



“ 3 questions à...”

Interview n°1

Chaque mois, faites connaissance avec nos associations membres de l'Alliance maladies rares à travers une interview « 3 QUESTIONS À... »

L'occasion de découvrir ces représentants d'associations qui œuvrent à l'accompagnement des malades et de leurs familles et de partager leurs expériences et leurs ressentis.

Interview n°1 :

Quand la parole des malades devient une véritable source d'informations sur la maladie....

La parole à Isabelle Gentile, Présidente de l'Association Pemphigus Pemphigoïde France

Comment est née l'Association Pemphigus Pemphigoïde France ?

Ma fille Océane a été diagnostiquée d'un pemphigus en 2003, elle avait 5ans1/2. Et c'est parce que nous avons souffert de la solitude de vivre avec une maladie rare et parce que nous trouvions peu d'informations sur cette maladie, que nous avons décidé de créer une association.

En 2005, j'ai rencontré Josée de Félice qui, elle aussi, est atteinte cette maladie. Ensemble nous avons décidé de fonder l'Association Pemphigus Pemphigoïde France. Le but est, entre autres, d'apporter informations et soutien aux personnes atteintes de maladies bulleuses auto-immunes (MBAI) de la peau et des muqueuses.

Pourquoi avoir créé les livrets «questions-réponses»?

Josée et moi sommes écoutantes à l'association depuis sa création. Au fur et à mesure, nous avons remarqué que certaines questions étaient récurrentes. Elles n'avaient pas été posées pendant une consultation et pour autant avaient toute leur importance pour le suivi et l'appréhension de la maladie. Nous devons à la fois partager ces questions, y apporter une réponse et sensibiliser les équipes médicales aux interrogations du malade.

Comment avez-vous procédé pour créer ces livrets ?

Nous avons décidé de répertorier les questions les plus fréquentes que nous posaient les malades. Nous souhaitons utiliser cette base de questions pour organiser une formation destinée aux patients relais de notre association.

Nous les avons donc fait parvenir à l'équipe soignante d'un de nos centres de référence qui s'en est inspiré pour déterminer le contenu de notre formation.

Ces deux jours, très instructifs, ont été enregistrés et il nous a semblé important de pouvoir transcrire ces informations utiles pour les malades et leurs aidants.

Nous avons répondu à un appel d'offre pour obtenir le financement de la mise en page et l'impression de nos livrets de «questions-réponses».

Après réflexion, nous avons décidé de créer deux livrets différents :



Comment ces livrets sont-ils devenus des supports de référence ?

Le livret «connaître les MBAI» est proposé aux malades mais aussi aux médecins traitants, aux pharmaciens, aux personnels paramédicaux qui prennent en soins ces malades, mais aussi aux médecins et infirmier(e)s scolaire, aux MDPH, aux médecins conseil de la sécurité sociale...

Cette brochure a été écrite à «deux voix». En effet, le Professeur Catherine Prost, dermatologue spécialiste qui a répondu à chacune de nos questions, a tenu à ce que les malades se familiarisent avec le langage médical qu'ils allaient rencontrer. Cependant, il nous a semblé utile d'ajouter en italique sous le paragraphe transcrit du médecin, des informations complémentaires vulgarisées.

Ces deux livrets ont été relus par le Professeur Prost et l'infirmière Mme Bautista avant leur publication et ont été transmis sur simple demande aux malades et leurs aidants.

Cependant nous avons très vite été en rupture de stock, mais nous avons eu la chance qu'un de nos médecins trouve un financement pour une réimpression.

Aujourd'hui le livret «Soins locaux» a été traduit en Anglais par Laurence et Isabelle N., deux de nos adhérentes et relu par deux médecins d'un de nos Centres de référence. Il a ensuite été proposé aux associations Européennes, Internationales et distribué lors de congrès Européens.

Et puis, Fatiha, une de nos adhérentes a proposé de le traduire en langue Arabe. Ce document est, à ce jour, en relecture par un médecin spécialiste avant sa diffusion.

Par ailleurs, tous ces documents sont mis à disposition des médecins lors du congrès annuel des dermatologues (les Journées dermatologiques de Paris) où nous tenons un stand depuis de nombreuses années.

Et le rôle des écoutants dans tout ça ?

Avec le recul, nous avons conscience que les écoutantes ont non seulement une mission importante pour les malades en difficultés mais elles sont aussi importantes pour faire connaître les besoins des malades. Elles sont un lien indispensable entre le malade et les organes dirigeants.

