



## Compte-rendu de la 8<sup>ème</sup> Journée des associations de patients

16 novembre 2022

**Participants des associations :** Micheline ASSIER (APPF), Raphaël DARBON (France Vasculaires), Johanna CLOUSCARD (Lupus France), Danièle DELARCE (Inflam'œil), Agnès FARRUGIA (Association Française contre l'Amylose), Vanessa FERRATY (Association Takayasu France), Christine LARRIEU (AFNP), Sandrine LHUILLERY (GIMI AFM Téléthon), Françoise PELLET (AFGS), Laurence SCHULLER (ASF).

**Autres :** Dr Janine-Sophie GIRAUDET LE QUINTREC (PH au Département Médico-Universitaire Locomoteur de l'Hôpital Cochin, APHP), Clémentine CABRIERES (Directrice de l'Association Française des Aidants), Alexandra WILLEMS (chargée de missions FAI<sup>2</sup>R), Pr Alexandre BELOT (co-coordonnateur FAI<sup>2</sup>R), Dr Hélène MAILLARD (cheffe de projet FAI<sup>2</sup>R) et Virginie LUCAS (chargée de missions FAI<sup>2</sup>R).



Cette 8<sup>ème</sup> journée des associations s'est déroulée à distance via Zoom. Les thèmes abordés étaient transversaux afin que chaque association y trouve un intérêt, ils ont été sélectionnés parmi les réponses au questionnaire qui avait été envoyé en juin. Des temps de questions/réponses étaient organisés à la fin de chaque intervention.

### 1. Les aidants

Le Dr Janine-Sophie GIRAUDET LE QUINTREC a abordé le sujet des aidants, en nous rappelant les différents termes et définitions, l'évolution de la législation autour des droits des aidants, les difficultés qu'un aidant pouvait rencontrer et l'impact sur sa vie quotidienne.

Elle nous a ensuite présenté le projet de recherche « Réflexe aidants » qui est une étude pilote évaluant le vécu et le rôle des proches aidants pour un meilleur repérage et une inclusion dans les programmes d'ETP. Cette étude a été réalisée sur les proches de patients suivis pour une sclérodémie systémique, en collaboration avec l'Association des Sclérodémiques de France (ASF).

Pour finir, le Dr GIRAUDET nous a rappelé les outils existants pour les aidants.

[Consulter le diaporama du Dr Janine-Sophie GIRAUDET LE QUINTREC.](#)

Clémentine CABRIERES, directrice de [l'Association Française des Aidants](#), a ensuite complété ce topo sur les aidants en présentant son association et ses actions. Parmi ces actions, elle nous a notamment présenté les résultats du travail d'observation et d'analyse qui date de 2017 sur la place des proches aidants dans l'Education Thérapeutique.

[Consulter le diaporama de Clémentine CABRIERES](#)

Il existe certaines solutions pour les aidants qui nous ont été présentées par le Dr GIRAUDET et Madame CABRIERES, telles que le relayage/baluchonage, l'habitat partagé, les vacances répit-familles... [à retrouver ici.](#)

Les documents utiles sur cette thématique :

- [Les cahiers d'Orphanet](#) « Vivre avec une maladie rare en France, Aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches (aidants familiaux/proches aidants) »
- [Les enquêtes de la DRESS sur les aidants](#)
- [Campagne d'affichage sur les aidants](#) + [vidéo](#) du collectif Je T'aide
- [La fiche pratique « Être aidant »](#) sur le site de la Filière

## 2. Implication des associations dans l'errance diagnostique

Depuis plusieurs années, la Filière a mis en place des commissions dont la Commission Errance et Impasse Diagnostique (CEID) animée par Alexandra WILLEMS, chargée de missions pour FAI<sup>2</sup>R. Alexandra nous a présenté plusieurs actions de cette commission :

1. L'aide au recueil et l'exploitation des données saisies dans BaMaRa/la BNDMR par les centres maladies rares

La Filière a fait plusieurs demandes d'analyse de données auprès de la BNDMR en vue de mener des actions ciblées. Alexandra nous a présenté une analyse descriptive des vascularites dans la BNDMR qui avait été faite en collaboration avec France Vascularites. Pour rappel, les associations peuvent faire des demandes pour exploiter les données de la BNDMR et FAI<sup>2</sup>R met à disposition ses ressources pour vous aider (aide à la rédaction de la demande, temps ARC...)

2. Les CLES du diagnostic

Nous en avons déjà parlé un peu l'année précédente, cet outil a pour objectif d'éveiller la « culture du doute » pour qu'un symptôme spécifique puisse orienter les investigations vers des explorations simples confirmant ou infirmant une maladie rare dès la prise en charge chez le généraliste pour limiter l'errance diagnostique. Plusieurs CLES ont été développées depuis, cette action a même été étendue en interfilières. Un site internet pour retrouver toutes les CLES de façon interactive est en création et sera présenté au prochain congrès de la SFR et au CNGE.

Raphaël DARBON, représentant des patients dans le groupe de travail a participé à la création du site internet. En effet, l'un des objectifs est que les patients en errance puissent eux-mêmes évoquer ce diagnostic en discutant avec leur médecin traitant., c'est pourquoi le site est ouvert à tous. Le site sera également « vulgarisé » sous la forme d'info-bulles.

Lorsque la démarche diagnostique évoquera une maladie rare précise, Alexandra contactera l'association dédiée afin d'afficher un contact de l'association, qui pourrait répondre aux éventuelles questions des patients en errance, en attendant leur prise en charge.

3. Retour sur le questionnaire sur l'errance et l'impasse diagnostique envoyé aux associations

Alexandra nous a présenté les résultats du questionnaire qui avait été envoyé cet été aux associations. Plusieurs choses sont ressorties :

- Les associations de patients sont méconnues par les médecins généralistes donc peu recommandées auprès de leurs patients. Agnès FARRUGIA nous a montré [le document que l'AFCA utilise](#) pour communiquer vers les médecins généralistes (remise de 2 livrets

d'information sur la maladie, un au patient, un pour son médecin généraliste). Le Pr Isabelle TOUITOU à Montpellier remet elle par exemple, un flyer sur les FMF avec le compte-rendu du diagnostic moléculaire du patient. Enfin, il existe dans les PNDS une synthèse à destination du médecin traitant ainsi qu'un paragraphe sur l'intérêt des associations et le nom de l'association concernée.

- Certains patients ne souhaitent pas entrer dans une association pour des raisons financières. L'obligation financière pour adhérer à une association est définie [selon le statut de l'association](#). Une adhésion à 1€ symbolique peut être envisagée par exemple. Il est proposé de voir les raisons des réticences chez les patients qui ont donné cette réponse.

[Consulter le diaporama d'Alexandra WILLEMS](#)

### La Filière vous propose

- L'aide d'Alexandra WILLEMS pour monter vos projets de demande d'analyse des données de la BNDMR
- La création d'une carte des médecins de la Filière, par association, pour trouver les bons contacts plus facilement : si vous êtes intéressés, contactez Alexandra qui vous aidera à créer cet annuaire et prendra contact avec les médecins
- Une rencontre avec Maladies Rares Infos Services sera prochainement organisée pour leur présenter le site des CLES et évoquer un partenariat, si souhaitez participer à la réunion, n'hésitez pas à contacter Alexandra WILLEMS ([alexandra.willems@chu-lille.fr](mailto:alexandra.willems@chu-lille.fr))
- Si vous avez d'autres propositions sur ce sujet, n'hésitez pas à les faire remonter à Raphaël DARBON de France Vasculaires ([association.vasculaires@gmail.com](mailto:association.vasculaires@gmail.com)) ou à Alexandra WILLEMS

Les documents utiles sur cette thématique :

- [Onglet sur la Commission Errance et Impasse Diagnostiques sur le site de la Filière](#)
- [Le tryptique créé ensemble](#) que le médecin peut remettre au patient après l'annonce du diagnostic
- [Onglet sur l'annonce du diagnostic sur le site de la Filière](#)

### 3. Les actions de la Filière en 2022 et projets à venir

- Le lancement de la série des témoignages de patients : Portrait de 3 patients, atteints de maladie rare, qui témoignent de leur expérience et de leur quotidien avec la maladie.
- Le tournage des 2 dernières vidéos sur le handicap invisible
- La création de 2 nouvelles cartes urgences
- [L'appel à témoins](#) sur « Emprunter avec une maladie rare » toujours en cours
- [L'onglet Vie quotidienne](#) du site de la Filière régulièrement mis à jour

Nous avons vu le planning provisoire des webconférences patients pour 2023. Vous pouvez toujours nous faire parvenir vos idées de sujets à aborder. Les associations concernées seront mises dans la boucle dès que l'intervenant aura donné son accord afin qu'elles puissent interagir avec lui en amont (liste de questions...).

Nous avons également parlé de [l'association Tous chercheurs](#) qui permet de vulgariser la science. Nous pourrions nous rapprocher d'eux pour tenter d'organiser une journée commune d'informations, avec des ateliers, autour de sujet comme le microbiote par exemple.

[Consulter le diaporama avec les actions de la Filière](#)

#### **La Filière vous propose**

- Pour la Journée Maladies Rares 2023, nous souhaiterions réaliser une nouvelle action tous ensemble, vos idées sont les bienvenues.
- Si vous avez d'autres idées de projets à développer, n'hésitez pas à nous en faire part par mail : [virginie.lucas@chu-lille.fr](mailto:virginie.lucas@chu-lille.fr)

## **4. Echange et partage d'outils entre associations**

Agnès FARRUGIA, directrice de l'Association Française contre l'Amylose, a ouvert la discussion en nous présentant quelques actions de l'association, telles que le programme ETP Amyloses OrigAmy, les e-Learning disponibles sur le site de l'AFCA, la création de documents destinés aux patients, les Amylo-Book...

#### **La Filière vous propose**

- Suite à cette présentation, il a été proposé de créer, avec un groupe de travail dont le Pr Sophie GEORGIN-LAVIALLE pourrait faire partie, un document-type, sur le modèle des Amylo-Book, que chaque association pourrait reprendre et adapter si elle le souhaite.

Toutes les informations détaillées sont à retrouver dans [le diaporama](#) qui a été présenté lors de la journée et qui est joint à ce compte-rendu. Vous pouvez visionner le replay de cette journée [en cliquant ici](#)

