

4e Rencontre Patients de l'Association A.R.Tu.R

Jeudi 15 Avril 2010

Compte-rendu de la 3e partie consacrée à la vie et au devenir de l'association ARTuR.

Dans cette dernière session toujours efficacement animée par le journaliste Patrice ROMEDENNE la vie et le devenir de l'association ARTuR ont été abordés avec l'analyse des réponses au questionnaire que l'on peut trouver sur le site de l'association, puis une invitée, Madame Paulette Morin qui est venue parler de son expérience puisqu'elle a participé à la fondation de deux associations de patients.

Ensuite, sera abordée la question de savoir comment doit évoluer l'association pour développer le volet patients selon les attentes révélées par les réponses au questionnaire et si des personnes sont susceptibles de s'impliquer au sein de cette association et de quelle manière.

L'analyse du questionnaire proposé sur le site :

Christophe Renaud est consultant en communication et il a dans un premier temps réalisé une enquête pour ARTuR il y a un peu plus d'un an en interviewant un certain nombre de patients et pour compléter cette enquête, un questionnaire a été proposé via le site internet de l'association (www.artur-rein.org) pour toucher un plus grand nombre de personnes, malades ou accompagnants. Christophe est présent aujourd'hui pour nous faire part des résultats et analyser les réponses aux 37 questionnaires exploitables sur les 50 qui ont été retournés.

La majorité des personnes qui ont répondu sont sous traitement ou l'ont été, les autres étant des proches (conjointes ou parents). Les $\frac{3}{4}$ sont des adhérents d'ARTuR et les $\frac{2}{3}$ ont participé au moins une fois aux Rencontres Patients, 10 personnes sont même intervenues publiquement et 28 se disent prêts à participer à un groupe de travail et de réflexion sur l'association. Il y en a 31 qui consultent Internet tous les jours ou régulièrement.

1/ Votre vision d'ARTuR

La majorité des personnes attend d'ARTuR **des informations** concernant en premier rang la maladie, en 2e rang les traitements disponibles puis des informations sur les effets secondaires et la recherche. Christophe ajoutant que le fil rouge de ces attentes est l'espoir.

ARTuR représente également **un soutien**, d'abord grâce à Internet accessible à tout moment pour poser une question ou pour trouver du réconfort. Mais on s'aperçoit qu'il y a également une demande de dialogue que ce soit avec un professionnel ou un bénévole mais aussi le recours à un autre bienveillant.

Certains suggèrent de ne pas se cantonner à un seul support comme un groupe de parole mais de l'associer avec un support papier que l'on peut garder, ou un dialogue en ligne qui représente un groupe mais à distance, et qui, si le besoin s'en fait ressentir, peut être relayé par un bénévole ou un professionnel.

A la question de savoir quel soutien serait prioritaire, une personne sur deux répond la connaissance et la prévention des effets secondaires pour savoir de quelle manière vivre au mieux le quotidien en étant sous traitement.

Immédiatement après, $\frac{1}{3}$ des personnes ont besoin d'informations sur les conséquences de la maladie, sur l'état psychologique et ressentent le besoin d'exprimer leur vécu et leur ressenti pour 24%.

Puis intervient quelque chose de plus altruiste avec la notion de partage puisqu'il y a 24% des

interviewés qui apprécient de pouvoir prendre contact avec d'autres personnes vivant la même situation et d'apporter de l'aide.

Ces résultats montrent la portée existentielle de ce soutien qui est de permettre d'aller au delà de sa propre vision de la maladie et qu'ARTuR représente un lieu de synthèse sans œillères ni gourou.

2/ Internet et vous

Quand on parle d'internet, 100% des personnes interrogées disent qu'elles recherchent en premier lieu **des informations médicales**.

Des sites généralistes sont utilisés pour rechercher une information à caractère médical (google, wikipedia), ainsi que des sites généralistes médicaux comme doctissimo, e-santé, eurekasanté, medinfos, quotidien du médecin, france5-magazine de la santé, allo docteur.... Mais aussi des sites spécialisés sur le cancer avec la Ligue, ARTuR qui est devenu une référence, INCa, ASCO, IGR, cancer info service, sites de CHU, blogs personnels.

Certaines personnes submergées par ces informations avouent qu'elles ne consultent plus car elles ont peur d'en savoir plus ou parce qu'elles ont trouvé déprimantes ces visites ou par manque de connaissances pour y faire coller leur cas personnel.

Mais d'une façon générale tout le monde garde un œil vigilant sur l'information en ligne et seulement 1 personne sur 7 la juge fiable.

Concernant **les forums en ligne** il y a des fans et des détracteurs. Une écrasante majorité (87%) considère que les témoignages sont toujours intéressants, touchants, et permettent de se sentir moins seul mais toujours à la condition de les lire avec une petite précaution en y faisant le tri entre ce qui est recevable, ce qui est farfelu et pour les ¼ les témoignages ne sauraient être préférés au discours du médecin.

Ceux qui y vont le font pour trouver de l'aide à 50% ou en apporter à 35% alors que d'autres (15%) n'interviennent pas mais y passent de temps en temps car ils sont partagés entre le besoin de voir et le sentiment d'être voyeurs.

La moitié des personnes qui ne vont pas sur les forums remettent en cause la compétence et la crédibilité des personnes qui témoignent tandis que d'autres les trouvent apeurants ou déprimants (21%), alors que 27% sont gênés par le virtuel et préfèrent partager leurs expériences en direct avec quelqu'un de visible.

Une majorité de personnes trouve le **site artur-rein.org** satisfaisant en particulier pour y trouver le compte-rendu des rencontres (90%), au sujet de la rubrique sur l'association (78%) et en ce qui concerne les informations sur les tumeurs (71%) et les témoignages (72%).

Les personnes ayant répondu au questionnaire apprécient la navigation sur le site mais pas sur le forum car ils trouvent que c'est difficile d'aller chercher des mots-clés ou de retrouver une conversation précise. Améliorer la navigation sur le forum va donc être une priorité.

Une newsletter à chaque mise à jour est également demandée afin de savoir ce qui a changé ainsi que des liens vers des sites utiles, il y en a mais pas assez comme par exemple au sujet des réseaux dont nous venons de parler ainsi que des avis de professionnels de santé autres que des oncologues par exemple pour gérer les effets secondaires des traitements comme l'avis de dermatologues au sujet du syndrome pieds-mains.

Enfin des personnes veulent une charte de l'association pour que soient définis les liens qu'entretient l'association avec les laboratoires.

3/ ARTuR et les patients

- **Les rencontres patients**

D'une façon générale, les rencontres patients sont jugées trop rares mais appréciées, deux tiers des personnes interrogées ayant participé à au moins une édition des rencontres et 10 d'entre eux y ont pris la parole.

Les interventions des professionnels sont toujours trouvées intéressantes mais parfois difficiles à comprendre, ils réclament alors des intervenants habitués à parler aux patients ainsi que des débats les impliquant.

Pour 78% des personnes il est également toujours intéressant de côtoyer d'autres patients pendant ces rencontres mais regrettable le fait de se disperser juste après car certains aimeraient pouvoir partager leurs expériences, par exemple en ce qui concerne la façon de lutter contre les effets secondaires des traitements.

Deux personnes sur trois se disent **prêtes à s'impliquer** dans l'organisation de ces rencontres, que se soit de toutes les manières possibles en fonction des aptitudes personnelles de chacun, occasionnellement ou de façon plus régulière, par des tâches pratiques et logistiques ou en aidant à la préparation sur le choix des thèmes ou encore en devenant correspondant pour faire connaître ARTuR dans une région.

Par contre d'autres préfèrent ne pas s'impliquer soit en raison de leur état de santé, soit parce qu'elles habitent trop loin ou qu'elles sont déjà accaparées par d'autres occupations liées à la vie professionnelle ou l'implication dans d'autres associations. Enfin d'autres personnes souhaitent éviter ce qui leur rappelle leur condition de malades.

Lors de ces rencontres, certaines personnes **suggèrent** de déployer un volet patient plus intime en petit groupe, avec plus de temps pour se rencontrer avant ou après le forum, ou encore de décentraliser les rencontres en région ou de créer des ateliers de travail autour de professionnels (infirmiers spécialisés dans la gestion des effets secondaires, médecins, psychologues...)

Pour beaucoup, les rencontres doivent être structurées autour d'un thème général bien défini et ne pas rester informelles et généralistes et permettre le travail et les échanges en petit groupe.

Le souhait de 72% des personnes est une évolution vers 2 rencontres par an, une nationale et une en région alors qu'une personne sur 5 aimerait deux forums nationaux par an et seulement 1 personne sur 10 plus de deux forums, ces forums étant thématiques.

En ce qui concerne les rencontres entre patients, 2/3 le souhaitent car pour eux c'est important d'échanger alors qu'un tiers n'y tient pas particulièrement, ils disent apprécier les forums mais ne souhaitent pas que leur vie soit centrée sur la maladie.

Et justement certains suggèrent de se rencontrer mais par le biais d'une sortie, d'un spectacle, d'une activité comme une balade qui ne serait pas axée sur la maladie mais permettant malgré tout à ceux qui le souhaitent d'en parler.

- **L'adhésion à l'association**

75% des personnes interviewées ont **adhéré à l'association** et 20% disent envisager le faire. Les adhérents l'ont fait d'abord pour être informé et suivre les progrès de la recherche que ce soit en tant que patient ou pour être un proche efficace, pour assumer la maladie et s'en sortir mais aussi pour rompre la solitude, rencontrer d'autres patients, témoigner et partager son expérience et aider ceux

qui le souhaitent, entendre les autres, s'enrichir humainement et s'émouvoir.

- **La contribution à l'association ARTuR**

84% des personnes sont prêtes à **participer à un groupe de travail**, de réflexion et 50% veulent bien **consacrer du temps** à ARTuR si leurs compétences personnelles sont mises à contribution alors que 38% préfèrent une participation ponctuelle sans avoir envie de s'investir complètement afin de garder une certaine liberté ou en fonction de ce qui est demandé. Seulement 12% n'y tiennent pas.

Ces personnes proposent de contribuer en premier lieu à l'élaboration de guides pratiques pour les patients et les proches en faisant profiter de leur expérience puis en second choix à l'organisation des rencontres patients ou la préparation des groupes thématiques au sein des forums et en dernière position à améliorer le contenu des rubriques d'informations non médicales du site internet.

En ce qui concerne la façon de s'y consacrer, 16% pensent que ça peut se faire par des rencontres régulières, 24% à distance, par mail ou téléphone, et 60 % les deux avec une réunion de temps et temps et le reste du temps au téléphone ou par mail.

- **Les questions**

Dans la salle une personne dit qu'elle se connecte souvent sur ARTuR et parle des problèmes rencontrés sur le forum, en particulier de la difficulté de passer d'un sujet à un autre sur le site et demande si des améliorations sont prévues et cite l'exemple d'un autre forum concernant les tumeurs du rein (nexavar.frbb.net) et demande justement si ces autres sites vont être pris en considération.

Un patient ayant répondu au questionnaire dit qu'il attend une réponse sur les propositions qu'il avait faites dans le questionnaire alors qu'un autre demande également comment participer concrètement à l'association et avance l'idée de réunions trimestrielles.

Pour répondre à ces questions et faire la transition avec la dernière partie du forum, Christophe répond que davantage de réponses au questionnaire étaient attendues et qu'avec 37 questionnaires il est difficile d'appliquer des statistiques et qu'il s'agit par conséquent d'une étape pour communiquer les premiers résultats et lance un appel car il est encore possible de répondre à ce questionnaire pour ceux qui ne l'ont pas encore fait afin d'avoir des résultats plus précis pour une analyse approfondie des attentes et des propositions du plus grand nombre mais cela permet d'ouvrir le débat et de donner une première direction sur le travail à réaliser pour faire évoluer l'association.

Mais il précise que les choses ont commencé à bouger car un certain nombre de personnes se sont déjà réunies une première fois pour savoir comment développer le volet patients et les résultats de l'enquête révélés aujourd'hui vont donner des pistes pour faire évoluer l'association selon les attentes des patients et des proches.

Pour l'instant l'association est prête à recevoir toutes les suggestions qui peuvent être faites, en cliquant directement sur le site internet sur [Envoyer un mail !](#) ou en adressant un mail à Catherine Cornuault à asso-artur@artur-rein.org ou en renvoyant le questionnaire à l'adresse indiquée sur le site et même s'il n'y a pas de retour immédiatement ces suggestions seront prises en considération.

En ce qui concerne la question évoquant d'autres forums consacrés au cancer du rein, Christophe précise que le forum donné en exemple n'est pas cité dans le questionnaire comme source d'informations mais en revanche comme référence pour ce qui est d'échanger.

LE TÉMOIGNAGE DE MADAME MORIN :

Madame Paulette Morin a participé à la fondation de deux associations de patients, l'association Vivre Marfan (**Association Française des Syndromes de Marfan et Apparentés AFSMA**) dont elle a été la présidente jusqu'à l'année dernière et l'association **Alliance Maladies Rares** qui regroupe à ce jour 200 associations de malades atteints de pathologies rares et qu'elle préside actuellement. Elle a accepté de venir témoigner et répondre aux questions pour nous faire partager son expérience des associations de patients.

La première question qui lui est posée concerne un point dont elle a l'expérience au sein de son association et qui a été évoqué dans l'enquête, à savoir les **réunions décentralisées** au plus près des patients.

Madame Morin précise que son association créée en 1995 concerne une maladie rare et donc que les participants sont beaucoup moins nombreux et qu'au départ ils ont surtout organisé des rencontres sur Paris sur une journée mais ils se sont rendu compte que des personnes ne pouvaient pas venir à Paris donc ils ont également organisé des rencontres régionales en trouvant que les deux se prêtent très bien à la vie d'une association.

Les rencontres annuelles comprennent une partie associative assez brève (car toute association se doit de faire une assemblée générale au moins une fois par an avec un rapport moral de la part du président de l'association ainsi qu'un rapport financier par le trésorier) puis une demi-journée est consacrée à un forum avec des questions posées après les exposés des médecins et l'après-midi des petits ateliers concernant des points médicaux, des questions d'ordre social et juridique ou d'aide psychologique sont organisés avec des spécialistes comme par exemple une ergothérapeute une année. Le repas de midi est important car il permet d'aborder des sujets d'une façon conviviale et pour cela à chaque table la présence d'un médecin et un représentant de l'association ce qui permet d'instaurer plus facilement des dialogues entre les gens avec en plus une astuce qui consiste à porter un badge avec le département de sa région ce qui permet de se sentir moins seul et de créer des liens plus proches.

Les questions concernant le **budget et les sources de financement de l'association** sont ensuite abordées. Madame Morin nous explique qu'au départ il n'y avait que les cotisations des quelques membres puis qu'ils ont là aussi fait jouer les compétences des uns et des autres. Elle cite l'exemple d'un bénévole qui pouvait s'occuper de toute la partie mise en page des documents et d'une autre personne dont la société d'assurances a pu fournir les dépliant et petit à petit l'activité de l'association a pu se mettre en place. Certains ont également organisé des concerts, des lotos pour récupérer de l'argent car il a été plus difficile de trouver un laboratoire qui accepte de subventionner l'association. Mme Morin nous précise à juste titre qu'ARTuR a la chance d'avoir été créée par des médecins ayant des contacts avec les laboratoires.

Elle ajoute que chacun peut faire jouer ses relations car on peut toujours trouver une ou deux personnes autour de soi qui peuvent aider à résoudre un problème ou faire intervenir une connaissance même si parfois on n'ose pas ou on ne pense pas demander mais c'est un tort car on s'aperçoit que les gens autour de nous sont prêts à donner du temps pour aider bénévolement sans toujours venir spontanément si on ne va pas les chercher.

Patrick Romedenne fait ensuite remarquer que les **forums internet** n'ont pas été développés dans l'association Vivre Marfan et Mme Morin nous explique qu'ils n'ont pas fait ce choix car il leur semblait indispensable d'avoir un ou plusieurs modérateurs derrière un forum car il ne faut pas laisser passer n'importe quoi et qu'il faut savoir que le président de l'association peut être responsable pénalement et juridiquement de ce qui se dit sur un forum.

D'ailleurs Mme Morin précise que l'année dernière l'association Alliance Maladies Rares a organisé

un colloque portant sur les forums internet et publié un livret sur le bon usage de ces forums.

Par contre une ligne téléphonique tenue par plusieurs personnes a été mise en place pour pouvoir répondre à n'importe quel moment aux angoisses des gens à qui on vient de diagnostiquer cette pathologie.

Mme Morin nous détaille ensuite **les actions de l'association** :

- AFSMA a participé à la création du Premier Plan National Maladies Rares qui a permis la création de centres de référence et de centres de compétences et participe à la préparation du 2e plan maladies rares.
- L'association qui travaille en étroite collaboration avec un comité médical et scientifique a également pu proposer des axes de recherche aux chercheurs.
- Après l'obtention d'un Centre National de Référence Marfan situé à l'Hôpital Bichat à Paris, avec lequel collabore l'association au sein d'un comité de surveillance signé entre l'hôpital et l'association, l'AFSMA a encouragé la création de Centres de Compétences Marfan, consultations pluridisciplinaires reconnues par les Agences Régionales d'Hospitalisation dans le cadre du Plan National Maladies Rares.
- Une carte de soin et d'urgence sur le syndrome de Marfan a été mise en place en partenariat avec le ministère de la santé ainsi qu'une fiche d'urgence qui sert à la fois aux médecins urgentistes et aux médecins du samu en collaboration avec Orfanet (site en ligne pour tout ce qui concerne les maladies rares) et un protocole national de diagnostic et de soin a été établi avec la Haute Autorité de Santé.

Mme Morin représente également les patients au centre hospitalier Cochin-Saint-Vincent de Paul ainsi que les usagers dans un des comités de protection des personnes, le rôle de ces comités étant de protéger les personnes qui entrent dans des protocoles de recherche en donnant un avis favorable.

LA MISE EN PLACE DU VOLET PATIENT DE L'ASSOCIATION ARTUR

Un débat est ensuite lancé par le journaliste Patrice Romedenne entre la salle, les Dr Escudier et Méjean qui ont créé l'association ARTuR et des membres de l'association qui ont déjà commencé à réfléchir sur la façon de développer le volet patients.

Des personnes qui se sont manifestées dans la salle pour dire qu'elles avaient déjà fait des propositions, soit les autres années, soit par l'intermédiaire du questionnaire, demandent au petit groupe de bénévoles montés sur le plateau ce qu'elles peuvent faire concrètement pour aider l'association.

Un membre de l'association répond que les réponses au questionnaire révélées aujourd'hui reflètent bien les premières idées déjà envisagées comme par exemple l'amélioration du site internet par l'ajout d'informations médicales ou pouvant améliorer la qualité de vie des patients, la mise à jour régulière d'une page d'actualités, rendre la navigation sur le forum internet plus pratique et favoriser la discussion et les échanges entre les patients, réfléchir à l'organisation sur une journée des rencontres patients avec des ateliers sur des thèmes précis en faisant participer des professionnels du domaine médical (médecins, thérapeutes, infirmiers, nutritionnistes...) mais aussi liés à des activités comme le yoga, la sophrologie..., cette journée pouvant également se passer en région.

Il s'agit dans un premier temps de centraliser les idées et de réfléchir à des propositions qui peuvent encore être faites en adressant un mail à Catherine Cornuault qui s'occupe des contacts du site (asso-artur@artur-rein.org) et qui les transmettra au petit groupe déjà formé et de réunir toutes les bonnes volontés qui sont les bienvenues, et d'ailleurs un appel a été lancé aux personnes désirant participer afin qu'elles laissent leurs coordonnées.

Le Dr Escudier précise que l'association a été créée avec Arnaud Méjean il y a 4 ans par envie de développer la partie scientifique, mais aussi un volet patients mais que ce n'est pas à des médecins de la gérer et que des appels réguliers ont été fait pour que ce soit ceux qui vivent la maladie directement ou indirectement auprès d'un proche qui puissent la prendre en charge en profitant du fait que l'association existe déjà sur le plan administratif et financier et qu'ils feront tout pour aider car ils ont envie que ça fonctionne.

Christophe précise qu'il y a énormément d'attentes et de suggestions révélées par le questionnaire et qu'une analyse plus précise sera mise à la disposition de l'association.

Madame Morin fait remarquer qu'en ce qui concerne l'association ARTuR, on a la chance que les médecins se soient déjà beaucoup impliqués et continue de le faire que ce soit sur le plan financier ou logistique ainsi que d'avoir un parrain car beaucoup d'associations aimeraient bien avoir un parrain et qu'il suffit que trois personnes se lancent et prennent les choses en main et d'autres suivront et propose gentiment son aide. Elle rajoute qu'à l'Alliance Maladies Rares il y a une personne qui est chargée d'aider ceux qui veulent créer des associations et que des guides sont également disponibles car c'est un travail de professionnels que de s'occuper d'une association et qu'il y a beaucoup de démarches administratives.

Le Pr Arnaud Méjean termine en remerciant Christophe pour son étude très intéressante et Madame Morin pour les éclairages qu'elle a pu apporter et dit qu'il n'y a pas à sa connaissance actuellement d'associations qui associent à la fois les médecins et les patients et qu'il faut profiter de cette caution scientifique représentée par les médecins à l'origine de l'association et conseille que dans un premier temps le volet patients reste sous le chapiteau ARTuR parce que l'association existe et fonctionne déjà mais qu'il est possible d'imaginer un vice-président patient, un vice-trésorier patient et un vice-secrétaire général patient.

Il ajoute que le but en créant cette association il y a quelques années était d'avoir ces deux volets, la partie scientifique est maintenant bien rodée avec un congrès scientifique tous les deux ans exclusivement destiné aux professionnels (chirurgiens, médecin chercheurs, radiologues...) et donne lieu à des échanges extrêmement intéressants et un deuxième objectif qui est de fournir des bourses pour des étudiants qui font des études extrêmement intéressantes dans le domaine du cancer du rein (cette année trois bourses de 15 000 Euros) et il ne manque plus maintenant que le 2e volet qui est le volet patient qui semble en bonne voie pour se mettre en place.

Le forum se termine ensuite avec les remerciements d'usage pour les participants, patients et proches, le parrain de l'association Bernard Giraudeau, les intervenants, le personnel du théâtre et Catherine Cornuault la secrétaire de l'association qui grâce à son énergie a permis que tout soit prêt à temps pour le bon déroulement de cette journée et des volontaires ayant entendu l'appel se sont présentés pour prendre contact avec le petit groupe déjà constitué.

Nathalie BEDU.