

« Vous êtes votre meilleur médecin ! »

Michel Mougin

Greffé du cœur (1997)

Après ma greffe, on ne me disait pas grand-chose. J'ai compris que c'était à moi d'aller la chercher. J'appartiens à plusieurs associations : Trans-Forme, Cardio-greffes Bourgogne Franche-Comté, FFAGCP (Fédération Française des Associations de Greffes du Cœur et des Poumons), cela me permet d'être informé régulièrement. Je reçois des liens vers des sites, vers des articles. J'utilise les moteurs de recherche et je trouve des études. Je discute aussi beaucoup avec d'autres transplantés, lors de rencontres sportives.

À une époque, je me suis beaucoup renseigné. J'avais changé de thérapie immunosuppressive et cela ne se passait pas bien. Sur le Net, j'ai vu qu'aux Etats-Unis, les thérapies comprenaient deux médicaments alors que la mienne en comprenait trois. J'en ai discuté avec mon médecin.

Attention, tous les médecins ne sont pas ouverts au dialogue ! C'est au patient de montrer son intérêt, de parler de ses problèmes. « Vous êtes votre meilleur médecin ! » m'a dit le chef de service post-transplantation de Broussais juste après ma greffe. Cette phrase m'est restée en tête.

Quelques sites associatifs

www.trans-forme.org

www.france-moelle-espoir.org

www.france-coeur-poumon.asso.fr

www.transhepate.org

www.renaloo.fr

www.fnair.asso.fr

Sites publics

<http://afssaps.sante.fr/>

www.has-sante.fr

<http://clinicaltrials.gov/> (essais cliniques en cours dans le monde)

Sites de données bibliographiques de référence

Pubmed - <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=PubMed>

Base de données de la National Library of Medicine (NLM) aux Etats-Unis. Elle donne accès aux références de plus de 16 millions d'articles appartenant à plus de 4 500 revues biomédicales du monde entier.

ArticleInist - <http://services.inist.fr>

Réalisé par l'Institut National de l'Information Scientifique et Technique. Ce site est en français et répertorie plus de 10 millions de documents (articles, livres, ...) dans le domaine scientifique et technique.

la lettre de *Trans-Forme* n°2

NOVEMBRE 2011

Patients Acteurs!



PATIENTS : LE DROIT ET LE DEVOIR DE S'INFORMER

Le devoir de vérifier avec son praticien

ETRE ACTEUR DE SA THÉRAPIE, C'EST D'ABORD S'INFORMER

Pour comprendre sa maladie, mieux appréhender sa thérapie, le patient doit partir à la quête d'information. Les sources d'information sont multiples : les médecins, les pharmaciens, les associations de patients, les notices d'information des médicaments, les salles d'attente, leurs discussions et leurs documentations, et d'une façon générale toutes les occasions de rencontrer d'autres greffés et dialysés. Il faut citer aussi la télévision, la radio, les journaux et les magazines, ... et surtout Internet ! La fondation suisse « Health On the Net Foundation » (HON ou La Santé sur Internet) a réalisé une enquête¹ en début d'année sur les recherches santé des internautes. Les médecins ont été désignés première source d'information santé. Internet est apparu comme la deuxième source d'information. Les principaux thèmes de recherche portent sur les prescriptions, les effets secondaires, la description des maladies, les interactions médicamenteuses, ... L'information Internet est accessible à tous : forums, sites des laboratoires, sites des associations, portail des fournisseurs d'accès, réseaux sociaux, sites médicaux...



TRANS-FORME Association Fédérative Française des Sportifs Transplantés et Dialysés
info@trans-forme.org • www.trans-forme.org • Tél. 01 43 46 75 46 • Fax 01 43 43 94 50
66, boulevard Diderot • 75012 Paris • France

VÉRIFIER SES INFORMATIONS ET POSER DES QUESTIONS POUR MIEUX SE TRAITER

Cette profusion a son revers : la qualité de l'information est inégale. Tel internaute soutient qu'un médicament est « meilleur » que tel autre. Certes, mais pour quel patient, dans quel contexte médical ? Tel autre annonce qu'un nouveau médicament va simplifier les prises ou modifier la posologie. À vérifier très vite sous peine de déception : le patient doit impérativement parler des informations qu'il glane et dialoguer avec son médecin.

LA QUALITÉ DE L'INFORMATION SUR INTERNET

Le patient-internaute doit d'abord s'assurer de certains points :

1. Le site porte-t-il le logo HON ? Si oui, cela signifie qu'il est certifié par la HAS (Haute Autorité de Santé), laquelle a signé une convention avec HON.
Attention : le logo HON ne garantit pas le contenu du site, il traduit l'engagement de l'éditeur du site à respecter des principes de transparence et à diffuser de l'information de santé répondant à des critères de qualité.
2. Le site est-il recommandé par un professionnel de santé ?
3. L'article indique-t-il précisément ses sources ?
4. La date de publication de l'article ou de sa mise à jour est-elle indiquée ?

Les pieds de page donnent souvent accès à des informations intéressantes : Qui sommes-nous ?, notice légale, charte d'utilisation,...

Il reste à l'internaute à multiplier les sources et comparer les informations. Le patient devra discuter avec son médecin de l'information recueillie et la confronter à son cas personnel : seul un expert peut valider une information médicale, dédramatiser un témoignage marqué par l'émotion, éclairer une anecdote.

L'OBSERVANCE PAR LA CONNAISSANCE

D'après une enquête du cabinet GfK², les Français ne s'y trompent pas : 62% des internautes cherchent à s'informer avant de consulter leur médecin ou d'aller voir leur pharmacien. Objectif ? Mieux comprendre le discours des professionnels de santé, accroître leur maturité sur les questions de traitement avant de discuter avec les spécialistes. Le patient aura d'ailleurs tout intérêt à interroger à la fois son généraliste, son transplantateur, son pharmacien. **Un vrai travail qui pose une vraie question : si l'information est un des droits du patient, la recherche d'information ne serait-elle pas un de ses devoirs ?**

1. « How Do General Public Search Online Health Information? ». Entre mars et avril 2011, près de 400 réponses ont été recueillies à travers 42 pays. Ce sont les internautes Français (23%) et Espagnols (14%) qui ont le plus contribué.
Source : www.hon.ch

2. Source : Web 2.0 : Ces français qui surfent sur la santé, GfK ISL Custom Research France, 2010

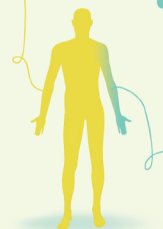
« À nous de nous adapter »

Professeur Eric Thervet

Néphrologue à l'Hôpital Européen
Georges Pompidou (AP-HP - Paris)

Il me semble que 30 à 40% des transplantés s'informent sur leur maladie. J'aimerais que ce soit plus ! Toutefois si les patients me disent s'être renseignés, ils ne cherchent pas à discuter des informations qu'ils ont trouvées. Peut-être que le médecin fait peur... Je remets notre livret patient consacré au suivi de la greffe mais je ne suis pas sûr qu'il faille être proactif dans ce domaine. Ce serait plutôt le rôle des associations. Certains patients souhaitent n'être malade que vingt minutes tous les quatre mois, le temps de la consultation, et dix minutes par jour, le temps de prendre leurs médicaments. Pour d'autres, la maladie appartient au quotidien et au quotidien de leur entourage. À nous de nous adapter ! Pour les dialysés, la situation est différente. Le besoin d'information est fort lors des changements d'état : passage de l'état de personne saine à l'état d'insuffisant rénal chronique, passage à la dialyse, période de pré-greffe. Là je demande au patient de se renseigner et surtout de poser toutes les questions.

www.afssaps.fr



« Les patients doivent approfondir, se faire un avis »

Elisabeth Cassutto-Viguier

Néphrologue, CHU de Nice

Lors de la première consultation, je donne beaucoup de renseignements et j'encourage les patients à faire des recherches par eux-mêmes. Les patients doivent approfondir, se faire un avis. Je recommande par exemple le site Renaloo et le site www.leharicot.com, idéal pour les jeunes insuffisants rénaux.

Les patients qui n'ont pas Internet peuvent lire les mémos mis à leur disposition dans la salle d'attente. Certains patients veulent ensuite partager l'information avec leur médecin. Un jour une patiente – sans doute très inquiète – m'a donné une bibliographie à lire sur l'insuffisance rénale ! J'ai été très impressionnée par ses recherches.