

LE JOURNAL DE SOS DESMOÏDE

Numéro 3

MARS 2000

EDITO.....

Seul, on ne peut rien contre les pouvoirs publics et c'est compréhensible. D'autre part, il faut se servir des expériences afin de développer les intelligences. C'est l'objet de notre participation à « ALLIANCE DES MALADIES RARES ». Une alliance, mais non une fédération, qui préserve l'identité de chaque association et les spécificités dans l'action. L'objectif est de faire reconnaître les maladies rares, afin de permettre, pour chaque malade, un accès égal aux possibilités déjà existantes d'amélioration de sa qualité de vie et de soin. Tous les malades ont droit à un espoir de guérison par la recherche, quelle que soit la fréquence et la rareté de sa maladie.

Il y a urgence car les 5000 maladies rares recensées, représentent 4 millions de malades en France. Le comité médical œuvre pour démarrer la recherche. Le développement de la connaissance chez les généralistes est également fondamental pour permettre le diagnostic. Un moyen pour réaliser ces objectifs passe par le développement de la communication. L'édition récente d'une plaquette, puis d'une brochure scientifique complète nos pages électroniques et vient renforcer cette stratégie.

Pour permettre la réalisation de ces objectifs, certes ambitieux, il est nécessaire que vous continuiez à soutenir ce projet de vie collectif. Je m'adresse à chaque adhérent, qui a soutenu, il y a un an, cette cause afin de continuer de faire sortir de leur isolement ces maladies rares. Je m'adresse également à chacun des malades et à ses proches, qui sont des acteurs de sa maladie, de ses soins et du système de santé.

Marieke PODEVIN

L'association en quelques mots...

Présidente : Marie PODEVIN
Secrétaire Général: Docteur Laurent MIGNOT
Trésorier : Daniel PODEVIN
Espace DESMOPSY: Guy ARDIET (*)
Adhérents inscrits : 318
Adresse postale: 201, rue Lecourbe 75015 Paris
Adresse électronique: mpodevin@aol.com
Site:<http://orphanet.infobiogen.fr/associations/ASD/ASD.html>

(*) Centre Hospitalier 69450 LYON ST CYR
Permanence: 0478350043 le mercredi de 18 à 20 heures
hors vacances scolaires

NOUVELLES.....

- Défiscalisation des dons accordée au titre de l'article 328 bis du Code Général des Impôts..
- Adhésion de SOS DESMOÏDE à l'association des maladies rares.
- Un groupe a démarré une recherche des publications scientifiques.
- Site : point mort
- Rencontre avec la présidente de l'association APTEPF (*page4)
- Plaquette info sort des presses fin mars
- Brochure scientifique pour les patients : en cours d'élaboration

RAPPEL ADHESION

L'adhésion reste de 50 F par personne valable pour un année et n'est pas déductible des impôts.

La petite carte que vous recevez matérialise cette adhésion. Elle comporte votre numéro personnel d'adhésion et la date d'inscription. Conservez-la précieusement pour votre réadhésion.

Tout soutien supplémentaire est considéré comme un don et peut être versé à tout moment. Il est désormais déductible des impôts au titre de l'article 328 bis du Code Général des Impôts pour l'année fiscale considérée. Cette autorisation n'a pris effet qu'à partir du 1^{er} janvier 1999. A ce titre, tous les ans, vous recevrez le reçu Cerfa 30-2370. N'oubliez pas de réadhérer. Merci de vos efforts.

« ALLIANCE MALADIES RARES »

Le 24 février 2000, est née l'association « ALLIANCE MALADIES RARES ». Nous y avons pleinement adhérents.

□ Pourquoi ?

Lors des États Généraux des maladies rares organisés par l'AFM en mars 1999, il était apparu évident à tous que nous avons des points communs et qu'une stratégie commune devenait nécessaire. Plusieurs grandes associations ont planché et organisé un plan d'action. L'assemblée plénière constitutive a eu lieu le 24 février 2000.

□ L'ALLIANCE MALADIES RARES, qu'est ce que c'est ?

C'est un collectif, un mouvement et un réseau. Une union respectueuse des identités et de l'autonomie de ses membres, auxquelles elle ne se substitue pas.

□ Missions :

- ❖ Susciter, développer sur des questions communes aux maladies rares et aux handicaps rares d'origine génétique ou non, la recherche, l'entraide, l'information et la revendication afin de faire connaître, auprès des patients, du public et des pouvoirs publics, les maladies rares et leurs enjeux scientifiques, sanitaires et sociaux.
- ❖ Améliorer la qualité et la durée de vie des personnes par l'accès à l'information, au diagnostic, aux soins, aux droits, à la prise en charge et à l'insertion.
- ❖ Promouvoir l'espoir de guérison par la recherche scientifique et clinique.

Nous ne développerons pas ici tous les axes prioritaires, mais un dossier de presse reste disponible sur demande. Vous pourrez aussi consulter le site ORPHANET où le compte rendu de l'assemblée sera disponible. Il nous a donc semblé évident d'adhérer à cette association afin de mener une politique efficace et cohérente face aux pouvoirs publics. Avantage pour les petites associations comme la nôtre, nous pourrions bénéficier de formations d'entraide. Au sein de SOS DESMOÏDE, les enjeux et les objectifs restent les mêmes, cela nous aidera, nous l'espérons, à mieux les réaliser.

ECHANGES DE SAVOIR

Nous avons demandé à trois personnes: un adhérent, un patient, un médecin, de réagir à la lecture d'un article "Echanges de savoir". Sylvie PIERRON résume ici cet article sous forme d'entretien, paru dans Santé mentale (sept. 99, n° 37). Jean-François Ivernois, le médecin interrogé, mène depuis plusieurs années une réflexion sur l'éducation du patient, dans le cadre de sa mission d'enseignant-chercheur à l'université, et dans sa collaboration avec l'Organisation Mondiale de la Santé.

Alors que la médecine se donnait traditionnellement pour but de se battre contre, et de guérir, des maladies aiguës, ses progrès mêmes la placent devant un problème croissant : le suivi de la maladie chronique, avec laquelle une personne va vivre pendant des années. Pour des raisons thérapeutiques (les maladies de longue durée demandent au patient une observation de son mal pour une meilleure adaptation du traitement), pour des raisons psychologiques (le traitement est plus efficace si le patient le comprend et l'accepte) pour des raisons pratiques et économiques (le volume des soins liés à ces maladies chroniques est en constante augmentation), il faut aujourd'hui éduquer le patient.

Cela consiste non seulement à l'informer, mais aussi à lui transférer des compétences en matière de soins, autant que le permet sa maladie. Mais cela consiste surtout à changer les rapports soignant-soigné, parce que l'expérience du malade est irremplaçable et qu'un partenariat passe par une écoute mutuelle. Cela inclut un rapport individualisé avec les soignants, mais également, dans un désir de citoyenneté croissant, un échange collectif entre patients et soignants, qui peut passer par une forme associative. Cela nécessite bien sûr une éducation du personnel soignant et la poursuite des recherches en matière d'éducation du patient, pour aplanir les difficultés d'ordre psychologique (la maladie au quotidien, l'acceptation...), sociologique (le regard des autres, le rôle de la famille...), pédagogique (apporter au malade les connaissances utiles dans un domaine complexe, qui a demandé, au soignant des années d'études).

Il est cruciallement important de répondre aux attentes des malades. Et pour qu'il y ait réponse, il faut qu'il y ait eu QUESTION. Je crois qu'un médecin peut aider au mieux ses malades en leur disant simplement: posez-moi toutes les questions que vous voulez, je m'efforcerai d'y répondre au mieux. Ce faisant, on peut éviter un non-dit anxiogène, et s'assurer de plus que l'information fournie par le médecin est effectivement reçue. Il est bien clair que la grande majorité des malades n'est pas en mesure de bénéficier d'un exposé magistral. Mais de question en question, chacun peut apprendre à son rythme. Enfin, le médecin peut tenter d'évaluer ce que le patient veut vraiment savoir de sa maladie, problème central pour lequel il n'existe sans doute pas de réponse toute faite. Il est clair que ce point de vue est bien idéaliste, et qu'il fait peu de cas du temps que le personnel soignant peut vraiment consacrer aux patients. Mais il demeure qu'on peut formuler cette suggestion toute simple: médecins, laissez-vous questionner par vos malades.

Gilles GODEFROY

Pour qu'il y ait échanges de savoir (entre médecins et patients), il faut...savoir échanger! Communiquer - ou partager - est bien le mot-clé du succès de toute relation. Après avoir longuement discuté le droit d'être informé du patient, on parle aujourd'hui de son éducation à la maladie, non seulement dans le but de le rendre plus autonome, voire responsable, par rapport à sa thérapie, mais aussi pour en faire un véritable partenaire de la santé. Je rêve de voir se développer une collaboration basée sur un dialogue sincère entre médecin et patient. Celui-ci abandonnerait sa position dépendante, et celui-là sa chaire scientifique toute puissante pour répondre ensemble au mandat admirable de préserver ou guérir la santé. Aussi, "oui" à l'éducation des patients, mais surtout deux fois "oui" à celle des médecins pour la concrétisation de ce partenariat souhaité!!!

Juliane.ABGOTTSPON

Certains médecins ont eu du mal à s'y faire mais l'échange de savoir entre soignants et soignés est une donnée maintenant incontournable: la raison en est que les possibilités de diagnostic et de traitement sont devenues multiples et complexes, avec des possibilités diverses et une nécessité de choix: celui ci, pour être efficace, doit bien sûr être le meilleur en fonction de la maladie mais aussi celui qui est le plus cohérent dans l'univers social, affectif, psychologique du patient: le but n'est pas d'apporter un bénéfice à une maladie mais à un malade. Ce choix partagé nécessite des données claires entre les différents partenaires et donc du temps passé à l'information voir à la formation. Ceci est-il le travail de nouveaux spécialistes? Oui peut-être pour certaines affections très techniques et très ambulatoires comme le diabète; dans la plupart des cas ce sont les soignants référents qui doivent jouer ce rôle: si ce rôle est nouveau pour eux ils doivent par contre se former avec des spécialistes en communication du savoir. En tout cas passer de l'ère du contrôle du pouvoir à l'échange du savoir est sûrement un facteur de meilleure efficacité des soins médicaux voire du mieux être des patients.

Laurent.MIGNOT

Vers de nouveaux rapports Patients – Soignants

Lors de la journée du 13 mars 1999, consacrée aux maladies rares, dans le cadre des Etats Généraux sur la santé, le témoignage des malades ou de leur famille contient un thème qui est récurrent : le désarroi et la révolte face aux malades qui, souvent, accompagnent le diagnostic, car :

- il a fallu du temps pour arriver à le formuler,
 - le médecin s'est trouvé face à une maladie rare, c'est-à-dire exceptionnelle dans sa pratique.
- Mais, dans les témoignages, cette révolte ne reste pas seulement verbale. Elle se traduit par des actions concrètes.
- un malade revient chez son médecin avec un dossier contenant des informations sur sa maladie. Ces informations, il est tout bonnement allé les chercher sur INTERNET.
 - d'autres se regroupent en association. Puisqu'il s'agit de maladie rare, alors tous les témoignages sont précieux. L'association SOS DESMOIDE s'inscrit dans cette logique. Après 18 mois d'existence, des résultats sont déjà visibles. Des perspectives émergent. Des besoins se précisent.

Le dialogue entre, le corps médical prudent certes, mais aussi coopératif, et l'association SOS DESMOIDE, explique pour une grande part ces résultats.

Le niveau d'exigence, en terme de connaissances, de la part des malades sur la nature de leur maladie, les traitements, les recherches, est croissant et les fait passer du statut de *patient* à celui d'*acteur* et de *combattant*.

Témoin de ce nouvel état d'esprit, l'étudiante en médecine que je suis aujourd'hui, y puise une motivation supplémentaire et prend conscience que, si le registre scientifique demeure prépondérant, la relation entre malade et soignant ne devra plus séparer le corps de l'homme qui l'habite.

Hélène Blaise

INFOS ASSOCIATION

- **Accueil:** "Rompre l'isolement", le courrier qui arrive jusqu'à nous confirme bien le besoin des patients, d'échange, de compréhension de la maladie mais surtout leur soulagement de ne plus se sentir seul, de pouvoir être écouté et enfin de mener ensemble un même combat.
- **Communication:**
 - ✓ Une plaquette en trois volets va sortir des presses en fin de ce mois. Ce support permettra aux adhérents et patients d'établir un premier contact soit avec leur médecin, soit avec des futurs adhérents, ...
 - ✓ Une brochure va être élaborée, axée sur l'information scientifique, elle fera le point sur la tumeur desmoïde. Nous la diffuserons le plus largement possible vers les médecins, les centres hospitaliers et tous services concernés. Les patients en recevrons une. Nous espérons vous présenter un prototype à l'assemblée générale et trouver un sponsor pour la faire tirer en septembre.
- **Site:**
 - ✓ Une réunion va être organisée prochainement autour de Marieke, Michel BLAISE et de deux professionnels afin de lancer le projet.
 - ✓ Bibliothèque: le groupe de jeunes se met en place timidement et commence à s'organiser pour engranger les publications concernant la desmoïde.
- **Rencontre:** nous nous sommes réunis informellement avec la Présidente de l'APTEPF*, Mme C.BRICHETEAU-MAHMOUD. Nous avons projeté d'échanger nos informations, nos journaux, nos compétences étant "liés" à eux par la desmoïde; en effet, il semble que 15% des malades atteints de polyposes adénomateuses familiales sont atteints de desmoïdes.
- **Espace Desmopsy:** "la maladie isole, la parole rassemble". Très belle formule utilisée par la Ligue Nationale contre le Cancer** dont nous vous conseillons de vous procurer le magazine "VIVRE n°304" (10F) . Vous y découvrirez dans le dossier "Avec les malades: mille et une manières d'être solidaires", divers conseils et particulièrement sur le soutien psychologique.
- **Dates a retenir: Assemblée Générale le 27 mai 2000 à Paris.** Une convocation vous sera envoyée.

Info de dernière minute: les médecins amorcent la recherche. Courage!

BULLETIN D'ADHESION

Oui, je désire adhérer à l'association SOS DESMOÏDE

M Mme Mlle

Nom:.....Prénom:.....

Adresse:.....

Code postal

--	--	--	--	--

 Ville:.....Cedex:.....

E -mail:.....télécopieur:.....

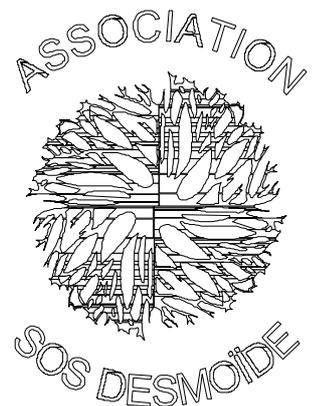
Cotisation obligatoire: 8 • soutien facultatif:.....•

Règlement par chèque bancaire ou postal à l'ordre de: association SOS DESMOÏDE

A retourner complété au siège: 201, rue Lecourbe – 75015 Paris

A.....le.....signature:

Les informations que vous indiquez ci-dessus sont destinées au fichier d'adresses de SOS DESMOÏDE exclusivement. Toute indication erronée ou mal orthographiée ne rend pas SOS DESMOÏDE responsable d'un défaut de réponse. Vous disposez, en application des dispositions de la loi 78-17 (art 27) du 6 janvier 1978 "informatiques et libertés", d'un droit d'accès et de rectification aux informations vous concernant. Sur simple demande, vous pouvez faire supprimer ces informations de notre fichier.



Merci aux patients qui nous ont contactés, aux adhérents qui nous ont écrit, à ceux qui ont contribué à recruter des adhérents et aux médecins qui nous soutiennent . A bientôt.