

Internet au service d'une meilleure prise en charge des malades

VIII^{ème} forum Internet Orphanet

*Les Cahiers
d'Orphanet*

Compte-rendu colloque du lundi 25 Juin 2007

*Orphanet, en partenariat avec l'Alliance Maladies Rares
et la Fondation Groupama pour la santé*



Sommaire

Session 1 : Nouveaux outils au service de la prise en charge	2
1. «Vivre avec une maladie rare en France, aides et prestations» - Présentation du nouveau «Cahier Orphanet»	2
2. Orphanet Urgences – Le rôle des associations	3
3. Cartes de soins et d'urgence – Le bilan de leur mise en place	6
Session 2 : Le web au service des associations	9
1. Elaboration d'une charte de modération pour les listes de diffusion – Charte Eurordis	9
2. Bonnes pratiques pour la modération des forums – L'expérience des associations et présentation des réflexions du groupe de travail de l'Alliance Maladies Rares	10
3. Les outils statistiques pour les sites web – Comment mettre en place des statistiques sur son site, comment les analyser – Outils et pratiques	12
4. Les sites Internet des associations : état des lieux, évolutions des services proposés par Orphanet	13
Session 3 : Informer sur les centres de référence	14
1. Résultats de l'enquête auprès des associations – Perception des centres de référence par les associations	14
2. Le dispositif des réseaux de centres de compétences	14
3. Comment communiquer sur les centres de référence et de compétences ?	17
4. Les sites des centres de référence	17
5. Table ronde : réflexion sur la communication sur les missions des centres de référence et des centres de compétences	18

Pour toute information complémentaire, contactez-nous : orphanet@orpha.net

Françoise ANTONINI, Alliance Maladies Rares

Bienvenue à ce VIIIème Forum Internet des Associations. Je remercie Groupama de nous accueillir et laisse la parole à son représentant, Gabriel de Montfort.

Gabriel de MONTFORT, Groupama

Bienvenue à Groupama. Vous êtes ici chez vous. Cette année, nous avons lancé avec nos caisses régionales des actions de soutien à la lutte contre les maladies rares en région. Les caisses régionales de Groupama sont très désireuses de soutenir des projets et nous allons, avec AMR, faire en sorte que des partenariats puissent s'instaurer avec elles dans la durée.

Session 1 : Nouveaux outils au service de la prise en charge

Modératrice : Françoise ANTONINI, Alliance Maladies Rares

1. «Vivre avec une maladie rare en France, aides et prestations» - Présentation du nouveau «Cahier Orphanet»

A. MÉTHODE D'ÉLABORATION

Annie OLR**Y**, Orphanet

Le cahier Orphanet a été élaboré dans le cadre de l'axe numéro 3 du Plan Maladies Rares 2005-2008 qui donne pour mission à Orphanet de développer une information pour les malades, les professionnels de santé et le grand public concernant les maladies rares. Il vise à développer de nouvelles catégories d'information adaptée aux besoins des malades et des professionnels (prise en charge sociale, accès aux prestations sociales et aux thérapeutiques).

Le document évoque dans un premier volet les aides mises en place pour vivre avec une maladie rare, à commencer par un guichet unique, la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), la prestation de compensation du handicap, les aides financières diverses, les aides humaines ou encore les congés spécifiques. Toutes ces aides et leurs conditions d'attribution sont décrites.

Le cahier Orphanet évoque ensuite la scolarisation d'un élève atteint d'une maladie chronique rare ou d'un élève atteint d'un handicap. La liste des établissements et instituts spécialisés pouvant accueillir les enfants en fonction de leur handicap est fournie.

Le troisième volet du cahier évoque l'insertion professionnelle, le travail en milieu ordinaire et le travail en milieu protégé. Il fournit la liste des organismes destinés à faciliter l'insertion professionnelle ainsi que des listes d'entreprises adaptées, de centres de distribution de travail à domicile et d'établissement et services d'aide par le travail.

Le document mentionne en outre un certain nombre d'aides à la vie quotidienne, à savoir :

- la carte d'invalidité ;
- la carte européenne de stationnement ;
- la convention AERAS, qui permet de s'assurer et d'emprunter avec un risque aggravé de santé ;
- le tourisme et les loisirs, avec une liste de sites Internet spécialisés dans l'accessibilité, le tourisme et les loisirs pour les personnes en situation de handicap.

Le dernier volet du document concerne la réglementation et la législation (lois, décrets, textes réglementaires, Plan Maladies Rares, numéros utiles).

Ce document sera disponible sur le site d'Orphanet durant l'été, dans la rubrique « Les cahiers d'Orphanet ». Il sera également disponible sur le site du ministère de la Santé. Son contenu sera actualisé tous les six mois grâce à une veille réglementaire et juridique.

B. PERTINENCE DU CONTENU

Françoise ANTONINI, Alliance Maladies Rares

La pertinence du contenu de ce document est évidente. Il a été élaboré dans un contexte juridique très fourni, puisqu'il a fallu analyser tout ce que la nouvelle loi changeait. Le seul reproche que je ferais concerne l'aspect un peu austère de la présentation du document. Il serait souhaitable d'en améliorer l'ergonomie car il est certes très complet mais manque d'agrément et sa présentation n'en facilite pas la lecture. Il référence un nombre considérable de sites Internet utiles. Je vous encourage à les consulter. Certains sont plus pertinents que d'autres. Il existe également des sites qui ne sont pas répertoriés. Je pense d'ailleurs que les associations peuvent intervenir pour actualiser cette liste.

Je rappelle que ce cahier est une commande adressée par le ministère à Orphanet dans le cadre du Plan Maladies rares.

Gabriel LECOUBIER, *Association Valentin APAC*__

Il paraît qu'une nouvelle loi n'autorise plus la récupération de l'allocation compensatrice tierce personne lorsqu'un adulte handicapé placé en internat vient à décéder. Qu'est-ce qui est prévu exactement dans un tel cas ?

Françoise ANTONINI__

Je m'efforce de suivre les évolutions législatives dans le cadre du CNCPH. A mon sens, il n'y a plus récupération, mais les conseils généraux n'en sont pas toujours informés. Mais c'est un point qui mérite une recherche approfondie.

Gabriel LECOUBIER__

J'ai malheureusement perdu ma fille récemment et je suis en conflit avec la MDPH. L'UNAPEI affirme que la récupération de l'allocation est impossible. Pourtant je suis relancé systématiquement par le département et de dois contester les demandes qui me sont adressées.

Françoise ANTONINI__

Les textes doivent être disponibles auprès des services juridiques de l'UNAPEI. Le cahier Orphanet ne peut pas tout lister. Mieux vaut se tourner vers les grandes associations nationales qui ont des services juridiques développés.

Lydia DEBAR, *Association Histiocytose France*__

Je suis ravie et soulagée de voir Orphanet suivre ce sujet, très épineux pour les petites associations comme la nôtre car ce cahier va faciliter la vie de nos associations ainsi que celui des centres de compétences.

2. Orphanet Urgences – Le rôle des associations

Ana RATH, *Orphanet*__

Le projet Orphanet Urgences illustre bien la façon dont Internet peut intervenir dans l'amélioration de la prise en charge des malades en situation d'urgence.

Orphanet Urgences a été développé grâce au Plan National Maladie Rares. Il regroupe des recommandations pratiques de prise en charge en urgence des malades atteints d'une maladie rare. Elles sont destinées aux médecins du SAMU et aux urgentistes hospitaliers. En effet, qu'il s'agisse d'une urgence en rapport ou non avec la maladie, l'existence d'une maladie rare peut profondément modifier la prise en charge de l'urgence. Une urgence anodine en temps normal peut s'avérer grave du fait de l'existence d'une telle maladie.

Un état des lieux a été dressé pour savoir comment les médecins urgentistes prenaient en charge les maladies rares, les connaissances qu'ils en ont, leur expérience en

la matière, etc. Nous avons pour cela mené une enquête en collaboration avec la Société Française de Médecine d'Urgence. Un grand nombre de médecins ont répondu. Une large majorité d'entre eux ont rencontré au moins un cas de maladie rare durant l'année précédente. Ils en gardent généralement un souvenir précis car ils ont été mis en difficulté par l'existence d'une maladie qu'ils connaissent mal du fait de sa rareté.

Dans 31 % des cas, les médecins n'ont pu trouver aucune information sur la maladie. Dans environ 40 % des cas où une information a pu être trouvée, elle a modifié la prise en charge ou évité des complications. Les deux principales sources d'information pour les médecins urgentistes sont Internet (60 % des cas) et l'appel direct à un spécialiste ou à un centre de prise en charge (38 % des cas).

Les urgentistes souhaitent que les malades portent sur eux une carte personnelle de soins et d'urgence faisant figurer des informations individuelles sur leur cas et des recommandations générales pour le diagnostic lié à ce malade. Ils souhaitent également une aide en ligne disponible 24 heures sur 24.

La première difficulté que nous avons rencontrée dans le cadre de notre démarche a été l'établissement de critères permettant d'identifier les maladies posant des problèmes d'urgence pour établir une liste des maladies prioritaires. Nous avons pour cela consulté non seulement les urgentistes mais aussi notre base d'experts. Nous continuons à incrémenter cette liste en appliquant les critères définis par le comité de pilotage à toutes les maladies rares que nous passons en revue.

En effet, le comité de pilotage du projet qui réunit les sociétés savantes (Société Française de Médecine d'Urgence incluant le SAMU de France, Société Française de Pédiatrie, Société Nationale Française de Médecine Interne), les associations (Alliance Maladies rares, FMO et AFM) et des institutions (Direction générale de la Santé, Haute Autorité de Santé, Orphanet), a défini un certain nombre de situations d'urgences divisées en deux groupes :

- groupe A, situations nécessitant une intervention active immédiate ;
- groupe B, situations qui ne nécessitent pas d'intervention active immédiate.

Ce sont les maladies présentant des critères de type A qui sont considérées comme prioritaires, mais toute maladie rare présentant au moins un critère A ou B sera prise en compte.

Nous avons ainsi élaboré une première liste de près de 150 maladies.

La procédure d'élaboration des fiches est la suivante : les

fiches de recommandation sont rédigées dans un premier temps par les experts pour les recommandations médicales mais aussi par les associations pour des recommandations d'ordre général basées sur leur retour d'expérience qui pourraient ne pas venir à l'esprit des experts médicaux. Orphanet entreprend alors la mise en conformité des fiches (plan, style) par rapport au standard qui a été élaboré. Cette rédaction est complétée par le SAMU qui établit une fiche de régulation. La fiche fait l'objet d'une relecture par les sociétés savantes et les associations. Orphanet tient compte des observations pour établir une troisième rédaction qui est enfin soumise aux experts et aux associations pour une ultime validation.

La fiche est structurée en deux parties. La première est la fiche de régulation destinée au SAMU dont le temps de lecture doit être de 2 minutes. La deuxième partie est une fiche destinée aux urgentistes hospitaliers. Son menu est plus structuré, elle fait deux pages environ et son style se veut aussi direct que possible.

Ces fiches seront consultables sur le site Orphanet. Un menu permet d'accéder à la fiche de régulation du SAMU et aux recommandations pour les urgences hospitalières, avec un sous-menu permettant d'accéder directement aux recommandations correspondant à toutes sortes de situations.

Les fiches seront accessibles directement par le lien www.orphanet-urgences.fr ainsi que sur le site www.orphanet.fr. Cet outil permettra aux médecins urgentistes d'accéder rapidement à une information pratique face au malade atteint d'une maladie rare. La participation des médecins à l'élaboration des fiches garantit leur adéquation à la situation d'urgence et l'implication des associations que tout les aspects de la prise en charge globale, y compris familiaux, seront bien pris en compte

Françoise ANTONINI__

Orphanet Urgences est l'un des axes du Plan Maladies Rares. Un groupe de travail particulier s'est réuni à deux reprises à ce sujet.

Avez-vous des questions ?

Patricia SEBBAG, *Association française de la fièvre méditerranéenne familiale*__

Je vous félicite pour le travail réalisé. Quelles sont les mesures d'accompagnement qui garantiront que les urgentistes auront le réflexe de consulter les fiches ?

Ana RATH__

Nous travaillons en pleine collaboration avec la Société Française de la Médecine d'Urgence, qui regroupe SAMU et urgentistes hospitaliers, et qui a entrepris d'informer les médecins à ce sujet. Diverses campagnes de communication ont été menées pour veiller à ce que

l'information parvienne aux urgentistes et pour que ceux-ci aient les bons réflexes face à une maladie rare. Diverses stratégies de diffusion peuvent être mises en places, comme par exemple d'apposer des affichettes sur lesquelles figurera l'adresse du site dans toutes les urgences. Il faudra toutefois attendre un peu pour que l'information se répande.

De la salle, *Association de lutte contre la Spondylarthrite et les Spondylarthropathies associées*__

Le travail présenté est remarquable en termes de volume d'information mais l'accès à ses informations sera-t-il sécurisé ? N'y a-t-il pas un risque à ce niveau ?

Ana RATH__

Orphanet a pour principe de ne pas verrouiller l'information, qui est accessible aussi bien aux malades et aux professionnels qu'au grand public. Cela étant, le langage est assez technique et difficilement compréhensible pour le profane. Il se peut que les malades se servent de ces documents pour vérifier si leur prise en charge a été conforme. Il faut donc rappeler que le médecin est le seul juge de la façon dont la prise en charge doit s'opérer et pour déterminer si les recommandations doivent ou non être appliquées. Il le fait en tenant compte de la situation d'urgence et du malade qui est face à lui. Certes il y a un risque comme pour toute communication sur Internet mais le jeu en vaut la chandelle. Il y aura sur le site un avertissement standard prévenant l'utilisateur que l'information présentée ne s'adapte pas nécessairement à son cas particulier et que le médecin reste seul juge.

Daniel LEBURGUE, *Association pour la lutte contre les maladies inflammatoires du foie et des voies biliaires*__

En combien de temps pensez-vous couvrir la totalité des maladies répertoriées ?

Ana RATH__

Nous avons déterminé avec le comité de pilotage que le circuit de relecture peut absorber trois fiches par mois. 12 fiches circulent actuellement et 4 sont sur le point d'être finalisées. Le processus est très long et il faudra des années pour traiter toutes les maladies. Nous avons établi un ordre de priorité mais nous ne pourrions pas dépasser la création de 3 fiches par mois.

Chrystelle__

Vous avez évoqué la carte personnelle que nous sommes très nombreux à posséder. Peut-on imaginer qu'y figure systématiquement l'adresse d'Orphanet urgences ? Peut-on également prévoir que les fiches existent en format

papier mis à disposition du personnel médical ?

Ana RATH__

Les cartes personnelles de soins et d'urgence délivrées par la DGS dans le cadre du Plan national font figurer l'adresse d'Orphanet Urgences. Quant à la version imprimable des fiches, elle est disponible à condition de l'imprimer à partir du site. Les médecins peuvent également télécharger la fiche sur un PDA.

Françoise ANTONINI__

Certaines associations ont déjà des cartes personnelles, beaucoup plus simples que celles de la DGS, et validées par leur conseil scientifique ou l'expert de la maladie. Faire figurer l'adresse d'Orphanet Urgences serait un plus car il faudra des années pour que la DGS ait établi des cartes pour tous les malades.

Benoit MARTIN, *Epilepsie France*__

Comment allez-vous gérer la bibliographie disponible sur le site ?

Ana RATH__

Elle sera similaire à celle que trouvent les médecins à la suite de tout article. Il n'y a aucun problème de copyright puisqu'il s'agit de lien direct et de citation traditionnels. Par ailleurs, sous le résumé de chaque maladie sur orphanet, un lien permet d'accéder à toutes les publications pour une pathologie donnée.

Nathalie DUCASSE, *Association française du Diabète insipide*__

Ces fiches sont importantes et pratiques. Comment y accède-t-on ? Faut-il entrer le nom de la maladie ou simplement les symptômes ?

Ana RATH__

C'est une excellente question. Si le diagnostic est connu, notre service prend toute sa dimension car le médecin sait quoi chercher et où. Si le diagnostic n'est pas connu, il faut que le médecin suspecte une maladie rare pour qu'il ait l'idée de consulter Orphanet. Il doit s'en remettre à sa pratique de médecin urgentiste. Dès qu'il y a une suspicion d'une maladie rare, le médecin peut accéder à Orphanet, entrer des signes cliniques et accéder à des diagnostics différentiels correspondants à ces signes. Mais une fois encore, il faut avant tout une forte suspicion qui conduise à consulter le site.

Béatrice DEMARET, *Association Grandir*__

Nos enfants portent des fiches depuis plus de 30 ans sur eux. Pour l'avoir plusieurs fois expérimenté auprès des services d'urgence en France, je peux affirmer que les fiches ne sont pas lues. Les urgentistes ne les prennent

pas en considération. Au niveau des SAMU et des SMUR, le message va bien passer. Pour les urgences hospitalières, si l'hôpital est suffisamment important, la sensibilisation peut aussi se faire plus facilement, sauf exception. Mais reste le cas des urgences des petits hôpitaux de province et des médecins généralistes qui assurent les urgences en province. Il existe déjà des fiches éditées par les centres de référence ou les associations mais elles ne font l'objet d'aucune publicité auprès de ces derniers. Il faut absolument lancer une information à propos de ces fiches auprès de tous les médecins. Cela nécessite selon moi l'intervention du Conseil national de l'Ordre des Médecins.

Frédéric ARMAND, *Association de l'Atrésie de l'œsophage*__

Nous ne figurons pas dans la liste des maladies prioritaires en termes de situations d'urgence. Or dans le cas de l'atrésie de l'œsophage, on peut rencontrer des situations d'urgences réelles (blocage alimentaire, fausse route, inhalation) qui justifient de prendre des précautions particulières. Notre centre de référence a demandé une carte d'urgence, demande acceptée par le ministère. La liste présentée va-t-elle être élargie ?

Ana RATH__

Bien entendu. Nous travaillons en étroite collaboration avec la DGS dans le cadre de l'élaboration des cartes d'urgence et nous nous efforçons de coordonner l'élaboration des cartes et celle des fiches. Ce sont deux projets complémentaires. Mais il y a tant de maladies à couvrir que nous devons coordonner nos efforts. Nous ne pouvons pas tout mener de front et nous avançons de façon progressive, pour certaines maladies en commençant par la carte d'urgence, pour d'autres par les fiches sur Orphanet. L'important est que l'information parvienne au médecin par n'importe quel moyen.

Alain WEIL, *Association française des hémophiles*__

Je constate qu'un travail important a été fait et qu'un travail plus important encore reste à faire. Ne pourrait-on pas imaginer de partager la rédaction des fiches entre plusieurs pays pour accélérer le processus ? Après tout, le traitement des urgences doit être le même en France, en Italie, ou en Grande-Bretagne.

Ana RATH__

Nous travaillons à l'extension du projet au niveau européen car c'est un projet national à la base. L'idée fait son chemin.

Françoise ANTONINI__

Nous parlerons de la formation des médecins cet après midi pour faire connaître les centres de références. Il

y a aussi besoin d'information sur le Plan Maladie rares en général, car nombreux sont les médecins à n'en avoir encore jamais entendu parler, et sur les différents axes de ce plan.

3. Cartes de soins et d'urgence – Le bilan de leur mise en place

Paulette MORIN, *Association française du syndrome de Marfan*__

L'Association française du Syndrome de Marfan a travaillé avec le ministère de la Santé à la fois pour la fiche d'urgence et pour les cartes d'urgence et de santé. En effet, pour nos malades, les situations d'urgence vitale sont nombreuses. Nous avons commencé par élaborer au niveau européen une carte d'urgence simple présentant les risques liés au syndrome de Marfan que nous avons soumis au ministère de la Santé. La carte d'urgence et de santé est un document qui tient dans un portefeuille. La première alerte figurant en rouge sur la carte décrit le risque de dissection aortique. A l'intérieur figure des informations personnelles liées au porteur (traitement, pathologies, contre-indications, médecin spécialiste de la maladie, médecin traitant, etc. De l'autre côté sont décrites les complications possibles du syndrome de Marfan (décollement rétinien, pneumothorax, dissection aortique), les réflexes à avoir pour le médecin. A noter que les mêmes informations sont répétées en anglais pour permettre au porteur de voyager. L'adresse du site Orphanet, celle du centre de référence et le site internet de notre association figurent aussi sur la carte. Ce document porte le logo du ministère de la Santé ce qui atteste de son authenticité. La carte est accompagnée d'un document plus important décrivant plus dans le détail les causes, les caractéristiques et les risques liés au syndrome de Marfan.

La collaboration avec le ministère a été difficile dans les premiers temps, faute de crédit permettant de financer l'édition des cartes. Elles ont finalement été éditées à 10 000 exemplaires mais nous devons assumer la charge de leur diffusion. Le ministère s'était engagé à annoncer la sortie des cartes lors d'une conférence de presse. Malheureusement, celle-ci n'a jamais eu lieu alors que nous y comptions beaucoup. Il serait souhaitable que cette conférence soit organisée car nous avons manqué une occasion de transmettre une information importante. C'est un sujet donc nous devrions peut-être, en tant qu'associations, nous préoccuper.

De la salle__

Notre association s'occupe de victimes de l'algie vasculaire de la face, maladie neurologique rare et douloureuse. Nous avons émis l'idée de doter les personnes qui en sont atteintes d'une carte de santé car elles ont sur

elles en permanence du sumatriptan injectable, dont l'administration est dangereuse, et suivent en continu un traitement de fond par bêtabloquants. Il faut absolument que les médecins soient informés de ce traitement. J'ai la responsabilité de faire éditer cette carte de santé. Mais comment la faire valider ? Nous sommes aidés dans nos démarches par certains grands hôpitaux, mais n'avons pas de centre de référence. J'ai besoin de vos conseils en la matière.

Françoise ANTONINI__

Vous n'avez pas à attendre que le ministère établisse une carte pour votre maladie. Il existe un centre de référence en France qui dispose de l'expertise nécessaire même s'il n'a pas été labellisé. Le médecin expert qui officie dans ce centre est reconnu et pourrait valider la carte. Les urgentistes ont insisté sur la nécessité de doter les malades de cartes validées. C'est un élément important.

Ana RATH__

Une validation par un conseiller scientifique ou des spécialistes ayant travaillé sur la maladie est possible, à condition qu'ils acceptent que leur nom et celui de leur service figurent sur la carte.

Lydia DEBAR__

Quels sont les retours d'expérience de la lecture et de la prise en compte des cartes liées au syndrome de Marfan par les services d'urgence ?

Paulette MORIN__

Nous avons averti les médecins figurant dans notre fichier de l'existence de cette carte pour qu'ils la conseillent à leurs patients. Nous avons eu un grand nombre de retours très positifs. Pour le moment, je n'ai pas eu de retour d'une éventuelle utilisation des cartes dans le cadre des services d'urgences. En tout cas, l'accueil de ces cartes a été extrêmement favorable tant des familles de malades que de la part des médecins qui les suivent

Béatrice DEMARET__

Pourquoi ne pas élaborer un schéma-type de carte pour certaines pathologies dont les risques cliniques sont bien identifiés, charge ensuite aux associations de remplir les rubriques avec leurs experts pour une validation simplifiée – qui pourrait être transitoire dans l'attente de l'élaboration d'une fiche plus complète ?

Ana RATH__

Il ne faut pas confondre les cartes personnelles, qui sont élaborées par le ministère par l'intermédiaire de la DGS, et les fiches d'urgence d'Orphanet Urgences, qui visent à informer sur la maladie et non sur le malade. La carte est un résumé du dossier médical du malade, elle est

signée par le médecin, et contient des informations personnelles.

Il y a des situations d'urgence que les médecins urgentistes savent très bien traiter. Nous sommes là pour les aider dans la prise en charge des maladies rares en informant sur les spécificités de la maladie, les dangers et les pièges à éviter, et pas pour leur apprendre à faire leur métier. Toutes les maladies n'ont pas besoin de cartes et de fiches, d'où la nécessité d'établir des priorités.

Françoise ANTONINI__

La DGS s'est lancée dans l'élaboration de cartes extrêmement compliquées et complètes, ce qui fait perdre de vue l'urgence et retarde la totalité du processus. Nous pensons qu'il aurait été plus pertinent pour gagner du temps de travailler sur des cartes beaucoup plus simples. Un schéma de carte simplifiée, que rempliraient les associations avec leur expert, serait un premier pas pour élaborer des cartes plus rapidement afin que les urgentistes les prennent en compte.

Paulette MORIN__

Les cartes sont remplies avec le médecin traitant qui la signe pour en attester la validité.

Martine GROSS, CENAF__

Nous sommes un groupement d'associations de fibromyalgiques. Nous n'avons ni diagnostic connu, ni d'urgence, ni de centre de référence. Mais il y a certaines précautions à prendre dans le traitement de nos malades en situation d'urgence. Peut-on faire figurer sur une carte les précautions à prendre et les contre-indications éventuelles, même si elles sont moins « médicales » ? Pouvez-vous nous aider à élaborer de tels documents ?

Françoise ANTONINI__

Toute association peut élaborer une carte, à condition qu'elle soit validée par un expert de la maladie. Nous ne pouvons pas nous substituer aux associations dans l'élaboration des cartes. Orphanet peut éventuellement proposer un schéma type. Si vous avez un centre de références, adressez-vous à lui. Sinon, il est possible de faire appel à un expert reconnu.

Ana RATH__

Les cartes personnelles existantes figurent sur le site du ministère et sur Orphanet ; leur schéma peut servir d'inspiration pour élaborer des nouvelles cartes, notamment le volet central qui reprend les recommandations d'ordre général : les urgences pouvant se présenter, les précautions à prendre, les contre-indications, etc. La validation par un expert est indispensable. Il est vrai, cependant, que la validation de la DGS rend ces cartes officielles et donc a priori

plus prises en compte par les urgentistes que les cartes existantes élaborées par les associations. La légitimité des cartes et leur acceptation par les médecins sont en effet primordiales pour garantir leur utilisation.

Françoise ANTONINI__

Le Plan Maladies rares est censé durer 4 ans. A l'issue de celui-ci, sauf si notre mobilisation porte ses fruits, il n'y aura plus de financement prévu pour l'élaboration des cartes.

Patricia SEBBAG__

Certains centres de référence ont pour objectif de communiquer sur les pathologies. Ils sont parfois déjà en train d'élaborer, aux côtés des associations, des plaquettes destinées aux urgentistes. L'élaboration de ces plaquettes est-elle un moyen d'accélérer le processus d'élaboration des fiches d'urgence ?

Ana RATH__

C'est un problème à traiter au cas par cas. Il y a toujours besoin d'homogénéiser les fiches, notamment par la validation des médecins du SAMU et les urgentistes hospitaliers. Dans le circuit d'élaboration de ces fiches, l'utilisateur final, l'urgentiste, est impliqué, ce qui est une garantie en termes d'efficacité du format et donc d'acceptation des fiches par les services d'urgence. Le format est important et le travail d'harmonisation et de mise en conformité mené avec les urgentistes est indispensable.

Daniel LEBURGUE__

Il faudra plus de trente ans pour couvrir l'ensemble des maladies au rythme de 3 fiches ou cartes par mois. Le mieux est l'ennemi du bien. Puisque beaucoup de nos associations disposent déjà de cartes dont le contenu a été validé, pourquoi ne pas faire en sorte qu'Orphanet recueille les informations générales qui figurent sur celles-ci pour les rassembler sous forme d'une fiche au format réduit ?

Ana RATH__

C'est une critique que nous entendons souvent. La tâche à accomplir est considérable. Nous faisons de notre mieux en n'oubliant pas que l'information utilisée en situation d'urgence est ultra sensible et qu'il faut veiller à ce qu'elle soit parfaitement validée. Je n'ignore pas que la tâche paraît insurmontable. Nous acceptons toutes vos suggestions de collaboration mais nous serons particulièrement vigilants car nous sommes responsables de l'information que nous véhiculons, qui doit être validée selon une méthodologie éprouvée.

Patrick DELOOS, *Association Paralyse Supranucléaire Progressive*__

Puisque les échéances sont lointaines, pourquoi ne pas prévoir de placer les informations des cartes personnelles sur la carte vitale ?

Françoise ANTONINI__

Cela renvoie au débat sur le dossier médical personnel, dont la mise en place s'avère difficile. Le Plan Maladies

rare indique à ce propos que les maladies rares pourraient constituer un terrain expérimental pour la mise en place du dossier médical personnel. C'est un chantier qui nous attend pour l'avenir.

Session 2 : Le web au service des associations

1. Elaboration d'une charte de modération pour les listes de diffusion – Charte Eurordis

David OZIEL

Listes de discussion et forum fonctionnent selon les mêmes modèles, la différence se situant dans le mode d'accès au message. Dans un cas, les messages parviennent directement aux abonnés, les forums nécessitent quant à eux une connexion. Le fait de recevoir les messages dans sa boîte aux lettres permet une plus grande réactivité. On utilise plus facilement des pseudonymes sur les forums que sur les listes.

L'hébergement des listes et forums conditionne trois éléments importants :

- la sécurité ;
- la pérennité (suppression d'un forum inactif trop longtemps) ;
- la confidentialité des informations.

Les forums ou listes peuvent être hébergées par les grands opérateurs comme Google ou Yahoo ou bien par des associations telles qu'acor.org aux Etats-Unis (Association of Cancer Online Resources) ou Médicalistes en France, qui héberge plus de 110 listes de discussions.

Les messages adressés sont contrôlés par ce que l'on nomme un modérateur (forum), ou par un gestionnaire (listes). Trois types de modérations peuvent s'exercer :

- la modération a priori ;
- la modération a posteriori ;
- la modération fine (ciblée vis-à-vis de certains intervenants).

Le fonctionnement des listes et forum obéit à ce que l'on appelle la « netiquette » qui prévoit notamment :

- le respect des autres abonnés (règles de civilité, respect des différences, discipline) ;
- le respect des lois (vie privée, propriété intellectuelle...) ;
- le respect des chartes d'utilisation.

La netiquette est inadaptée pour gérer les relations dans le cadre des listes et forum tels que ceux qui nous intéressent. C'est ce qui explique l'initiative d'Eurordis visant à élaborer une charte qui doit permettre la création

de listes spécialisées dans les maladies rares.

Nous avons commencé par identifier les textes disponibles sur le sujet, qui ont fait l'objet d'un document de synthèse autour duquel un groupe de travail de 15 personnes (experts des listes et forums, chercheurs, gestionnaires de listes, juristes...) a été constitué. Ce groupe de travail a utilisé une liste de discussion et des outils permettant les échanges entre ses membres afin de suivre l'élaboration du projet de charte jusqu'à une version intermédiaire envoyée pour relecture à des spécialistes pour aboutir au document final, la charte en elle-même.

La charte Eurordis rassemble des recommandations de bonnes pratiques pour l'information sur les maladies rares, plutôt que des règles strictes, avec un triple objectif :

- aider les gestionnaires à justifier les décisions aux yeux des abonnés, à limiter les explications à donner, etc. ;
- aider à la réflexion pour favoriser la création de listes ;
- former les gestionnaires, notamment à savoir éviter les risques de dérive.

C'est au lancement d'une liste qu'il faut informer les abonnés et les mettre en garde contre les risques potentiels liés à l'utilisation d'un tel outil, notamment en termes de confidentialité. La charte n'a pas de valeur juridique mais constitue un document de référence pour amortir et limiter toute contestation qui pourrait être d'ordre juridique.

Les trois thèmes principaux qui ont émergé de nos travaux sont :

- le rôle des responsables de listes (hébergeurs, éditeurs, gestionnaires) ;
- la qualité du contenu : le gestionnaire doit veiller à la validité des informations pour filtrer les messages dangereux, sectaires, faire respecter la pluralité, assurer la convivialité, ce qui implique de réfléchir aux limites de ce qui peut être écrit ;
- les relations avec le corps médical (participation des médecins aux listes, définition des informations médicales pouvant être relayées auprès des abonnés, accès aux données archivées, qui représentent une accumulation d'informations considérables). La charte définit les conditions d'accès, les informations à relayer, les précautions à prendre pour assurer la confidentialité.

Les listes de discussion font l'objet de très nombreuses études depuis plusieurs années. Selon l'une d'entre elles, 62 % des abonnés à une liste recherchent avant tout de l'information, 42 % cherchent un soutien et la possibilité d'échanger, 37 % s'inscrivent pour aider les patients à mieux connaître leur maladie. Une publication de 1999, le Fergusson report, montre le grand degré de confiance que les patients accordent à ces listes : 77 % d'entre eux jugent l'information pertinente, quand ils ne sont que 21 % à porter le même jugement sur les informations provenant des médecins spécialistes et 2 % sur celles provenant des généralistes.

Le contenu de la Charte figure en anglais sur le site d'Eurordis. Nous vous adresserons sur demande le document en français avant que celui-ci soit traduit sur le site.

2. Bonnes pratiques pour la modération des forums – L'expérience des associations et présentation des réflexions du groupe de travail de l'Alliance Maladies Rares

Jean SAIDE, AFGS__

Nous avons constitué un groupe de travail regroupant 9 associations formant un panel assez représentatif. Sa constitution date de février 2007. Elle a fait suite à une réflexion qui s'est développée autour des forums existants d'associations de maladies rares. Nous avons, dans le cadre de nos travaux, eu recours à des experts et utilisé des documents juridiques existants trouvés sur Internet.

Notre objectif était de :

- faciliter le travail des associations qui désirent ouvrir un forum par l'élaboration d'un guide pratique ;
- amener éventuellement ceux qui ont déjà un forum à réfléchir à son fonctionnement ;
- détecter les besoins éventuels de formation des modérateurs.

Quel est l'état de nos réflexions ?

Nous n'avions pas connaissance du travail mené par Eurordis lorsque nous avons initié nos travaux. Nous ne l'avons donc pour l'heure que peu utilisé. Nous avons dans un premier temps convenu de diverses nécessités.

- la nécessité de bien définir les objectifs

Les objectifs poursuivis par l'ouverture d'un forum sont très divers. Nous en avons répertorié trois catégories :

- l'information (échange d'information sur la maladie, des informations non officielles, réponse aux questions des malades, éviter les forums sauvages hors association, apporter des témoignages,
- l'aide psychologique au malade ou à sa famille (rompre

le sentiment d'isolement, créer un lien communautaire, permette l'entraide, servir de défouloir),

- le fonctionnement de l'association (créer un service supplémentaire rendu par l'association, accroître l'attractivité d'un site d'association, donner des informations sur l'association et ses activités).

Les objectifs dépendent de la politique de l'association, de la mission qu'elle s'est fixée, de la maladie en cause, des moyens dont elle dispose. Les choix qui seront faits sont importants de par leurs conséquences sur le public visé, sur l'appropriation du forum, sur le cahier des charges et les choix techniques. Ces choix doivent être le fait de l'association, et non d'une personne, car c'est l'association qui est juridiquement responsable.

- la nécessité de la modération

La modération est utile parce que la responsabilité de l'association est engagée. Elle agit comme un filtre, permet d'éviter les débordements, les polémiques, les messages commerciaux, la propagation de rumeurs. La modération peut être a priori ou a posteriori. Elle doit être transparente, en fonction de règles affichées. Le motif d'une décision doit toujours être indiqué à l'auteur du message mis en cause.

- la nécessité d'un cahier des charges précisant les besoins

Le cahier des charges doit définir les besoins du gestionnaire du forum. Ces besoins sont nécessaires pour déterminer les choix techniques et les outils à mettre en place.

- la nécessité d'une formation des modérateurs

Cette formation permet de faciliter le recrutement et éviter les démissions, mais aussi d'éviter les décisions arbitraires et de s'assurer de la compréhension de la charte adoptée. La formation doit prendre en compte les dimensions éthique, juridique et psychologique. Elle doit également permettre de prendre de la distance, surtout lorsque le modérateur est lui-même un malade. Il n'existe pas de modèle de modération auquel on peut former, mais des règles incontournables à concilier avec les objectifs fixés par l'association, en pesant les risques réels lorsqu'une borne juridique est atteinte (par exemple, la citation des marques de médicaments). Le Conseil national de l'AMR a donné un avis favorable à cette formation qui devrait débuter en 2008.

- l'utilité d'un guide simple sous forme de fiches

Un tel guide permettrait d'aider les associations à créer un forum, à les mettre en garde sans les décourager et à mettre l'accent sur l'essentiel. Les fiches permettent une plus grande facilité de mise à jour, de cibler des points précis et d'élaborer le guide en plusieurs fois. Il n'existe pas de modèle de forum : le guide se contente de présenter

les alternatives, leurs avantages et inconvénients, et éventuellement de conseiller une solution.

Je souhaite que d'autres associations nous rejoignent dans notre démarche et je remercie l'ensemble des membres qui ont collaboré au groupe de travail.

Nicolas GRAMAIRE__

J'anime des listes de discussion « sauvages » depuis 1994. La façon dont est décrite la création d'un forum donne l'impression d'une démarche lourde et bureaucratique. Or ce qui fait le succès de ces listes est précisément leur facilité de création et leur souplesse de fonctionnement. Il faut être souple et adaptable pour assurer le succès d'une liste. Pour cela, il faut éviter d'avoir une charte rigide et contraignante. Les listes par mails me semblent plus adaptés aux associations et aux malades que les forums.

Des professionnels de santé sont déjà intervenus sur nos listes de discussion mais nous n'avons jamais réussi à attirer des médecins, qui n'ont pas le temps et qui ne souhaitent pas particulièrement avoir connaissance des échanges entre leurs patients.

David OZIEL__

Il est vrai qu'il est techniquement facile de créer un forum ou une liste de discussion. La charte doit servir de document de référence sans être trop contraignante pour autant. Quant à l'intervention des médecins, ils sont de plus en plus nombreux à être inscrits, même s'ils n'interviennent pas forcément dans les discussions. Il s'agit souvent de représentants des laboratoires.

Jean SAIDE__

Il n'est pas si simple de créer un forum, car nombre d'associations sont demandeuses d'une marche à suivre. Les aider est donc utile. Il ne faut certes pas enfermer les modérateurs dans des règles trop contraignantes mais nous pouvons donner des conseils pour aider à la création de listes de discussion. En outre, nous pouvons contribuer à la réflexion autour de forums existants.

Christian SEGUIN, APAISER__

L'information que l'on trouve sur les forums est souvent pléthorique et redondante. Existe-t-il des outils pour faire le tri ?

David OZIEL__

Il existe des outils de data mining, des super moteurs de recherche par mot-clé permettant des recherches ciblées. Mais les outils les plus sophistiqués et les plus efficaces d'extraction de données sont souvent mis en place par des acteurs privés extérieurs comme Google, ce qui pose la question de la confidentialité des informations. A ma connaissance, les techniques d'accès aux informations

existent mais sont très peu sollicitées.

Sébastien PILLIAS, Association nationale des Cardiaques congénitaux__

Je suis webmaster du site de notre association. En tant qu'association de maladie rare, nous n'avons par définition pas beaucoup d'adhérents et souvent, la vie d'un forum ou d'une liste repose sur une seule personne.

Sur le plan juridique, avez-vous eu connaissance de procès à l'encontre d'associations de la part de laboratoires, de médecins, ou d'autres associations ?

Jean SAIDE__

La gestion du forum doit faire l'objet d'une réflexion au niveau de l'association, même s'il est normal que l'on demande ensuite à une personne compétente de le prendre en charge. Il faut éviter qu'une personne décide de tout.

Marc HANAUER__

Il y a de nombreux exemples de cas dans lesquels la responsabilité d'un animateur de forum était engagée, dans des procès bien souvent perdus.

Carole ROBERT__

Il existe un cas ayant donné lieu à une amende de 800 000 francs à l'encontre du modérateur suite à des propos diffamants à l'encontre d'un directeur régional de l'assurance maladie. Cela nous a amenés à supprimer notre forum, car le risque nous a paru trop important pour être supporté par une seule personne, malade au demeurant, qui en assurait l'animation.

Nathalie__

Nous avons pour notre part créé un forum privé, dont l'accès est limité par un code d'accès et un mot de passe. Cela permet de discuter librement et d'éviter tout risque juridique. J'en suis modératrice a posteriori.

De la salle__

Nous sommes une petite association. Quel est l'effectif minimum justifiant la création d'un forum ? Quelle est la particularité d'une liste de diffusion par mail ? D'autres associations interviennent-elles sur des forums existants – comme nous avons été contraints de le faire – où des questions relatives à nos maladies reçoivent parfois des réponses farfelues ?

Jean SAIDE__

Nous nous sommes interrogés concernant la taille minimum que doit avoir l'association. Nous avons l'exemple d'une association d'une trentaine de membres qui a lancé un forum, ce qui est tout à fait envisageable.

De la salle__

Je suis modératrice de plusieurs listes et du forum du Cenaf. J'aimerais avoir un complément d'information sur le plan juridique. Notre pathologie fait émerger des charlatans faisant leur publicité sur Internet. Jusqu'où puis-je aller pour dénoncer le charlatanisme de ces intervenants qui exercent à l'étranger, prennent jusqu'à 3 000 euros pour des interventions tout à fait farfelues et qui menacent quiconque dénonçant leurs méthodes de procès ?

David OZIEL__

Il faut être particulièrement vigilant et précis en amont autour de la charte de fonctionnement du forum acceptée par les abonnés, afin de vous donner le droit de retirer les messages de votre choix. Vous pouvez en outre vérifier les informations données sur vos forums pour éventuellement prouver qu'un traitement n'a aucune base scientifique.

Denise SILVERE, *consultante*__

Il existe un site américain quackwatch.org, créé depuis une dizaine d'années pour alerter les internautes sur tous les sites animés par des charlatans.

David OZIEL__

Il en existe une version française. Il indique les dangers des sites de charlatans et l'on peut diriger les internautes vers un tel site.

3. Les outils statistiques pour les sites web – Comment mettre en place des statistiques sur son site, comment les analyser – Outils et pratiques_____

Marc HANAUER, *Orphanet*__

Chaque internaute laisse en surfant sur Internet des traces sur les serveurs sur lesquels il aboutit (type de navigateur utilisé, matériel, horaires de connexion, adresse IP, position géographique...). Il est également possible de repérer sur les serveurs les traces des activités « non humaines » telles que l'activité des robots des moteurs de recherche.

Différents types de mesures permettent d'apprécier l'activité d'un site : les « visites », les « consultations » ou les différents lieux de provenance et réseaux de connexion, la bande passante utilisée... Ces données peuvent être analysées par différents types d'outils. Attention, en la matière, la façon dont on compte est aussi importante que ce qui est compté ! Fiez-vous aux tendances d'évolution plus qu'aux données brutes et attachez-vous toujours à comparer ce qui est comparable.

Les outils statistiques pouvant être utilisées sont de trois

types.

- les compteurs simples

Il s'agit de compteurs très simples à installer. Attention, potentiellement ils peuvent afficher n'importe quelle valeur au choix de l'utilisateur : les données peuvent donc aisément être faussées. Chaque compteur est défini par un code source de quelques lignes qui peuvent être copiées/collées sur la page de votre site. D'une façon générale, on ignore les méthodes de comptage. Les informations obtenues sont simples alors qu'elles pourraient être plus complètes. Le risque principal étant l'insertion d'un code que l'on ne maîtrise pas (risque de publicité non sollicitée).

- les outils d'analyse à installer sur un serveur

Un outil tel que PHPmyVisits est un outil plus complet qu'un compteur mais aussi plus complexe, qui nécessite un environnement technique particulier et qui pose des problèmes particuliers en termes de sécurité et de mise à jour. (Comme toute application, elle nécessite une maintenance) Cet outil donne accès à des interfaces beaucoup plus complètes qu'un simple compteur, lesquelles permettent de distinguer les comportements des utilisateurs du site. Ils permettent de distinguer les nouveaux utilisateurs, de connaître les durées de visite, la fréquence, les points d'entrée et de sortie du site, la localisation des internautes, leur fournisseur d'accès, les systèmes et les programmes utilisés et bien d'autres choses encore. Ces éléments sont intéressants pour la conception d'un site web.

- les outils d'analyse en ligne

Ce sont des outils comme Google Analytics, basé sur une technologie fiable et éprouvée, proposée gratuitement. Cet outil ne nécessite que l'insertion de quelques lignes dans les pages de son site. On peut toutefois s'interroger sur l'aspect intrusif de cet outil qui permet à Google de collecter un très grand nombre de données. Concrètement, il suffit de se connecter sur le site de Google Analytics et de créer un compte, puis de copier quelques lignes de programmes sur ses propres pages pour accéder à une multitude de fonctionnalités très complètes et connaître très finement le comportement des internautes sur son site. Pour ne pas citer que Google, il existe un autre outil en ligne, proposé par Xiti, dans une version gratuite mais avec obligation d'insérer un logo sur votre site.

Comme tout choix d'outil, il faut avant tout raisonner en fonction de ses besoins et de ses moyens car si la vie d'un site mérite un suivi précis, il faut l'adapter à ses besoins. Autre question : faut-il laisser les statistiques à la vue de tous ? Quoiqu'il en soit, les statistiques peuvent être un véritable outil d'amélioration, permettant de mieux cibler les internautes, de mieux travailler son référencement, de détecter les problèmes techniques

gênant la consultation du site, etc. Ce sont des outils puissants à ne pas négliger.

4. Les sites Internet des associations : état des lieux, évolutions des services proposés par Orphanet

Orphanet a connu d'importantes évolutions d'architecture en ce début d'année. Certains d'entre vous ont pu subir quelques désagréments à cette occasion. Nous sommes passés d'un serveur unique, hébergé à l'Université Paris IV, à une architecture avec trois serveurs dont deux sont dédiés aux applications et aux bases de données et un troisième dédié aux associations, à l'hébergement et au développements. Cette migration visait à pérenniser notre dispositif technique. Nous avons à cette occasion rejoint la DSI (Direction des Systèmes d'Information) de l'Inserm, ce qui nous permet de multiplier les compétences, d'intégrer un environnement plus sécurisé, de disposer de meilleures machines, et d'améliorer l'ensemble des services en faveur des internautes et des associations. Cette migration a occasionné un certain nombre de difficultés techniques car il a fallu s'insérer dans un environnement différent, reprogrammer le fonctionnement sur 3 machines et apprendre à travailler avec des équipes nouvelles. Nous avons lancé une enquête en ligne pour que vous puissiez nous faire part de votre avis suite à ces changements. N'hésitez pas à nous tenir informés de vos remarques et observations pour que nous puissions nous améliorer.

- les services aux associations

Notre credo est qu'une association fût-elle modeste doit pouvoir accéder rapidement à la communication sur le web. Nous proposons pour cela plusieurs niveaux de services :

- Nestor, pour les débutants, simple et efficace ;
- le « site portail en kit », solution open source évolutive et dynamique ;
- l'hébergement de votre site en toute indépendance.

Nous sommes une équipe à votre écoute pour discuter de vos projets même si vous ne choisissez pas nos services. Vous avez la possibilité d'utiliser un nom de domaine (qui reste géré par l'association). Vous disposez d'un espace d'hébergement évolutif en fonction des besoins. L'environnement est sécurisé par la DSI de l'Inserm en termes à la fois de sauvegarde et de cryptage des données, avec une authentification par clefs. La sauvegarde ne concerne que les accidents physiques éventuels. Je vous encourage à faire vous-mêmes la sauvegarde de vos données pour vous prémunir de toute erreur de manipulation.

A ce jour, sur 311 associations référencées, 89 % ont un site web, 23 % utilisent ou ont utilisé un de nos

services et 207 comptes ont été ouverts sur Orphanet. Les statistiques montrent une large augmentation de l'activité entre 2006 et 2007. Les visites maximum ont quasiment doublé sur la partie association.

Nous apportons régulièrement des améliorations à notre système. Nous avons dernièrement modifié les url (adresses) permettant d'accéder à vos sites afin qu'elles soient plus courtes, désormais sous la forme <http://asso.orpha.net/compte>. Les anciennes adresses restent cependant valides. Nous avons assuré une meilleure information sur les problèmes techniques et vous pouvez aujourd'hui vous abonner à un flux RSS permettant de recevoir toutes les informations concernant la vie de notre serveur et les difficultés que nous pouvons rencontrer.

Nous prévoyons prochainement de proposer une nouvelle version du site portail en kit, « Guppy », et une amélioration de la plateforme d'hébergement (passage au PHP5, mise à disposition d'une base de données MYSQL). Il s'agit d'une évolution importante qui nous permettra d'utiliser d'autres outils open-source comme SPIP.

Je reste à votre disposition pour toute question, à l'adresse hanauer@orpha.net

Nicolas GRANER, *Rétina France*__

Comment gérez-vous l'accessibilité des sites pour les personnes handicapées ?

Marc HANAUER__

Ce problème dépasse la notion d'hébergement des sites. En tant que site de « service public », nous avons une obligation dans ce domaine et nous travaillons notamment à la prochaine version du site qui permettra une meilleure accessibilité. Quant aux outils que nous proposons, nous profiterons de leur évolution pour améliorer également leur accessibilité, dans le futur. Je m'efforce de sensibiliser systématiquement les utilisateurs à l'importance de l'accessibilité.

Philippe JUVIN, *AMSN*__

Pour les statistiques, quels sont les paramètres les plus représentatifs de l'activité d'un site ?

Marc HANAUER__

Tout dépend des choix techniques que vous faites. Aucun outil aussi perfectionné soit-il ne garantit une parfaite fiabilité. Il faut donc avant tout s'intéresser aux tendances et considérer des périodes suffisamment longues pour mesurer les évolutions.

Session 3 : Informer sur les centres de référence

Modératrice : Ségolène AYME, Orphanet

«Les centres de références sont une des modalités phares du Plan Maladies rares qui fait l'objet de beaucoup d'attente. Il convient donc de communiquer autour de ces centres afin de ne pas décevoir cette attente et d'optimiser l'utilisation de ce nouveau dispositif.»

1. Résultats de l'enquête auprès des associations – Perception des centres de référence par les associations

Sophie DEVEAUX, Alliance Maladies Rares

L'enquête que j'ai menée visait à recueillir l'avis des associations de malades et des équipes sur les centres de référence. Des questionnaires ont pour cela été adressés à 160 associations en octobre 2006 et en novembre aux 67 centres labellisés en 2004 et 2005. J'ai pu également m'entretenir avec des présidents ou représentants d'associations ainsi que des coordonnateurs de centres.

Parmi les points positifs évoqués, la labellisation permet la reconnaissance de l'activité maladies rares au sein des hôpitaux, et de l'expertise des centres, un meilleur accueil des malades et de leur famille, une prise en charge plus globale et un meilleur suivi du malade. La labellisation a également permis aux associations et aux équipes médicales de renforcer leur collaboration, ce qui doit faciliter les échanges et améliorer la prise en charge.

L'une des principales difficultés rencontrées par les malades et leur famille concerne l'orientation vers les centres de référence. Beaucoup d'associations ont évoqué un manque de lisibilité ne permettant pas d'identifier les centres de référence, ce qui pose le problème de la clarté du titre des centres, d'où le travail mené actuellement dans ce domaine.

Une autre difficulté concerne l'attribution des financements. Lors des premières vagues de labellisation, les financements sont arrivés en fin d'année, et les recrutements ont pris du retard. Neuf centres ont perdu la dotation dont ils avaient bénéficié la première année. Les associations souhaitent davantage de transparence pour savoir comment les financements ont été distribués.

Dans difficultés dans la prise en charge des adultes et la transition entre la prise en charge pédiatrique et celle des jeunes adultes sont mises en avant. Certains coordonnateurs s'efforcent de faire collaborer les services pour faciliter ce passage.

Les associations ont également évoqué un problème dans la diffusion de l'information envers les malades et les professionnels de santé de proximité. Certains médecins

de famille n'étaient pas au courant de la mise en place des centres de référence.

Enfin, certaines familles ont évoqué une différence de reconnaissance et un manque d'équité dans la prise en charge par l'Assurance Maladie.

En conclusion, l'enquête a révélé que la labellisation constituait un apport indéniable au niveau de la prise en charge globale des malades. Elle a contribué au renforcement des liens entre les associations et les centres. C'est pour beaucoup une reconnaissance des maladies rares. Les projets des centres ont toutefois pu être retardés par les efforts demandés et le temps passé à obtenir l'intégralité des financements attribués, ainsi que par les délais de recrutement. Il ressort également de l'étude la nécessité d'améliorer la communication sur les centres vis-à-vis des malades, des professionnels de santé et de l'Assurance Maladie. Les modalités d'accès aux centres et une liste détaillée des pathologies couvertes par chaque centre sont également demandées.

Depuis la fin de l'enquête, 29 nouveaux centres de référence ont été labellisés. L'auto-évaluation des centres labellisés en 2004 a commencé. La Haute Autorité de Santé s'enquiert de l'avis des associations sur les relations avec les centres de référence. Une circulaire ministérielle est parue en avril 2007 pour la mise en place des centres de compétences.

Le rapport concernant la mission sur les centres de référence est disponible sur le site Internet de l'Alliance. Enfin, les actes du Forum national de l'Alliance du 23 mars 2007 seront prochainement disponibles.

2. Le dispositif des réseaux de centres de compétences

Guillaume HUART, DHOS

Le Plan Maladies rares 2005-2008 a été adopté dans le cadre de la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004. Son objectif est d'assurer l'équité dans l'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge. Ce plan comporte 10 axes. L'axe 6 vise à améliorer l'accès aux soins et la qualité de la prise en charge par l'intermédiaire des centres de référence.

Le centre de référence est la tête de pont de la filière

de soins. Le centre de compétences est un centre de proximité.

Les centres de référence rassemblent des compétences pluridisciplinaires hospitalières organisées autour d'équipes médicales hautement spécialisées reconnues à travers un label ministériel sur la base d'un cahier des charges. Ils jouent un rôle d'expertise pour une maladie ou un groupe de maladies rares et de recours du-delà de leur territoire de santé. Les missions du centre de référence sont les suivantes :

- assurer au malade et à ses proches une prise en charge globale et cohérente ;
- améliorer la prise en charge de proximité en lien avec les établissements et professionnels de santé ;
- participer à l'amélioration des connaissances et des pratiques professionnelles ;
- développer les outils de la coordination entre les différentes structures et acteurs ;
- apporter aux autorités les connaissances essentielles dans le domaine des maladies rares et être l'interlocuteur des associations de malades.

132 centres de référence ont été officialisés à ce jour par 4 arrêtés ministériels successifs. 40 millions d'euros de crédit de coordination ont été attribués à ces centres pour mener à bien les missions précédentes. Le quatrième et dernier appel à projet est aujourd'hui clos. Les membres constitutifs du centre de référence sont l'ensemble des équipes mentionnées dans le dossier de demande de labellisation. Nous avons l'ambition de donner un accès le plus large possible à l'information sur la composition des centres de référence pour en faciliter l'accès pour les familles. Nous nous assurons que toutes les pathologies recensées sur Orphanet sont couvertes par les centres de références. Il ne peut être envisagé qu'au terme du Plan national, certaines maladies soient orphelines de tout centre de référence.

La coordination du centre de référence est assurée par le médecin qui figure sur l'arrêté ministériel portant labellisation. Si deux sites apparaissent, il n'y a toujours qu'un seul coordinateur chargé de diffuser l'information. De même, il n'y aura toujours qu'un seul responsable pour les centres de compétences.

L'objectif de la mise en place des centres de références et de compétences est d'aboutir à une gradation de l'offre de soins avec un niveau d'expertise national ou interrégional (centre de référence) et un niveau de prise en charge des patients régional (centre de compétences).

La circulaire du 14 avril 2007 structurant la filière de soins prévoit un calendrier serré. Dès le mois de septembre, les 132 centres de références, y compris ceux labellisés en mai, doivent s'engager dans la logique des centres de

compétences.

Le centre de compétences est le pendant de l'organisation par groupe de maladies rares. Le centre de compétences établit le diagnostic, dans une logique de proximité. Il est l'interlocuteur de proximité du patient, qui lui permet de voir son diagnostic établi, qui prend en charge la mise en œuvre de la thérapeutique, organise la prise en charge du patient, en lien avec le centre de référence et avec les structures et les acteurs médico-sociaux de proximité. Le but est de structurer une filière de soin.

Le centre de compétences a pour mission notamment d'améliorer la prise en charge de proximité en lien avec les professionnels de santé. Les centres de référence vont devoir se réunir pour établir une liste commune de groupe de maladies rares. Cette réflexion a lieu actuellement . L'objectif est d'assurer une couverture complète sur l'ensemble du territoire, depuis la région et le territoire de santé de recours. La concertation actuelle fait une large place aux associations de patients, afin que la structuration qui sera proposée corresponde à leurs demandes et leurs besoins. Les sociétés savantes sont également impliquées. L'objectif est d'arrêter le nombre de centres de compétences et leur répartition géographique. Cette liste, dûment justifiée, sera adressée au CNCL qui rendra un avis d'opportunité sur la répartition et le nombre de centres de compétences proposés. Cet avis sera adressé aux ARH qui désigneront des centres de compétences en se fondant sur l'avis, sur la conformité au cahier des charges et sur le contenu de la convention, avec une échéance prévue en octobre 2007. Il faut savoir qu'à ce jour, seules 4 régions ont abordé la thématique maladies rares dans le cadre des SROS. Le but d'une désignation par l'ARH est d'inscrire la problématique maladies rares dans le contexte de l'offre de soins régionale. Le CNCL pourra examiner des recours en cas de constatation par une équipe hospitalière. Il assurera la transmission des avis des ARH afin d'assurer l'information des professionnels de santé et des patients à travers le site Internet du ministère et Orphanet.

Nous en sommes à la phase de concertation entre les centres de référence avec les associations et les sociétés savantes pour établir les listes de centres de compétences par groupes de maladies, la désignation des centres de compétences par les ARH devrait intervenir entre novembre 2007 et mars 2008.

De la salle__

Comment sera gérée la situation des DOM-TOM ?

Guillaume HUART__

Trois centres des DOM-TOM ont d'ores et déjà été labellisés sur des enjeux de santé publique locaux. L'objectif est que la logique des centres de compétences s'applique à

l'ensemble du territoire. Il est possible de raisonner autour de différentes zones : la Réunion et les petites Antilles et la Guyane. Un centre de compétences doit rassembler un ensemble de compétences permettant de suivre un ensemble de patients atteints d'une maladie rare. Si nous n'avons pas dans un territoire de santé donné l'équipe disposant des compétences nécessaires en termes de diagnostic et de suivi thérapeutique, il vaut mieux que le patient soit suivi dans un centre plus lointain mais pouvant lui apporter la prise en charge la mieux adaptée. L'objectif n'est pas de créer systématiquement des centres là où la structuration de soin ne le permettrait pas.

Daniel LEBURGUE__

Le décisionnaire final est l'ARH. Si une liste a été déterminée par les centres de référence en collaboration avec les associations, elle doit tenir compte du lien existant entre les équipes médicales qui se connaissent. Si une région s'intéresse au Plan Maladies rares et si l'ARH ne retient aucun des cinq ou six centres de compétences répertoriés, qui devra trancher ?

Guillaume HUART__

Le pilotage national est assuré par le ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports. Les ARH ont été consultées sur la logique de la circulaire centres de compétences. Le 5 juillet se tiendra une réunion au ministère avec l'ensemble des ARH de France pour les sensibiliser au sujet. Il serait étonnant que certaines ARH n'entrent pas dans la dynamique.

De la salle__

Comment seront répartis les centres de compétences ?

Guillaume HUART__

Il y a 132 centres de référence pour 17 groupes de maladies rares. En fonction des groupes de maladies, nous pouvons voir de quelle manière le territoire est couvert. Il se peut que pour certains groupes, le maillage du territoire soit déjà suffisant. Pour d'autres groupes de maladies, la concentration des centres de référence est telle qu'il faut s'interroger sur l'accès aux soins des patients de Bordeaux ou de Brest. Cette réflexion sera menée par groupes de maladies rares. Le patient de Brest sera orienté et devra disposer d'une information complète sur l'accès aux soins. La situation est différente d'un groupe de maladies à l'autre.

De la salle__

Le centre de compétences prendra en charge un groupe de pathologie plus vaste qu'un centre de référence.

Guillaume HUART__

Certains centres sont labellisés sur un intitulé

généraliste, d'autre pour une maladie donnée. Nous n'allons pas mettre en place un centre de compétences pour des maladies qui concernent 10 patients par an. Il n'est pas question d'éparpiller les malades mais bien d'aboutir à une observance complète de la santé des patients sur l'ensemble du territoire. Tout sera fait pour favoriser l'accès d'un centre de référence au sein duquel un patient pourra être pris en charge par une équipe pluridisciplinaire.

Lydia DEBARRE__

Je souhaite pointer la difficulté à produire les listes de centres de compétence dans les temps impartis par le calendrier. Doit-on répondre au cahier des charges avant la proposition de la liste, ou bien le cahier sera-t-il étudié en fonction des candidatures ?

Guillaume HUART__

Le centre de référence, pour être labellisé, a dû présenter sa filière de soins dans le cahier des charges. On leur demande de formaliser une réflexion qui a déjà été menée en amont pour obtenir le label. Le cahier des charges ne devra être adressé aux ARH que dans un troisième temps. Toutefois, mieux vaut que les candidats travaillent le plus tôt possible sur le dossier. .

Patricia SEBBAG__

Quelles sont les obligations d'un centre de compétences en termes de formation, de temps de consultation, etc. ?

Guillaume HUART__

Le cadre juridique de la filière de soins maladies rares est mal identifié. Les centres de référence ne sont pas régis par le code de la santé publique. C'est un avantage immense que nous avons car cela nous apporte une réelle souplesse. Nous nous situons dans le cadre d'une convention entre centre de référence et centres de compétences.. Il existe une obligation de formation, et de lien avec le centre de référence clairement identifiée par la convention signée avec le centre de référence. Nous ne pouvons pas contraindre les établissements de santé à adopter un mode d'organisation. C'est une réflexion qui doit être menée en lien avec les associations.

Ségolène AYME__

Contrairement aux centres de compétences, il existe au niveau des centres de référence un cadre contractuel fixant une mission et un budget et prévoyant une évaluation.

3. Comment communiquer sur les centres de référence et de compétences ? _____

Ségolène AYME__

La présentation de cet après midi fait apparaître un débat sur la nature de ces centres, leur mission et la façon dont ils vont la mettre en œuvre et pose le problème de l'information à leur sujet.

Nous avons d'abord réfléchi à la façon d'identifier les problèmes. Nous avons conclu que nous n'avions pas un plan de communication clair à destination du grand public et des professionnels de santé. Or il faut avant tout veiller à ce que les messages soient clairs et bien formulés. Une concertation est en cours sur le choix des centres de compétences. En région, on comprend parfois assez mal ce qui détermine les choix qui sont faits et cela entraîne un véritable flou. Certains centres sont classés par maladie, les autres par groupes de maladies. Il n'est pas simple d'expliquer quelles sont les missions des centres. Parmi les dossiers remontés pour la labellisation, la diversité était grande. Certains ne concernaient qu'un seul établissement, d'autres plusieurs établissements éloignés, parfois dans plusieurs régions. Comment alors définir le centre de référence ?

Nous devons clarifier la communication après avoir clarifié les concepts et les diffuser aux bonnes personnes (professionnels de santé non spécialistes, médecins et paramédicaux). Il faut également clarifier l'information vis-à-vis des associations de malades. Il notamment préciser si l'on raisonne par maladie ou par groupe de maladies. Pour les malades ou leur entourage, il est préférable de privilégier une logique par maladie.

Tous les médias sont utiles pour communiquer. Orphanet nous permet de communiquer de façon efficace sur les centres de référence en rendant possible une interrogation par maladie aujourd'hui, par groupe de maladies ou spécialités prochainement.

Il existe par ailleurs des livrets téléchargeables sur le site du ministère, sur Orphanet, ou bien sur ceux des ARH ou de l'AP-HP.

La communication peut également se faire par affichage ou par le biais d'articles dans la presse médicale ou grand public.

Les centres doivent disposer de leur site Internet propre pour bien expliquer leur mission et le périmètre qu'ils couvrent. Mais il ne faut pas négliger les autres supports de communication car tout le monde n'utilise pas Internet.

Orphanet offre aujourd'hui une information sur les 132 centres de référence, avec leur intitulé, leur adresse et un lien vers leur site web. On trouve également une information générale sur la politique des centres de

référence, leur liste, ou la présentation du Plan Maladies rares. Mais en dépit de ces précisions, des interrogations demeurent, notamment sur le périmètre d'intervention des centres. Il existe en effet des nuances difficiles à représenter de façon synthétique. Nous allons faire évoluer le contenu de l'information disponible sur le site en fournissant une liste des centres de référence et de compétences, une liste des maladies couvertes. Nous préciserons également à quel réseau appartient le centre (régional, national, européen) afin de permettre une vision plus internationale.

L'accent sera également mis sur la création de sites Internet par les centres, pour leur permettre de décrire plus précisément leur offre et leurs missions. Nous avons réfléchi avec le CNCS à l'information minimale qu'un site Internet devrait donner. Ces sites pourraient par exemple reprendre les explications que vient de donner Mr Huart et définir de façon très concrète les situations dans lesquelles il est préférable de recourir au centre de référence ou de compétences et celles qui ne le justifient pas. Le site Internet peut également permettre de décrire le réseau auquel le centre appartient, ou encore insister sur l'expertise offerte par le centre que l'on ne trouve pas au sein d'un centre hospitalier standard.

Nous sommes tombés d'accord avec le CNCL pour mettre en place une présentation unique sur tous les sites Internet des centres de référence et de compétences, avec une charte graphique commune. Ces sites seront hébergés par Orphanet, dans le respect des intitulés et des champs définis par le CNCL. Sur chaque site figurera le logo du ministère et de l'établissement hospitalier. Le contenu du site proprement dit sera placé sous la responsabilité d'Orphanet qui reprendra les éléments du dossier de labellisation. Il sera établi un lien vers un site plus détaillé lorsque le centre de référence en aura créé un.

Nous estimons que le dispositif que nous mettons en place est appelé à devenir de plus en plus visible. A ce titre, la version papier de l'annuaire Orphanet sera disponible en septembre 2007 et contiendra la liste des centres de référence. Nous vous invitons à vous inscrire sur le site d'Orphanet pour le recevoir. Tous les efforts mis en œuvre en matière de communication doivent favoriser l'information. Ils supposent une certaine coordination au niveau des messages afin que ceux-ci passent le mieux possible auprès des publics ciblés.

4. Les sites des centres de référence _____

Marc HANAUER__

Nous avons étudié une dizaine de sites Internet mais rares sont les centres labellisés à disposer d'un site web à ce jour. Les différents exemples étudiés font apparaître des disparités assez importantes tant sur la forme que

sur le fond. Certains centres disposent de leur propre nom de domaine, d'autres ont un site rattaché au site d'un établissement hospitalier. Les moyens mis en œuvre pour la gestion des sites sont également très divers. Les différences de rendu sont très importantes entre ceux qui ont fait « avec les moyens du bord » et ceux qui s'en sont tenus aux prescriptions. Les descriptions des missions et des compétences du centre peuvent être succinctes ou détaillées, avec généralement assez peu de liens renvoyant vers d'autres sources, et l'information sur la prise en charge reste limitée. Le contenu et l'approche choisie en termes de communication font eux aussi apparaître une très grande disparité.

Les informations pratiques qui figurent sur les sites concernent surtout les lieux de consultation, les centres de compétences et les équipes que le patient est amené à rencontrer.

Il faut noter que l'APHP a fait un effort particulier pour donner de l'information sur les centres de référence maladies rares.

Dans un certain nombre de cas, on peut trouver des informations supplémentaires et des liens vers les sites des associations, ou vers des sites intéressants et une information concernant d'autres types de services. On peut aussi parfois trouver sur le site des centres une liste souvent non exhaustive de références associatives, ou encore le numéro de Maladies rares info service.

En conclusion, il existe assez peu de sites propres aux centres de références. Les sites existants sont très hétérogènes tant dans les moyens que dans les contenus. Chaque centre a fait un peu à son idée et l'on ne perçoit pas d'effort d'harmonisation transverse particulier.

5. Table ronde : réflexion sur la communication sur les missions des centres de référence et des centres de compétences

Ont participé à la table ronde :

Pr Juliane LEGER, Centre de Référence Maladies Endocriniennes de la Croissance)

Dr Jérôme PERDU, Centre National de Référence des Maladies Vasculaires Rares

Dr Rémi SALOMON, Centre de Référence des Maladies Rénales Héritaires de l'Enfant et de l'Adulte

Dr Dominique HERVE, Centre de Référence des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil

Ségolène AYME

Nous avons contacté un certain nombre de coordonnateurs des centres de référence qui nous ont fait la joie de répondre positivement à notre invitation. Je vous propose de lancer cette table ronde en donnant la parole

au Docteur Salomon.

Rémi SALOMON

Notre site Internet est au tout début de sa construction, celle-ci n'ayant pu être lancée que depuis un mois. Un site Internet est un outil incontournable pour un centre de référence dont l'une des missions est la transmission d'informations aux associations et aux professionnels de santé. Pour la réalisation de ce site, nous avons fait appel à un professionnel. Le problème est que nous sommes tous très occupés. Nous sommes centre de référence pour plus de 30 maladies différentes, ce qui représente une masse de travail considérable. Nous devons en permanence convaincre les collègues d'alimenter les sites pour qu'ils soient utiles au plus grand nombre.

Ségolène AYME

La mission d'information sur la maladie est plutôt dévolue à un site comme le nôtre. Le centre de référence n'a pas vocation à développer une information générale mais plutôt à présenter ses services propres.

Rémi SALOMON

Il est vrai qu'une partie de l'information est largement couverte par Orphanet. Nous proposons une information plus pragmatique sur la prise en charge de la maladie, la diététique, les personnes à consulter, etc. Orphanet est un site très complet, mais nous pouvons reprendre certaines informations pour les approfondir.

Juliane LEGER

Au démarrage de notre site, il était important de nous faire connaître. Cinq services hospitaliers sont rattachés à notre centre et nous avons jugé important de présenter chacun d'eux. Nous avons dressé la liste des affections prises en charge dans le centre, avec un bref résumé des différentes pathologies. Nous disposons également d'un espace patients, davantage destiné aux familles. Cette partie du site était d'abord dédiée aux patients mais elle intéresse aussi les médecins souhaitant offrir à leur patient des informations complémentaires. Notre site vient d'ouvrir et nous avons encore énormément de travail à faire pour l'améliorer. Nous avons pu disposer de moyens qui nous ont permis d'offrir une telle source d'information aux patients et à leur famille mais la gestion d'un tel site nécessite beaucoup de travail. Il y a également un espace d'information sur la recherche. C'est un domaine que nous avons la possibilité d'approfondir plus qu'Orphanet qui ne peut pas tout traiter.

Jérôme PERDU

Notre centre a l'avantage de l'unité géographique, ce qui a facilité l'élaboration de l'architecture du site qui propose une partie informative accessible aux patients et

une autre dont l'accès est plutôt destiné aux médecins. Le reste du site est commun à toutes les pathologies et plus organisationnel, avec les aspects pratiques des consultations, les coordonnées des associations, les coordonnées d'autres sites de référence, etc. Au risque de le répéter, tout cela suppose beaucoup de temps et de travail. Nous avons mis en place une newsletter permettant d'informer les patients ou les médecins mais tout ceci est encore en construction.

Dominique HERVE__

Notre centre couvre une vingtaine de maladies et implique une dizaine de services de l'hôpital. Nous avons d'emblée considéré qu'un site serait indispensable pour diffuser de l'information, notamment sur l'organisation de notre centre. Nous avons fait le choix de diffuser une information la plus lisible et accessible possible. Nous nous sommes mis à la place des patients qui cherchent simplement à nous joindre et à parvenir jusqu'à nous. Nous collaborons avec un service de génétique et les professionnels de santé nous contactent régulièrement pour des diagnostics. Nous avons donc créé une interface spécifique pour faciliter la transmission de telles demandes. Nous avons également prévu une partie informative, qui justifie une collaboration poussée avec Orphanet. Nous avons choisi de livrer une information pour les médecins et nous avons envisagé de créer une foire aux questions. Nous délivrons en outre des informations sur les activités de recherche propres à notre centre et sur l'état des recherches en cours.

Christian SEGUIN__

Vous faites tous état de votre « surbooking ». Pourtant vous mettez tous en ligne sur vos sites de l'information qui existe déjà sur Orphanet alors qu'un simple lien suffirait.

Juliane LEGER__

Nous proposons bien évidemment des liens permettant de consulter les sites comme celui d'Orphanet.

Sécolène AYME__

Il serait souhaitable que les informations générales soient plutôt données sur notre site que sur ceux des centres de référence.

Juliane LEGER__

Il me semble pourtant qu'il est bon que nous proposons un minimum d'information sur la description d'une maladie.

Jérôme PERDU__

Nous pouvons en outre innover dans la façon dont nous transmettons l'information aux professionnels en axant la

communication sur l'aspect pratique.

Rémi SALOMON__

Notre site MAREVA est hébergé par Orphanet, il est donc évident que nous allons travailler en pleine collaboration. Nous pouvons aisément compléter l'information qui existe sur Orphanet.

Evelyne NICOLAS, *Association française contre l'algie vasculaire de la face*__

Monsieur Hervé, Urgences céphalée n'a pas été retenue comme centre de référence, ce que nous déplorons. Pourriez-vous spécifier sur votre site que vous disposez de spécialistes éminents en matière de lutte contre l'algie vasculaire de la face, en attendant qu'il existe un centre de référence pour cette maladie ?

Dominique HERVE__

Cela pourrait être discuté, d'autant que nous collaborons avec le centre Urgence céphalée pour la migraine hémiplegique familiale. Il ne faut toutefois pas perturber l'information du site qui vise à clarifier le périmètre de prise en charge de notre centre de référence.

Alexandra FOURCADE__

Il faut en effet distinguer le centre de référence qui intervient sur le périmètre des maladies rares du cerveau. Les sites permettent aux patients d'identifier les centres. Pour faire reconnaître le centre Urgences céphalée, il existe d'autres moyens. Il ne faut pas confondre les objectifs et mélanger les périmètres en n'étendant pas l'information communiquée aux maladies qui ne font pas l'objet de la labellisation.

Nicolas GRANER__

Il est souvent difficile pour les médecins de s'exprimer de façon claire face aux patients. Avez-vous fait appel à des professionnels de la vulgarisation pour l'élaboration de vos sites ? Faites-vous valider vos textes par des associations afin qu'elles attestent que le contenu est compréhensible ?

Rémi SALOMON__

Nous ne l'avons pas encore fait mais c'est une ambition que nous avons. Nous travaillons avec l'AIRG, qui édite déjà des plaquettes d'information et qui a l'habitude de faire relire les textes par les patients afin de parvenir à un texte compréhensible par tous. Nous profiterons de l'expertise de Madame Levy pour notre site web.

Juliane LEGER__

Nous avons demandé aux associations de collaborer avec nous comme nous le faisons pour valider le contenu médical. L'intervention d'un journaliste médical serait

sans doute appréciable mais nous manquons hélas de moyens.

Jérôme PERDU__

Nous privilégions pour notre part le dialogue permanent entre les médecins du centre et le public. Cet échange spontané nous a déjà amené à modifier un certain nombre de contenus qui n'étaient pas clairs ou qui restaient ambigus.

Dominique HERVE__

Nous estimons que la collaboration avec les associations est essentielle pour diffuser une information claire. C'est pourquoi nous avons privilégié la démarche question/réponse en partant des questions que se posent les familles pour y apporter une réponse.

Ana RATH__

Je rappelle que l'encyclopédie Orphanet grand public propose des textes compréhensibles par le plus grand nombre et élaborée en collaboration avec les centres de références et les associations.

Ségolène AYME__

Nous avons constaté à cette occasion que les associations de malades sont déjà des experts qui ont digéré le langage médical bien plus que le grand public. Nous avons fait appel à une stagiaire qui était étrangère à la médecine et qui a relu nos articles. Elle a relevé de nombreuses expressions qui lui paraissaient incompréhensibles et qui avaient passé le filtre de la relecture par une association.

Daniel LEBURGUE__

Pour accéder à un site, il faut qu'il soit bien référencé. Cela suppose un travail d'ordre technique. Pour qu'un individu vienne sur un site, il faut qu'il en fasse la recherche. Je ne suis pas certain qu'un grand nombre de médecins connaissent ne serait-ce que l'existence des centres de référence. Or ce sont ces médecins qui soignent nos malades. Et ceux-ci ne vont pas chercher l'information sur Internet.

Jérôme PERDU__

Je suis bien d'accord, les sites internet ne sont pas la panacée. Un papier à en-tête du centre de référence adressé au médecin est un autre bon moyen de l'informer de l'existence d'un Centre.

Daniel LEBURGUE__

Si vous améliorez la communication, vous allez drainer des patients vers les centres de référence qui n'auront pas les moyens de faire face à la demande. Si le nombre de patients augmente à moyens constants, cela ne peut

que poser des problèmes.

Rémi SALOMON__

Les capacités des centres peuvent augmenter, mais l'objectif n'est pas de recevoir tous les malades de France : nous redirigeons les patients vers nos collègues disposant des compétences requises.

Christian SEGUIN__

Il existe 132 centres de référence et très peu ont pensé à créer un site internet. Quel est le cheminement intellectuel qui mène à la création d'un site ?

Rémi SALOMON__

Je pense qu'ils vont tous y venir, c'est dans l'ordre des choses. C'est peut être encore une question de temps et de moyens. Dans notre cas, nous disposons de moyens supplémentaires depuis cette année. Il est nécessaire que cet outil devienne une priorité pour les centres de référence qui disposent des moyens pour s'en doter.

Nathalie DUCASSE__

Au niveau de l'endocrinologie, qu'est-il prévu sur Paris ? Allons-nous pouvoir bénéficier d'une action de recherche concrète sur le diabète néphrologique ?

Rémi SALOMON__

C'est une maladie très rare et les quelques patients que nous suivons connaissent bien votre association. Ils ont très souvent bénéficié de ses services. Les moyens supplémentaires attribués par le ministère aux centres de référence ne permettront pas de faire avancer la recherche néphrogénique. Ils ne sont pas destinés à la recherche, mais à aider les patients dans leur parcours thérapeutique. Nous pouvons toutefois aller chercher de l'argent ailleurs pour faire davantage de recherche, mais c'est un autre débat.

Philippe JUVIN__

Je trouve que l'intitulé des centres de référence crée de la confusion.

Par ailleurs, envisagez-vous de communiquer de façon transparente sur la façon dont vous utilisez l'argent du contribuable ?

Jérôme PERDU__

Il est vrai que l'intitulé est source de confusion et nous amène des patients qui ne relèvent pas de notre centre. Il n'existe pas de centre labellisés pour les malformations vasculaire, par exemple, ce qui est regrettable mais le monde médical permet aux patients d'être correctement réorientés.

Quant à l'utilisation des crédits elle est totalement transparente.

Guillaume HUART__

D'autant plus que les crédits ne peuvent servir qu'au financement des centres de référence.

De la salle__

Comment peut-on s'en assurer ?

Guillaume HUART__

C'est le rôle du ministère de s'en assurer. Si vous avez connaissance de dérives, faites-le nous savoir !

Jérôme PERDU__

Les budgets alloués aux centres de référence ne sont légalement pas prévus pour financer la création d'un site Internet externalisé. A l'HEGP, il nous a fallu utiliser d'autres crédits. Cela explique peut-être le nombre limité de sites par rapport au nombre de Centres.

Christophe DUGUET, AFM__

Comment envisagez-vous d'utiliser Internet pour contribuer à l'animation des réseaux des professionnels de ville et des centres de compétences ? Faut-il développer des outils mutualisés ?

Jérôme PERDU__

Nous avons instauré un dialogue à travers des adresses mail et une newsletter destinée aux patients et aux professionnels de santé. Quant à la mutualisation, elle serait certainement souhaitable et la plateforme Orphanet doit jouer un rôle majeur à ce niveau.

Rémi SALOMON__

Un patient, où qu'il soit, bénéficiera du même schéma thérapeutique et biologique, ce qui est loin d'aller de soi. Nous avons élaboré des protocoles de soins et les sites web peuvent permettre de les diffuser auprès des collègues.

Sékolène AYME__

On sent poindre une volonté d'harmonisation ce qui semble valider le schéma que nous avons imaginé en vertu duquel Orphanet développe une base minimum d'information. Il convient aujourd'hui que nous réfléchissions ensemble à des outils communautaires plus développés pour l'avenir. Nous sommes tout à fait ouverts à cette réflexion. Nous sommes avant tout une plateforme technique. L'hébergement chez des hébergeurs

privés me semble difficile à imaginer pour un centre de référence public. Il faut d'ailleurs certainement mettre en garde les centres qui iraient dans cette direction.

Dominique HERVE__

En ce qui nous concerne, l'APHP a accepté d'héberger notre site, probablement pour des raisons d'image, et nous a apporté toute l'aide technique et la maintenance nécessaires. C'est un bon exemple de collaboration fructueuse.

Juliane LEGER__

Il en va de même pour notre centre, dont le site est également hébergé par l'APHP, qui a mis à notre disposition son responsable technique. .

Jérôme PERDU__

Au niveau de l'HEGP, nous avons fait appel à une société privée. Il faut dire que l'hôpital, bien qu'étant le plus récent de la région, dispose d'un site Internet minimaliste. Il y a encore du travail à faire...

Rémi SALOMON__

Notre centre est basé à Necker et à l'HEGP et nous avons fait appel à un prestataire privé pour la création de notre site Internet, qui est hébergé par Orphanet. Nous allons travailler sur son contenu avec le service communication de Necker.

Sékolène AYME__

Nous reviendrons certainement sur tous ces sujets l'année prochaine, en évoquant notamment la notion de limite entre information et publicité.

Je vous remercie tous pour votre présence aujourd'hui et votre active participation aux débats. Je remercie tous les orateurs pour avoir dédié un peu de leur temps précieux à ce colloque. Je remercie tout particulièrement la Fondation Groupama pour la Santé qui assure chaque année la logistique de cette manifestation et nous permet de nous retrouver dans un cadre confortable et convivial. A l'année prochaine...

Je vous remercie.

orphanet

