPPs).

Les solutions aux besoins médicaux non-satisfaits exigent le regroupement de nos savoirs, observations et financements. L'Europe de la Santé est donc l'unique voie possible. À terme, elle devra être à même d'offrir de meilleures perspectives d'avenir à chacun de ses citoyens atteints d'une maladie rare. ●



MISMISSIONS NOTIONS ACTIONS EFFETS



Sommaire

- 40 Présidence de la République - Premier ministre, Gouvernement
- 45 Parlement, Corps d'État, CESE
- 46 Collectivités d'Outre-Mer, Conseils départementaux
- 47 Communes, Préfecture de police de Paris, Préfectures
- 50 Autres mouvements



EURONAVAL

LE SALON MONDIAL DU NAVAL DE DÉFENSE



28^e
édition

18 OCTOBRE
21 2022

LE
BOURGET
PARIS

euronaval.fr

em euromaritime

28-29-30 JUIN

2022

MARSEILLE

NOUVELLES DATES

LE SALON
EUROMÉDITERRANÉEN
DE LA CROISSANCE
BLEUE

NINODESIGN - Photo : Gilles Martin-Raget

organisé par

le marin

ouest
france

GICAN

SOGENA

avec le soutien du

Cluster
Maritime Français