

# LETTRE

Décembre 2015  
n°14



Editorial

## LA PAROLE AUX PATIENTS

**Richard Vanhoeserlande**

*Patient ESPOIR*

*CHU Cochin, Service de Rhumatologie, Paris.*

*Nous partîmes 813 au début de la Cohorte et sommes encore 455 à l'accompagner à ce jour.*

Nous les "ESPOIR" qui depuis 13 années maintenant, contribuons à faire vivre de manière pérenne ce grand projet qu'est la Cohorte Espoir, prenons aujourd'hui la parole sur la "scène médicale", car nous ne sommes pas des figurants dans la Cohorte.

ESPOIR se voulait cohorte novatrice dans sa démarche et sa structure, ce qui était traduit en partie au travers des "15 engagements de la Cohorte ESPOIR".

L'aspect novateur a été confirmé et magnifié tout au long de ces 13 années, c'est ainsi que tout naturellement nous les ESPOIR, sommes progressivement passés du "statut de "figurant" au début du recrutement en 2003 à celui d'acteur au cours du cheminement de la "Cohorte".

*Les devises Shadok*



Au cours de ces 13 années chacune des personnes impliquées dans la "Cohorte a appris de l'autre. Le médecin plus ou moins enfermé dans le carcan de son statut et de ses "Savoirs", était peu enclin à les partager à minima avec le patient, parfois par manque de pédagogie mais aussi et surtout par manque de temps.

Et le patient qui n'attendait rien d'autre que la légitime volonté d'être soulagé et soigné et pourquoi pas de guérir. Le patient étant peu accoutumé dans cette relation médecin/patient à faire entendre sa voix, souvent du simple fait de ne pouvoir traduire par les mots adaptés, la réalité de sa souffrance, attitude particulièrement impactée par nos bases socio-culturelles.

Ceci est relayé par des résultats d'enquêtes menées par l'AFP, reflétant souvent des divergences de perception des informations Médecin → patient et patient → Médecin.

La Cohorte a permis de transgresser cela et nous, les patients, sommes passés de l'observance passive à la participation active.

Et qu'avons nous appris de notre côté tant au travers des journées d'évaluation de la Cohorte et de nos multiples examens, tant à l'assistance à des colloques (AFP, SFR,...)?

Je pense surtout à : ne pas subir sa PR, atténuer la peur que le traitement prescrit ne "fonctionne" pas, mieux gérer les éventuels effets secondaires et indésirables par un suivi médical plus aiguë par le médecin généraliste référent, se sentir engagés dans la qualité et la pertinence des réponses aux questionnaires.

Ces nouveaux comportements induisent un regard analytique sur notre maladie et de son évolution, et nous permettent de mieux décrire les symptômes perçus ou ressentis et ainsi de mieux guider l'attitude thérapeutique du médecin rhumatologue; nous n'en sommes pas encore au traitement personnalisé mais au traitement individualisé.

La personnalisation sera, il me semble, aboutie au cours de cette deuxième décennie de la Cohorte : avec notre contribution impliquant en premier lieu notre **présence assidue et soutenue** à la journée annuelle d'évaluation, à l'implication toujours aussi forte, voire renforcée des équipes hospitalo-universitaires qui nous suivent et grâce aux apports de la recherche, tant fondamentale que médicale.

Les malades ne sont pas seulement des bénéficiaires de la recherche, mais aussi des contributeurs. Le "temps de la recherche" semble toujours lent et trop long pour les malades, mais de par les études en cours et les résultats déjà obtenus, l'Espoir est réaliste.

Pour conforter cet espoir, il nous faut soutenir la recherche et les organisations interfaces entre les patients et les équipes médicales (tel ESPOIR, ou tout autre protocole), et entre les équipes médicales et la recherche, comme les Associations de malades et de médecins (tels l'AFP, la SFR et bien d'autres Associations tout autant impliquées).

Ainsi les bases de données "ESPOIR" ont fortement contribuées au développement de plusieurs dizaines d'études scientifiques.

Et pour mieux appréhender cet univers médical, transgresser nos à priori, vaincre notre "timidité", ou nos réticences par rapport à la Science, des voies nouvelles ont vues le jour ces dernières années, et diverses structures ou organismes proposent, ou des journées d'information médicale qui permettent de rompre avec l'isolement face à la maladie, ou participer à des stages de formation, tels ceux organisés dans le cadre de "tous chercheurs".

Cependant tout n'est pas aussi positif, alors que malgré toutes les énergies et moyens mis en oeuvre pour "Apprivoiser la Mégère" (clin d'œil à la Lettre ESPOIR n°12), il demeure encore en France des "zones blanches" de la connaissance même basique de la PR.

Cette maladie est encore mal connue, non seulement du public, mais aussi de certains médecins généralistes et même rhumatologues.....! C'est pour cela que trop de malades de la PR ne sont toujours pas détectés ou pas soignés par un traitement adéquat.

La PR n'est pas une "maladie honteuse", à nous aussi de mieux la faire connaître. En premier lieu à nos proches (même si cela paraît une évidence), d'autant plus qu'aujourd'hui, l'annonce du diagnostic d'une PR à un patient s'accompagne d'un message d'Espoir.

Terminons cette lettre sur cette citation :

**Apprendre à se connaître est le premier des soins.**

Le Juge, l'Hospitalier et le Solitaire.

[Jean de La Fontaine]

#### **Coordination Générale**

B. Combe, JP. Daurès, N. Rincheval

#### **Comité de Pilotage**

A. Cantagrel, B. Combe, JP. Daurès, M. Dougados, B. Fautrel, F. Guillemin, P. Ravaud, A. Saraux, J. Sibilia

#### **Centres Régionaux**

*Amiens* : P. Fardellone, P. Boumier ; *Brest* : A. Saraux

*Bordeaux* : Th. Schaefferbeke ; *Lille* : RM. Flipo

*Montpellier* : B. Combe

*Paris* : F. Berenbaum, B. Fautrel, M. Dougados,

X. Mariette, P. Dieudé, MC. Boissier, F. Liote

*Tours* : P. Goupille ; *Rouen* : O. Vittecoq

*Strasbourg* : J. Sibilia ; *Toulouse* : A. Cantagrel

#### **Coordination des Examens Biologiques**

S. Tubiana, *Paris Bichat*

#### **Coordination des Examens Radiologiques**

V. Devauchelle, A. Saraux, *Brest*

#### **ESPOIR**

##### **■ Promoteur :**

- Société Française de Rhumatologie

##### **■ Soutien institutionnel :**

- Société Française de Rhumatologie

- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm)

##### **■ Soutien financier :**

- Laboratoire Merck-Sharp & Dohme-Chibret

- Laboratoires Pfizer, Abbvie, Roche Chugai