



Dr Richard Guédon
Délégué général
de la Fondation
Groupama pour
la Santé

Internet, malformations, clowns, associations : un inventaire à la Prévert ? Non ! Alors quel rapport ? Le lien, c'est la Fondation Groupama pour la Santé.

Internet, on le sait, c'est, pour les patients atteints de maladies rares, l'un des meilleurs moyens de se parler, de partager et de s'organiser, car ils sont souvent éloignés les uns des autres : le site de la Fondation Groupama pour la Santé deviendra accessible aux malvoyants en 2006. Les malformations congénitales, c'est le thème des recherches de l'Institut Européen des Génomutations, financé par la Fondation, sur lequel vous pourrez tout savoir en lisant l'interview de sa Directrice Scientifique.

Vous découvrirez aussi les clowns de l'Association "Le rire médecin", qui ré-enchantent l'imaginaire des enfants hospitalisés, ainsi qu'un dossier sur le rôle grandissant des associations de patients dans l'information médicale concernant les maladies rares. La Fondation Groupama pour la Santé, c'est un lien entre tous ceux qui agissent pour les patients atteints de maladies rares.

Avec nous, vous en êtes !

Alors bonne lecture !

Centre de Perharidy

Internet au service des patients

C'est en novembre 2003 que la Fondation Groupama pour la Santé et Groupama Loire-Bretagne ont participé au projet internet du Centre de soins de suite et de réadaptation de Perharidy à Roscoff (Finistère).

Quel bilan peut-on faire aujourd'hui ?

20 mois après le lancement du projet, 6 équipements informatiques connectés à Internet sont opérationnels.

Ces équipements sont mis à disposition des jeunes patients atteints de mucoviscidose et contraints de rester dans leur chambre. Ils peuvent ainsi garder contact avec leur famille et leurs proches. C'est le cas de ce jeune patient originaire de l'Outre-Mer qui peut régulièrement communiquer avec sa famille.

Partager avec les autres patients

Les patients échangent d'une chambre à l'autre et même au-delà de l'hospitalisation, car ils emportent avec eux leur carnet d'adresses. Ils réalisent des jeux en réseau et partagent leur vécu par rapport à la maladie, à la lourdeur des soins.

Internet facilite également la poursuite des études. Ainsi, un jeune patient qui réalisait un stage

dans une entreprise a poursuivi, en partie, sa formation en maintenant un contact.

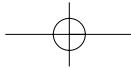
Une reconfiguration des postes informatiques est, bien sûr, effectuée après chaque utilisation afin de garantir la confidentialité des échanges de chaque patient.

Ainsi, l'Internet a trouvé toute sa place et, surtout, une vraie utilité au Centre de Perharidy pour que la maladie ne soit plus source d'un isolement supplémentaire.

Contact : Groupama Loire-Bretagne
Pascal Uguen 02 98 85 72 88



Internet : une fenêtre ouverte sur le monde, vers les proches des jeunes patients.



La diffusion de l'information médicale

Le rôle majeur des associations

Par des colloques, des rencontres, des brochures et internet, les associations de patients atteints de maladies rares jouent un rôle de plus en plus important dans la diffusion de l'information médicale auprès des familles, mais également des médecins. La Fondation Groupama pour la Santé a toujours encouragé et soutenu ces actions des associations, qui contribuent largement à faire évoluer les relations entre les patients et les médecins.

Rapprochement entre associations de patients et médecins

■ Des relations de confiance

Aujourd'hui, on peut dire que les associations de patients atteints de maladies rares sont associées à la démarche médicale. Comme l'explique le Docteur Françoise Weber, engagée dans l'Association Française du Syndrome de Marfan, l'évolution la plus importante de ces 5 dernières années concerne les relations entre associations-patients et médecins.

"Au départ, il était difficile pour chacun de trouver sa place. Il y avait une grande méfiance de part et d'autre : les médecins craignaient des revendications irréalistes des associations, notamment en termes de traitements, et les membres des associations avaient connu des expériences malheureuses : errance diagnostique, mauvaise prise en charge. Puis, des relations de confiance et de respect mutuel se sont peu à peu créées. Un dialogue a pu s'instaurer et, progressivement, des projets communs ont été mis en place."

■ Le malade devient expert de sa maladie

Françoise Antonini, Déléguée générale de l'Alliance Maladies Rares,



Dr Françoise Weber

souligne que cette évolution a été plus rapide dans le domaine des maladies rares que pour les autres pathologies, compte tenu de leur spécificité.

"En effet, les médecins ne pouvant connaître les 7 000 maladies rares, le malade devient expert de sa pathologie, mais n'a pas les bases scientifiques et médicales pour en comprendre le mécanisme, d'où la nécessité d'échanges mutuels".

Le Professeur Alain Fisher, médecin et chercheur à l'hôpital Necker-Enfants malades, témoigne du rôle des associations dans la reconnaissance des maladies rares en termes de santé publique et dans le rapprochement entre patients et médecins. Lors de la conférence de presse de l'Alliance, pour son 5ème anniversaire, il les encourage à poursuivre.

"Je suis admiratif devant votre combat pour la dignité et le respect de vos maladies : si vous ne menez pas ce combat, personne ne le fera à votre place".

■ Les associations sont facilitateurs de contacts

La comparaison entre le Congrès européen d'Evry en 2004 et la Conférence européenne au Luxembourg en 2005, organisés par Eurordis, coordination européenne d'associations de patients atteints de maladies rares, illustre parfaitement cette évolution. "Cette dernière Conférence montre une vraie communauté autour des maladies rares entre malades, chercheurs, médecins, entreprises du médicament et représentants de l'administration", explique Françoise Antonini.

De même que les associations ont permis ces réflexions communes sur les différentes problématiques des maladies rares, elles ont également été des facilitateurs de contacts entre les différents spécialistes impliqués dans une maladie rare donnée.

"Si je prends l'exemple du syndrome de Marfan, mais cela est valable pour de nombreuses autres maladies

Mise en place de projets communs

rare, explique le Dr Weber, l'Association Française du Syndrome de Marfan a permis à des spécialistes impliqués dans cette pathologie, et qui ne travaillaient pas ensemble, d'établir le 1er noyau d'un réseau. Cette mise en réseau a facilité la labellisation d'un centre de référence."

■ Des associations de plus en plus compétentes

Il est vrai qu'en quelques années, les associations de malades ont acquis des compétences certaines. Elles sont pour beaucoup, aujourd'hui, des interlocuteurs crédibles auprès des professionnels de santé et des pouvoirs publics. Le regroupement au sein de collectif tel que l'Alliance, où les membres d'associations peuvent échanger et trouver information et formation, n'est pas étranger à cette évolution.

"Les associations acquièrent une véritable culture médicale qui font d'elles des partenaires incontournables dans la diffusion des informations médicales aux familles et aux médecins pour la ou les pathologie(s) qu'elles représentent" confirme Françoise Antonini.

■ Des initiatives exemplaires

Les week end de rencontre, soutenus par la Fondation Groupama pour la Santé, favorisent les échanges entre patients et spécialistes. Les ouvrages réalisés par les associations avec leur Conseil scientifique permettent d'apporter l'information aux médecins non spécialistes. Ainsi, un livre sur la glycogénose a été envoyé aux pédiatres, en partenariat avec la Fondation Groupama.

De même, un livret facilite l'intégration scolaire des enfants atteints de

syndromes cérébelleux en favorisant le dialogue entre enseignants, parents et soignants.

"Pour le syndrome de Marfan, explique le Dr Weber, c'est l'association qui a identifié les besoins d'une recommandation, après avoir constaté une grande hétérogénéité dans la prise en charge des patients atteints. La réunion de recommandations organisée avec les spécialistes concernés, avec le soutien de la Fondation Groupama pour la Santé, a été un succès.

Ces recommandations seront bien sûr publiées dans des revues scientifiques, mais également diffusées largement par l'association dans ses brochures, par mailing, internet...."

■ Les "patients formateurs"

La Direction Générale de la Santé souhaite promouvoir, à l'instar d'initiatives prises pour certaines maladies chroniques, comme la polyarthrite chronique de l'adulte, la



Echanges entre les familles et le Conseil scientifique de l'Association française de l'Atrésie de l'oesophage.

notion de "patient formateur". Ces patients formateurs sont des malades spécialement formés pour transmettre une formation aux étudiants en médecine.

"Ces initiatives sont très appréciées par les étudiants qui ont ainsi une



Françoise Antonini, Déléguée générale de l'Alliance Maladies Rares

autre vision que celle du seul professionnel de santé. Les associations de patients ont un rôle important à jouer à ce niveau", explique Lydia Valdès de la Direction Générale de la Santé, lors de son intervention au dernier Forum des associations de maladies rares.

■ Les associations et le Plan national maladies rares

Le Plan national maladies rares 2005-2008, véritable reconnaissance des maladies rares en terme de santé publique, auquel l'Alliance et l'AFM (Association Française contre la Myopathie) ont largement contribué, propose des mesures concrètes pour améliorer l'accès au diagnostic et la prise en charge des malades et pour soutenir la recherche.

"Si les associations se sont réjouies de l'existence même de ce Plan, précise Françoise Antonini, elles ont également annoncé qu'elles resteraient extrêmement vigilantes pour que les mesures inscrites se concrétisent sur le terrain avec les moyens annoncés pour leur mise en œuvre, afin que ce Plan change réellement la vie des malades et des familles".

Contact : Gabriel de Montfort
01 44 56 32 08

Les clowns au CHU de Nantes

"Les bonbons de l'imaginaire" pour les enfants hospitalisés

Depuis 10 ans à l'hôpital de Nantes, les clowns de l'association Le Rire Médecin, "Dr Moustique", "Ondine Sacoche"... aident les enfants à surmonter les épreuves dues à la maladie. Ils ont trouvé leur place au sein des services hospitaliers, comme nous l'explique Caroline Simonds, directrice et fondatrice du Rire Médecin, que Groupama Loire-Bretagne et la Fondation soutiennent pour la 4ème année consécutive.

La lettre : Quel bilan dressez-vous de votre intervention au CHU de Nantes ?

C. Simonds : Maintenant, on peut dire qu'après 10 ans d'intervention auprès des enfants hospitalisés à Nantes, et 14 ans en région parisienne, on fait partie de la communauté de soins tout en gardant une place unique. Nous sommes des clowns professionnels, formés aux interventions en milieu hospitalier, mais nous ne sommes pas des médecins.

L'hôpital nous donne les moyens d'agir dans différents services où les besoins sont particulièrement importants, notamment dans le service d'oncologie pédiatrique. Les médecins ont confiance en nous et dans notre professionnalisme.

Comment êtes-vous arrivés à ce travail en commun avec les équipes soignantes ?

C. Simonds : Nos relations avec les soignants ont évolué avec le temps. Chaque semaine, ils nous transmettent des informations sur chaque enfant afin que nous puis-

sions nous adapter à son état, son humeur, son rythme : on fait du sur-mesure. Au début, les transmissions étaient très médicales. Puis, ils se sont beaucoup plus intéressés à la personnalité de l'enfant, à son état émotionnel.

A ce sujet, le témoignage du Dr Françoise Méchinaud, praticien dans l'Unité d'hématologie et oncologie pédiatriques me touche beaucoup : "En permanence dans la rupture, les clowns nous forcent à nous interroger sur notre place de soignant et sur notre rapport à l'enfant malade. Leur présence est une vraie contribution au projet de soins et leur positionnement une vraie interrogation sur le lien soignant-soigné qui nous fait toujours progresser."

Qu'apportez-vous précisément à ces enfants malades ?

C. Simonds : Je voudrais citer une psychologue qui me disait : "Les enfants aiment les bonbons ; vous êtes des bonbons de l'imaginaire". Après notre passage, l'enfant reprend le bonbon, le touche, déplie



Caroline Simonds, alias "Dr Girafe" à Villejuif

lentement le papier de cellophane et se souvient...Les clowns laissent une odeur de paillette.

Par le jeu, le rire, la musique, la poésie ou toute autre intervention adaptée à chaque enfant, nous dédramatisons la vie à l'hôpital. Grâce à un travail fondé sur l'improvisation, nous emmenons l'enfant dans un monde imaginaire qu'il va s'approprier. L'objectif est de l'aider, lui mais aussi ses parents, à mieux supporter l'angoisse, les soins douloureux, et malheureu-



Les interventions des clowns sont adaptées à chaque enfant

sement aussi parfois l'idée de la mort. Après le décès d'un enfant, les parents nous disent qu'il leur reste ces souvenirs de plaisir, ces moments forts de partage, de joie qui les aident dans leur travail de deuil.

Les clowns ont-ils une formation spécifique ?

■ **C. Simonds** : Bien sûr, ils suivent une formation continue artistique et médicale, après avoir été sélectionnés selon des critères très rigoureux : talent, énergie, empathie (capacité à entrer rapidement en lien avec les autres), résilience (capacité à traverser une expérience traumatique et en sortir

avec des ressources) et enfin équilibre. Ils travaillent avec l'intuition, le cœur, la sensibilité, c'est-à-dire l'intelligence émotionnelle, tout en restant dans le cadre professionnel de l'art et dans le respect de notre Charte de déontologie.

On peut dire qu'il y a des professionnels de la médecine et des professionnels du spectacle, qui se respectent et travaillent en étroite collaboration dans un même but : le mieux-être de l'enfant hospitalisé.

Contact : Magali Duval - Groupama Loire Bretagne - 02 40 41 38 02

Patrice Chéreau,

directeur général de
Groupama Loire-Bretagne

"Pour la 4^e année, nous soutenons le Rire Médecin au CHU de Nantes"



"Nous avons été touchés par l'action du Rire Médecin menée auprès des enfants du CHU de Nantes. L'enfant malade se trouve brutalement dans un univers qu'il perçoit comme hostile. Le travail du Rire Médecin permet d'humaniser l'hôpital.

En tant que mutuelle, nous sommes très attachés à ce qui concerne la santé. En soutenant l'association "Le Rire Médecin" pour la 4^{ème} année consécutive, nous voulons montrer que nous sommes sensibles à la condition des enfants malades et à leur bien-être moral et psychologique".

EN BREF

MOBILISATION DES COLLABORATEURS DE GROUPAMA À LA MARCHÉ DES MALADIES RARES

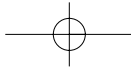
Cette année encore, 120 collaborateurs des sites parisiens de Groupama ont participé à la Marche des associations de personnes atteintes de maladies rares, organisée par l'Alliance le 3 décembre à Paris, dans le cadre du Téléthon. Ils étaient accompagnés par Jean Azéma, directeur général de Groupama et Frank

Cammas, skipper du trimaran Groupama. Un article sur cet événement sera réalisé dans le prochain numéro de la Lettre.

Contact : Marie-Christine Robert
01 44 56 32 09



Les maladies sont rares, mais les malades sont nombreux



L'Institut Européen des Génomutations

Les recherches sur les malformations congénitales

Bilan et perspectives d'évolution de l'Institut Européen des Génomutations : interview du Docteur Elisabeth Robert-Gnansia, généticienne et directrice scientifique de cet institut créé à Lyon en 1978 avec le soutien de Groupama.



Dr Elisabeth Robert-Gnansia

La lettre : Quel est l'objectif de cet Institut ?

■ **Dr E. Robert-Gnansia :** Son objectif est la prévention des malformations congénitales. Depuis la catastrophe de la thalidomide, à la fin des années 50, qui a montré qu'un médicament sans effet indésirable pour la mère pouvait entraîner des malformations congénitales graves, il y a eu une prise de conscience dans le monde de la nécessité de surveiller les malformations.

Comment s'organise cette surveillance ?

■ **Dr E. R-G :** Par le biais d'un Registre, outil le mieux adapté à ce type de surveillance. On effectue une collecte systématique et continue des cas de malformations dans la zone géographique de notre registre, qui représente une large couverture de population : 16 départements situés dans la partie Centre-Est de la France. Cela nous permet de publier chaque année une photographie des nouveaux cas enregistrés. A partir de ces données, on analyse les fluctuations des différents types de malformations.

Quelles conséquences en matière de santé publique ?

■ **Dr E. R-G :** Le registre a d'abord une fonction d'alerte épidémiologique. Toutes les concentrations anormales d'enfants mal formés, sur une période donnée et/ou dans une région donnée, font l'objet d'une enquête.

Il permet également d'étudier les conséquences des modifications de l'environnement (ex. sites de production d'énergie ou de traitement des déchets), des caractéristiques de la population (augmentation de l'âge à la maternité) ou des politiques de santé sur la survenue des malformations (introduction et développement du diagnostic prénatal).

Pouvez-vous nous donner des résultats de vos travaux ?

■ **Dr E. R-G :** Nous sommes à l'origine de la découverte de l'effet tératogène* d'un médicament, le valproate de sodium, utilisé dans le monde entier dans le traitement de l'épilepsie.

Cette découverte, qui a été largement publiée, a constitué une alerte et a donné lieu à la prise en charge, par l'assurance maladie, d'une

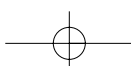
nouvelle indication de diagnostic prénatal : la prise par une femme enceinte de ce médicament.

Par ailleurs, des informations sur des facteurs de risques environnementaux ont, à plusieurs reprises ces dernières années, suscité l'inquiétude du public. Nous avons testé certaines hypothèses ainsi avancées et pu rassurer la population. Les résultats négatifs sont aussi importants à publier que les résultats positifs.

Y a-t-il une coopération inter-registres en France et à l'étranger ?

■ **Dr E. R-G :** Certainement. Les malformations sont heureusement des événements rares et les données que nous collectons doivent être mises en commun avec celles de nos collègues pour l'analyse d'échantillons assez grands d'une part, et pour vérifier nos hypothèses d'autre part.

Nous avons, par exemple, participé à plusieurs études multicentriques qui ont permis de mieux connaître les caractéristiques de nombreux types de malformations, parmi lesquelles on peut citer les atrésies de l'œsophage, les ano-



malies réductionnelles des membres, les fentes faciales (becs-de-lièvre), les cardiopathies.

Je précise d'ailleurs que notre registre est membre fondateur d'un réseau international de registres dont le siège est à Rome, et membre du registre européen Eurocat, dont le siège est à Belfast.

Des données de surveillance sont régulièrement mises en commun et des projets plus ciblés sont menés, comme la surveillance des médicaments. Nous collaborons évidemment aussi avec les autres registres français, sous l'égide de l'Institut de Veille Sanitaire et de l'INSERM.

Quels sont vos projets pour les années à venir ?

■ **Dr E. R-G** : Nous poursuivons notre travail de surveillance et de recherche pour la mise en évidence de facteurs de risque de malformations, et nous avons un projet ambitieux, pour lequel nous obtiendrons très probablement une aide conséquente de la Région Rhône-Alpes : il s'agit de développer une plateforme multimedia pour l'information du public sur les risques qui entourent la grossesse et les moyens de prévention. Devant le désir toujours plus grand du public d'obtenir des informations personnalisées sur un facteur de risque ou un autre, nous avons décidé de créer cette plateforme qui sera une première en France.

Votre champ d'action est donc très ouvert ?

■ **Dr E. R-G** : On constate un intérêt croissant des pouvoirs publics, en France et en Europe, pour une meilleure connaissance de l'impact de l'environnement sur la santé des enfants. Au plan français, l'intérêt pour le sujet s'est manifesté avec la publication du Plan National Santé Environnement. Ce rapport encourage, notamment, la surveillance des malformations ainsi que la recherche et le conseil. L'action de l'IEG, telle qu'elle est menée depuis sa création en 1978, va donc dans le sens des priorités actuelles des pouvoirs publics.

Contact : Dr Elisabeth Robert-Gnansia
04 78 25 82 10

* Tératogène : se dit d'un produit qui, administré à une femme enceinte, augmente le risque de malformation de l'enfant.



Prévenir les malformations congénitales

L'IEG en chiffres

L'Institut européen des Génotypages collecte des informations concernant environ 100 000 naissances par an grâce à son réseau de 700 correspondants dans 16 départements. Depuis sa création en 1978, plus de 50 000 cas de malformations congénitales ont été enregistrés et analysés dans le cadre de nombreuses études épidémiologiques.

EN BREF

LES JEUNES CHERCHEURS ENCOURAGÉS

La Fondation Groupama pour la santé renforce son soutien auprès des jeunes chercheurs avec "les Espoirs de la Fondation Groupama pour la Santé".

Chaque année, après un appel à candidatures, un jury d'experts sélectionnera un "Espoir de la Fondation Groupama pour la santé" qui bénéficiera du soutien financier de la Fondation pendant 3 ans (15 000 euros par an soit une aide totale de 45 000 euros).

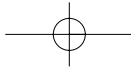
Le projet devra s'inscrire dans l'un des axes de recherche retenus par le Plan national maladies rares.

Le jury sera composé de médecins membres du Conseil d'Administration de la Fondation Groupama pour la Santé. Selon les thèmes de recherche, le jury pourra faire appel à des experts extérieurs à la Fondation.

Les candidats ont jusqu'au 17 février pour déposer leur dossier de candidature, disponible sur le site www.fondation-groupama.com. L'"Espoir" 2006 sera connu le 10 mai après sélection du jury.



Devenez Espoir de la Fondation Groupama pour la Santé



1er colloque de la Fondation Groupama pour la Santé

Les maladies rares de l'oeil

Le 1er colloque de la Fondation Groupama pour la Santé s'est déroulé le 25 octobre 2005 sur le thème des "Maladies génétiques rares de l'oeil" : les dernières recherches, un espoir pour les malades. Les actes, audiovisuels et écrits, sont disponibles sur www.fondation-groupama.com

Le 25 octobre, plus de 200 personnes - pédiatres, ophtalmologistes, orthoptistes, membres d'associations - étaient rassemblées au siège de Groupama à Paris, pour le 1er colloque de la Fondation Groupama pour la Santé sur le thème des maladies rares de l'œil.

■ Point sur les connaissances et la recherche

Sous la présidence du Professeur Jean-Louis Dufier, chef du service d'ophtalmologie adultes et enfants à l'hôpital Necker-Enfants Malades, ce colloque a permis, le matin, de faire le point sur les connaissances et la recherche. Les différents intervenants ont suscité un grand intérêt et de nombreuses questions des participants.

■ Tables rondes "malvoyance et vie quotidienne"

La dimension plus humaine et plus sociale a été abordée l'après-midi lors de tables rondes qui ont mis en évidence la nécessité d'améliorer encore la communication entre les médecins, les patients et les associations. "Nous devons échanger pour mieux nous comprendre" a conclu le Pr Dufier à propos de l'annonce

du handicap aux familles par le médecin.

■ Internet et les déficients visuels

Les ateliers de démonstration présentant des outils d'aide à la consultation de sites internet par des déficients visuels ont également rencontré un grand succès. Ils étaient organisés à l'occasion du lancement de la "charte accessibilité internet Groupama" et en partenariat avec les associations Retina France, BrailleNet et la Fédération des Aveugles et Handicapés visuels de France.

Vous souhaitez écouter l'intégralité du colloque, ou seulement une ou plusieurs interventions précises ?



Comment rendre internet accessible aux déficients visuels ?



Les associations, le père d'un enfant aveugle et un opticien ont apporté leur témoignage.

Rendez-vous sur le site de la Fondation :

www.fondation-groupama.com et cliquez sur la partie qui vous intéresse. Vous pouvez bien sûr télécharger également les actes écrits du colloque.

Contact : Gabriel de Montfort
01 44 56 32 08

EN BREF

QUOI DE NEUF SUR LE SITE
www.fondation-groupama.com

Ne manquez pas le rendez-vous bi-mensuel que nous vous proposons avec la Revue de presse nationale et régionale sur les maladies rares.

Au printemps 2006, le site sera accessible aux personnes handicapées visuelles et s'enrichira de nouveaux services afin de répondre au mieux aux besoins de chacun.

