

Internet au service des personnes malades

VII ème forum Internet Orphanet

Les Cahiers
d'Orphanet

Compte-rendu du colloque du mardi 27 Juin 2006

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

Sommaire

Session 1 : Adapter la diffusion de recommandations à la pratique clinique	2
A - Méthode d'élaboration des recommandations pour la pratique clinique	2
I Point de vue de la Haute Autorité de Santé	2
II Point de vue d'un centre de référence	3
III Point de vue d'une association	4
IV Discussion générale	5
B - Production d'une information adaptée aux non-professionnels	7
I L'Encyclopédie Grand Public d'Orphanet	7
II Table ronde des associations qui ont participé à la validation des textes	7
III Discussion générale	8
C - L'information sur les centres de références	9
I Comment présenter l'information sur les centres de références et les centres associés ?	9
II Discussion générale	9
Session 2 : Internet au service des personnes malades	12
A - L'accessibilité des sites aux handicapés	12
I Les principes et l'expérience de la Fondation Groupama	12
II Discussion générale	12
B - La sécurité Internet	14
I Comment sécuriser son site et éviter les spams	14
II Discussion générale	15
C - Quoi de neuf à Orphanet ?	16
I L'information sur la prise en charge sociale	16
II Les fiches sur les situations d'urgence	17
III OrphaSchool, le nouveau didacticiel d'Orphanet	18
IV Table ronde des associations pour discuter des besoins de formation	18
D - Les sites Internet et les associations	20
I L'état des lieux des sites d'associations en France	20
II Les outils d'Orphanet au service des associations	21
III Les réseaux d'associations et comment les valoriser	22

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

Session 1 : Adapter la diffusion de recommandations à la pratique clinique

La session est présidée par Françoise ANTONNINI, Alliance Maladies Rares

A - Méthode d'élaboration des recommandations pour la pratique clinique

I. Point de vue de la Haute Autorité de Santé

Marie-Claude HITTINGER

Je souhaiterais commencer mon intervention en expliquant notre rôle dans l'élaboration des protocoles nationaux de diagnostic et de soins. Notre institution revêt le caractère d'une autorité publique indépendante à caractère scientifique. Elle a été créée par la loi portant réforme de l'assurance maladie, en août 2004. Nous sommes en relation constante avec de nombreux acteurs du système de santé. Notre objectif principal recouvre la qualité de la prise en charge et de l'organisation des soins en France. Nous travaillons beaucoup avec les professionnels de la santé, le Ministère de la Santé, mais également avec un grand nombre d'autres instances, comme l'Autorité de sûreté nucléaire, par exemple. Nous avons développé d'étroites relations avec les financeurs, et plus précisément l'assurance maladie obligatoire et complémentaire. Nous disposons d'un certain nombre d'outils, comme la certification, les recommandations et les évaluations de la qualité des pratiques professionnelles, tant à l'hôpital qu'en matière de médecine de ville.

Dans le domaine des maladies rares, nous intervenons à plusieurs niveaux. Nous évaluons le service médical rendu des médicaments orphelins, par l'intermédiaire de la Commission de Transparence. Nous opérons après l'Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) et avant le CEPS qui fixe le prix. Si vous désirez recevoir des informations complémentaires, tous nos documents sont disponibles sur Internet. Nous participons également à l'évaluation des centres de référence. A ce titre, le référentiel pour l'évaluation externe des centres de référence est quasiment finalisé. Nous attendons encore quelques arbitrages du Ministère de la Santé. L'autre grand champ d'action réside dans l'élaboration des protocoles nationaux de diagnostic et de soins, en lien avec les centres de référence. A ce stade, je tiens à rappeler l'axe 2 du Plan National Maladies Rares (PNMR), qui précise que les centres de référence élaborent, en lien avec la Haute Autorité, les protocoles nationaux afin de permettre la prise en charge par l'assurance maladie des médicaments évolutifs, y compris au prix hors AMM, qui sont indispensables pour les maladies rares. Lorsque nous avons abordé cette question, notre objectif était d'améliorer et d'homogénéiser la prise en charge du patient.

Nous élaborons tous nos documents sur la base de plusieurs principes. L'évidence scientifique doit toujours être notre point de départ dans toute démarche. Nous travaillons

beaucoup en consensus avec les professionnels, car la prise en charge ne peut être l'apanage d'une seule profession ou spécialité. Le principe de la concertation est également pris en compte, en impliquant tous les acteurs, y compris les financeurs et les patients.

Nous avons donc élaboré en début d'année une méthode qui s'articule autour de trois phases. En premier lieu, un projet de protocole est proposé par le centre de référence. La finalisation du protocole aura ensuite lieu au niveau de la HAS. Enfin, la validation du protocole s'effectuera par l'intermédiaire de la Commission « Périmètres des biens et services remboursables », autrement dit la Commission ALD, et enfin par le Collège de la HAS.

En ce qui concerne les centres de référence, véritables chevilles ouvrières de ces protocoles, deux éléments sont à prendre en compte. Les centres doivent en effet analyser la littérature scientifique afin d'en extraire les évidences scientifiques. Le protocole élaboré devra ensuite être soumis à leur réseau médico-social. La HAS a également demandé que les centres s'informent à titre comparatif sur les pratiques étrangères.

Une fois ce processus terminé, le protocole peut être considéré comme quasiment validé. A ce stade, nous avons pensé qu'il était judicieux de réunir tous les intervenants à la HAS ; le but étant d'analyser une dernière fois l'acceptabilité et la faisabilité du protocole. Les participants recouvrent les centres de référence, les associations de patients, les sociétés savantes des professions de santé impliquées dans la prise en charge de la maladie ainsi que les caisses d'assurance maladie.

En mars 2006, nous avons contacté différents centres de référence. Notre choix s'est basé sur un classement élaboré à partir de réunions avec plusieurs acteurs, comme le Ministère, les associations de patients ou bien encore des experts. Les maladies prises en compte réunissent plusieurs critères de convergence, comme l'accès aux médicaments onéreux, l'hétérogénéité des pratiques existantes ou la fréquence des pathologies. Nous avons également rédigé une note conjointe pour expliquer le rôle de la HAS, informer les centres de la méthodologie mise en œuvre et leur proposer notre aide. Notre rôle s'articule autour de la méthodologie, du soutien et de la stimulation. Actuellement, nous travaillons avec nos différents interlocuteurs sur la liste des protocoles pour l'année 2007. En ce qui concerne la note d'information, je précise que le retour a été plutôt faible. Le premier protocole qui devrait sortir concerne la mucoviscidose. Nous l'avons élaboré nous-mêmes car c'est notre métier.

Les autres protocoles ne devraient être finalisés que vers la fin de l'année ; les centres de références travaillent selon un cahier des charges conséquent. Tous nos documents sont disponibles sur le site Internet.

II. Point de vue d'un centre de référence

Nadia BELMATOUG

Le centre de référence des maladies lysosomales à manifestation neurologique est situé à l'hôpital Beaujon. Il prend en charge les patients atteints de la maladie de Gaucher. Les autres maladies lysosomales sont prises en charge dans les autres hôpitaux faisant partie du centre de référence (Bichat, Trousseau, Pitié, Cochin, Jean Verdier). Le centre de référence a un rôle essentiel de coordination avec d'autres hôpitaux et experts prenant en charge les affections lysosomales.

Je souhaiterais commencer ma présentation par une mise en perspective historique. Dans les années 90, pour la plus fréquente des maladies lysosomales, un traitement enzymatique substitutif était disponible, le traitement initial était issu de placenta humain. Pour les patients symptomatiques atteints de la maladie de Gaucher sévère, il fallait assurer une pharmacovigilance afin de détecter d'éventuelles complications. En 1996, l'enzyme recombinante a été mise sur le marché. Dès 1990, les experts de la maladie de Gaucher se sont réunis en un comité multidisciplinaire afin de définir les indications du traitement et de suivi. Sous l'impulsion du Professeur Saudubray, nous nous sommes réunis au sein d'un Comité d'Évaluation du Traitement de la maladie de Gaucher (CETG). Nous avons remarqué que les pratiques différaient d'une spécialité à l'autre. Dans ce contexte, le fait de se réunir autour d'une même table de façon multidisciplinaire revêt une importance primordiale. En effet, nous nous sommes très vite aperçus que la prise en charge que nous avons organisée pour la maladie de Gaucher devait s'étendre aux autres maladies lysosomales. Les métaboliciens ont mis en place une collaboration avec la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM) qui a permis aux maladies métaboliques et héréditaires, dont les maladies lysosomales, de faire partie des 30 affections exonérantes. La circulaire du 28 juin 1996 institue une prise en charge spécifique des maladies métaboliques et héréditaires. Depuis 1996 déjà, nous avons développé au sein du CETG un partenariat avec les patients, les médecins traitants, les autorités de santé et la CNAM. Cette collaboration est indispensable en raison de l'hétérogénéité clinique des maladies lysosomales et du coût extrêmement élevé des traitements disponibles.

Dans le cadre d'un comité national d'experts, nous avons institué, avec le Secrétariat Médical National des Maladies Métaboliques et Héréditaires (SMNMMH), une validation de toutes les demandes de prise en charge des maladies lysosomales et métaboliques. Cette structure n'est absolument pas rigide car nous collaborons avec les médecins qui peuvent être directement contactés dans leurs hôpitaux. Nous avons

également développé, avec le soutien du SMNMMH, une aide au remplissage de la fiche PIRES, pour la prise en charge à 100 %. Nous avons très vite remarqué qu'il fallait étendre cette prise en charge de la maladie de Gaucher à d'autres affections car des traitements arrivaient sur le marché. Nous l'avons ainsi étendue à la maladie de Fabry, aux mucopolysaccharidoses (MPS). Nous avons également pensé qu'un comité pour l'évaluation des thérapeutiques innovantes dans le cadre des maladies métaboliques et des maladies lysosomales serait nécessaire. Nous avons donc créé le Comité d'Évaluation du Traitement des maladies Lysosomales (CETL) placé sous l'égide de la Société Française des Erreurs Innées du Métabolisme (SFEIM). Le CETL comprend de nombreux experts répartis sur tout le territoire et se réunit tous les trois mois pour discuter des cas cliniques des patients et des aspects organisationnels de la prise en charge des maladies lysosomales. Au sein du CETL, cinq centres de référence ont été labellisés entre 2004 et 2005.

Lorsque nous avons été labellisés, nous nous sommes réunis au CETL pour définir des missions communes. En priorité, il a été décidé de mettre en place un annuaire ouvert des compétences présent sur l'ensemble du territoire afin d'éviter l'errance médicale ou la multiplication des diagnostics. Nous avons aussi développé des consultations de génétique clinique et des consultations multidisciplinaires, organisé le passage des patients enfants dans des services d'adulte, réalisé un site Internet et organisé le passage dans un centre de référence pour une aide au diagnostic et au suivi ; les centres de référence ne pouvant pas assurer le suivi et la prise en charge de tous les patients. Nous avons également procédé à la standardisation des examens complémentaires et à la création de référentiels de traitement.

Nous avons déjà mis en ligne sur notre site Internet tous les documents d'aide à la prise en charge de la maladie de Gaucher. Mais des erreurs ont été identifiées au niveau de nos recommandations. En effet, ces recommandations ne suivaient pas de méthodologie précise, mais s'inspiraient de revus bibliographiques, de conférences de consensus et de notre pratique clinique. Nous sommes probablement allés trop vite dans la diffusion de l'information et n'avons pas suivi les recommandations qui vont maintenant être définies par une méthodologie adaptée avec l'aide de la HAS.

C'est à ce moment que le protocole de soins a été mis en place. Nous n'avons pas compris tout de suite son utilité, car les centres de référence se trouvaient alors en phase de réorganisation. Nos premières interrogations portaient sur les destinataires de la fiche de protocole de soins. Enfin, il était indiqué que cette feuille devait être remplie par le médecin traitant. Or celui-ci est souvent débordé et n'est pas en mesure de connaître les caractéristiques précises de la pathologie rare prise en charge. Nous avons donc décidé, après en avoir informé le directeur de la CNAM, de remplir nous-mêmes la fiche de protocole de soins avec le cachet du centre de

références et les éléments pour que le patient puisse être pris en charge rapidement. La CNAM nous a répondu que pour une période initiale de six mois, les centres de référence étaient autorisés à démarrer le processus de prise en charge. Il faudra néanmoins rapidement clarifier les modalités de rédaction de la fiche de protocole de soins.

Pour les maladies de Fabry, de Gaucher et les MPS, nous avons une mission de réalisation des protocoles de soins. Pour ces affections, nous nous heurtions à de réels obstacles pour l'élaboration du protocole. La HAS nous a alors envoyé des documents de méthodologie adaptés aux maladies rares et nous a aidé dans notre démarche. Nous avons mis en place des groupes de travail par spécialité mais également un groupe de lecture composé d'experts issus des différentes sociétés savantes, afin d'extraire de la bibliographie médicale les éléments importants et consensuels. Nous avons dû faire face à plusieurs difficultés. La première concernait le calendrier de mise en œuvre ; les référentiels devraient toutefois être mis en place avant la fin de l'année. L'analyse de la bibliographie est complexe, essentiellement à cause de la qualité inégale des publications. Il faut aussi prendre en compte les communications orales, car les progrès thérapeutiques pour ces maladies peuvent être très rapides. Les conférences de consensus revêtent également un caractère primordial. Mais ces conférences ne sont pas toujours référencées et les conclusions peuvent être sujettes à caution, en fonction du laboratoire pharmaceutique qui les organise dans certains cas. D'autres difficultés étaient liées aux indications hors AMM ou à des AMM imprécises.

Par ailleurs, nous ne devons pas oublier que la finalité première de la réalisation des protocoles de soins réside dans l'application de « bonnes pratiques ». Il est important d'effectuer un bon diagnostic, un bon suivi et d'homogénéiser les prises en charge. Il faut également prendre en compte les traitements symptomatiques dans l'élaboration des référentiels. Plusieurs questions restent posées concernant les protocoles de soins. Y aura-t-il un contrôle ? Où sera établie la première ordonnance ? Des clauses de non-remboursement seront-elles mises en place ? Quels seront les moyens pour détecter les mauvaises pratiques ?

En ce qui concerne l'avenir, nous allons rendre les référentiels des protocoles de soins en novembre ou décembre 2006 pour la maladie de Gaucher, Fabry et les MPS. De nouveaux traitements moins chers et tout aussi efficaces seront probablement disponibles sur le marché dans les années à venir. Il est impératif d'organiser une veille permanente de ces référentiels afin qu'ils soient régulièrement actualisés.

III. Point de vue d'une association

Juliette DIEUSAERT,

Association Française de l'Ataxie de Friedreich

Je souhaiterais vous présenter une expérience d'association à

partir de deux documents, un classeur réalisé par l'Association Française de l'Ataxie de Friedreich (AFAF) et une lettre d'information que nous venons de diffuser aux professionnels de la santé. La rareté des maladies auxquelles nous nous consacrons entraîne une méconnaissance de la pathologie chez les patients et de leurs familles et une mauvaise prise en charge de ces maladies par les soignants. La plupart des patients se plaignent en effet d'être mal accompagnés. Dans ce contexte, l'enjeu consistait à mieux comprendre la maladie pour les malades et familles et à améliorer l'information auprès des soignants. Nous avons donc élaboré deux outils complémentaires, le classeur et la lettre d'information.

Le but du classeur d'information sur l'ataxie de Friedreich est d'informer tous les patients atteints sur la maladie. Les patients seront ensuite en mesure de relayer l'information au personnel soignant rencontré. En ce qui concerne la lettre d'information, elle est le fruit d'une collaboration entre l'association Connaitre les Syndromes Cérébelleux (CSC), l'Association de Strümpell-Lorrain (ASL) et l'AFAF. Il existe néanmoins des objectifs communs entre ces deux outils. Nous visons en effet à améliorer l'accompagnement, à disposer de documents d'informations plus complets, à sensibiliser le personnel soignant aux besoins des malades et des familles et à travailler sur des réseaux de soins de proximité.

L'idée de la création d'un classeur date de 2003 ; elle a en outre été approuvée par la plupart des adhérents. Une équipe de deux ou trois personnes de l'AFAF a engrangé pendant près de trois ans toutes les questions relatives à la maladie. A partir de là, nous avons élaboré un questionnaire sur les besoins et les attentes des adhérents. 70 réponses nous sont parvenues, et nous les avons analysées. Nous avons également mis en place en 2004 un partenariat avec un laboratoire pharmaceutique, le laboratoire Takeda.

Le classeur a été rédigé en plusieurs étapes. Dans un premier temps, nous avons repris les questions récurrentes qui nous parvenaient. Sept rubriques ont été définies à partir des thématiques les plus demandées. Il a fallu ensuite rédiger les fiches. Le travail a été extrêmement complexe en raison de la nécessité d'utiliser un langage simple. Le contenu de nos fiches a systématiquement été validé par les membres du Conseil Médical et Paramédical, que nous avons créé à cette occasion, avec la CSC et l'ASL. Les sept rubriques recouvrent la maladie, la prise en charge, la recherche, la vie pratique, les témoignages, les annexes comprenant un lexique ainsi que des liens avec le monde associatif et un dossier personnel. Pour la réalisation du classeur, nous avons fait appel à une société de graphistes et avons veillé à ce qu'il soit adapté le mieux possible aux malades. Ce travail a pu être réalisé grâce à la logistique et à l'aide financière apportées par le laboratoire Takeda. En mars 2006, nous avons édité le classeur et envoyé 480 exemplaires aux personnes ataxiques de l'association. Nous expédions également le classeur aux personnes non

adhérentes atteintes de l'ataxie de Friedreich. Parallèlement, 80 classeurs ont été envoyés aux professionnels intéressés par le sujet, 100 classeurs aux Suisses et 50 aux Belges qui vont les redistribuer à leurs malades. D'autres associations européennes ont montré de l'intérêt pour notre initiative, mais le problème de la traduction n'a pas encore été résolu.

La lettre d'information constitue le deuxième outil que nous avons développé à partir de 2004. L'intitulé de la lettre, « Recommandations à dire d'experts dans les affections spino-cérébelleuses », a été choisi car à l'époque il n'existait pas encore de centre de référence pour les pathologies qui nous concernent. Un représentant du Ministère de la Santé nous avait conseillé à l'époque d'utiliser le terme « à dire d'experts » pour nous protéger. Aujourd'hui, quatre personnes provenant des centres de référence participent à notre conseil médical et paramédical. La lettre a ensuite été envoyée aux professionnels de santé qui suivent les personnes ataxiques adhérentes de l'association.

La réalisation de la lettre, je l'ai déjà évoqué plus haut, repose sur une collaboration entre la CSC, l'ASL et l'AFAP. Nous nous sommes réunis à plusieurs reprises pour définir des thématiques communes. En janvier 2005, nous avons créé un Conseil Scientifique Commun, et en avril 2005 nous avons procédé à la mise en place du Conseil Médical et Paramédical Commun. Parallèlement, dans nos revues d'associations, nous avons recensé, par l'intermédiaire d'un questionnaire, les professionnels de santé qui suivent les personnes ataxiques. Le laboratoire Takeda a accepté une nouvelle fois de financer l'opération.

Nous avons repris comme base de travail les questions les plus fréquemment posées dans l'ataxie de Friedreich, en se concentrant sur celles relatives aux prises en charge médicales et paramédicales. Le Conseil Médical et Paramédical a tenu sa première réunion le 30 septembre 2005 et a validé l'ensemble des fiches. Nous avons également procédé à la constitution d'un fichier de plus de 700 soignants, qui est régulièrement actualisé. Ce fichier a été déclaré à la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL) en février 2006. Au total, nous avons envoyé 700 exemplaires de la lettre aux professionnels de santé recensés mais également aux adhérents pour qu'ils puissent la présenter aux soignants rencontrés au cours d'une consultation. Nous avons également créé une adresse mail dédiée aux soignants pour favoriser les retours d'expérience.

Les difficultés auxquelles nous nous sommes heurtés pour élaborer ces outils sont multiples. Nous avons d'abord dû faire face à un nombre extrêmement important de questions, puisque la maladie touche de nombreux domaines différents. Nous avons également dû gérer la dispersion géographique de nos membres actifs. Le rapprochement des associations n'a pas été un processus facile. De nombreux membres d'associations craignent en effet qu'un rapprochement ne contribue à la perte de leur spécificité. Il faut donc entamer un long travail d'explications pour les rassurer. Les membres du Conseil

Médical et Paramédical n'étaient pas toujours disponibles, en raison de leur emploi du temps déjà surchargé. Sur le plan financier et logistique, nous avons eu la chance de pouvoir nous reposer sur un laboratoire médical. Enfin, le travail de vulgarisation a été extrêmement difficile à mener.

En ce qui concerne l'avenir, notre premier objectif est de pérenniser cette action. Le classeur doit encore être complété par des fiches, la lettre numéro deux doit encore être rédigée pour pouvoir la diffuser en juillet 2006. Les premiers retours se révèlent être très positifs, tant de la part des malades que de celle des professionnels de santé. Néanmoins, nous prévoyons de conduire une étude d'évaluation dans un an auprès de tous les acteurs concernés. Enfin, nous continuerons sur la voie du travail inter associatif pour atteindre notre objectif ultime, celui d'un meilleur accompagnement des malades et des familles.

IV. Discussion générale

Un représentant de l'Association d'Aide aux Personnes Incontinentes

Madame Dieusaert, il semble que vous soyez très soutenue par un laboratoire scientifique. Ce laboratoire cherche-t-il à influencer vos actions en fonction des médicaments qu'il met sur le marché ? Disposez-vous d'autres sources de financement que celles du laboratoire ?

Ma deuxième question s'adresse à Madame Hittinger. Il existe des maladies qui touchent de très nombreux patients mais pour lesquelles la recherche est inexistante. La HAS peut-elle s'occuper de ce genre de pathologies ?

Juliette DIEUSAERT

Il n'existe aucun intérêt financier pour ce laboratoire. Son implication repose sur un choix personnel de la responsable du département de la communication. Nous nous sentons totalement libres et je tiens à préciser qu'aucune publicité n'a été insérée dans les documents. Nous ne disposons pas d'autres sources de financement. Nous souhaitons en effet utiliser nos ressources financières pour la recherche.

Marie-Claude HITTINGER

Nous sommes un organisme d'expertise, nous ne menons pas de recherches. Nous procédons à des évaluations à partir de données scientifiques et organisons des conférences de consensus. Nous sommes actuellement en train de définir notre programme pour l'année prochaine. Dans ce cadre précis, les associations de patients peuvent nous soumettre des thèmes qu'elles souhaiteraient voir traités.

Un représentant de l'Association pour la Maladie de Fabry

Nous nous sommes aperçus qu'aucun médecin-conseil de la CNAM ne connaissait la maladie de Fabry, rendant ainsi

impossible une prise en charge à 100 %. Quelles peuvent être les actions correctrices à initier ?

Marie-Claude HITTINGER

La maladie de Fabry fait partie des protocoles nationaux de diagnostic et de soins que nous élaborons pour la fin de l'année. Dans l'élaboration de ces protocoles, nous devons être en cohérence avec le PNMR. L'objectif est de mettre en place un outil d'information, validé par la HAS, pour qu'il puisse ensuite être reconnu par la CNAM comme base de discussion pour les protocoles de prise en charge.

Nadia BELMATOUG

Il existe, par l'intermédiaire du Secrétariat Médical National des Maladies Métaboliques et Héréditaires, des experts qui connaissent la maladie de Fabry. Ils valident les demandes de prise en charge. Il arrive toutefois que le médecin-conseil de la caisse du patient ne soit pas informé de l'existence d'une commission spéciale centralisée. Il devrait en effet faire remonter le protocole de soins au SMNMMH. Une procédure a été mise en place, encore faut-il qu'elle soit connue.

Marie-Claude HITTINGER

Les documents rédigés par la HAS ne sont pas opposables. Seul le protocole national de soins entre le patient, le médecin traitant ou le centre de référence et le médecin-conseil servira de référence. Nous venons de rendre publics nos deux premiers « guides médecins ». Mais dans le cadre des maladies rares, nous nous conformons aux dispositions du plan national.

Un représentant de l'Association France Acouphène

Quelle est la position des pouvoirs publics et de la HAS vis-à-vis de patients qui peuvent être considérés comme des experts de leur maladie ?

Marie-Claude HITTINGER

Notre principe de fonctionnement repose sur la responsabilité pleine et entière du patient dans sa propre prise en charge. Nous impliquons les patients dans l'élaboration des recommandations, au même titre que tous les autres acteurs du dossier.

De la salle

Lorsque l'on procède à un changement de régime social, le protocole doit-il être recommencé ?

Marie-Claude HITTINGER

Dans l'avis rendu au Ministre sur l'existence d'une Affection de Longue Durée (ALD) spécifique aux maladies rares, nous avons préconisé une coordination entre les grandes caisses d'assurance maladie pour la prise en charge des maladies rares. La question reste ouverte, mais je sais que la CNAM travaille actuellement sur ce dossier.

Un représentant de l'Association Française contre les Myopathies

La Haute Autorité pourrait-elle émettre des recommandations sur la nécessité d'impliquer le patient dans l'élaboration de son protocole et de son suivi ? Dans quelle mesure les documents relatifs au protocole de soins peuvent-ils être rédigés dans un langage accessible à tout le monde ?

Marie-Claude HITTINGER

Nous n'effectuons pas de recommandations sur la façon dont sont développés les outils élaborés par la CNAM. Nous pouvons toutefois aborder ce sujet dans le cadre du groupe de contact. En ce qui concerne la deuxième question, notre approche consiste à rendre publics tous nos documents. Nous ne maîtrisons pas l'utilisation qui en est faite après.

Sékolène AYME

Madame Dieusaert, vous avez déclaré, au cours de votre exposé, que vous cherchiez des cautions scientifiques médicales. Or je pense que les recommandations pour la pratique doivent absolument être élaborées par les professionnels et non les patients. Il n'appartient pas aux patients de définir eux-mêmes les recommandations et de demander ensuite une caution scientifique. N'aurait-il pas été plus judicieux d'organiser des groupes de travail avec les professionnels de la santé pour élaborer ces dernières ?

Juliette DIEUSAERT

Nous n'avons pas rédigé la lettre d'information à destination des soignants ; ce n'est effectivement pas notre place. Sa rédaction a été assurée par les experts en la matière. Nous nous sommes seulement intéressés à l'aspect logistique. En ce qui concerne le classeur, nous souhaitons utiliser un langage accessible pour tous les patients et leurs familles. Nous avons donc effectivement soumis les textes aux spécialistes concernés.

I. L'Encyclopédie Grand Public d'Orphanet

Ana RATH

Orphanet

Ce projet s'inscrit dans le cadre de l'axe numéro 3 du PNMR, dont l'objectif est de « développer une information pour les malades, les professionnels de la santé et le grand public sur les maladies rares ». Plus particulièrement, l'axe numéro 3 prévoit deux séries de mesures : l'amélioration de l'information disponible sur Internet pour tous les publics concernés d'une part, et l'amélioration de l'information disponible par téléphone d'autre part.

L'objectif de l'Encyclopédie Orphanet Grand Public était de produire des textes suffisamment clairs, lisibles et accessibles pour faciliter leur exploitation par un public aussi large que possible. Le contenu a systématiquement été validé par les experts concernés et devra être régulièrement réactualisé. Au niveau méthodologique, nous nous sommes inspirés des recommandations émises par la HAS en mars 2005. Dans ces recommandations il est stipulé que « la participation des patients et des usagers est requise à toutes les phases de la conception des documents écrits qui leur sont destinés ». De plus, ces recommandations contiennent des éléments relatifs à la qualité scientifique et conceptuelle des textes élaborés. D'un point de vue pratique, le processus de production des textes passe par plusieurs étapes, depuis la rédaction par notre équipe éditoriale, différents circuits de relecture au cours desquels les associations de patients et les experts médicaux sont étroitement associés, jusqu'à la finalisation et la mise en ligne sur Orphanet. L'équipe éditoriale est composée de représentants d'Orphanet et de Maladies Rares Info Service (MRIS). Cette collaboration entre les deux structures a permis d'apporter une réelle plus-value dans le travail, en raison de la complémentarité des missions de documentation scientifique d'une part et d'écoute des malades et des familles d'autre part.

Je vous ai présenté l'année dernière la liste des 100 premières pathologies qui avaient été choisies par ordre décroissant des appels reçus au MRIS en 2004. Nous avons été en mesure de rédiger 70 fiches : la complexité et la longueur du processus de production imposent cet objectif plus réaliste. Dix d'entre elles ont déjà été mises en ligne sur le site d'Orphanet et d'autres devraient suivre dans les prochaines semaines... Pour la période juin 2006-juin 2007 nous rédigerons les 30 documents restant sur la liste de l'année dernière plus une liste de 40 autres maladies. Cette prochaine liste sera élaborée à partir du croisement de deux critères, l'ordre décroissant de prévalence de la maladie et l'existence d'une association de patients.

Le processus de rédaction est long et peut paraître complexe,

mais les multiples lectures successives améliorent la qualité des textes. Les principales difficultés que nous avons rencontrées lors de la rédaction résident surtout dans le choix d'un langage adapté et dans le degré de précision des informations véhiculées. A ce jour, de nombreuses questions restent ouvertes dont la réponse découlera des échanges avec les associations de malades : Les rubriques présentées dans les documents sont-elles toutes nécessaires ? Le détail des critères de diagnostic (par ex. majeurs et mineurs), lorsqu'ils existent pour une maladie, sont-ils utiles aux malades ? Les détails des examens complémentaires, notamment leurs résultats, sont-ils indispensables pour le grand public ? Ou, inversement, ne pourrait-on pas penser que ces documents peuvent également servir à informer les médecins généralistes ? Dès lors, certaines précisions, plus « médicales » y pourraient être tolérées.

Dans ce contexte, le rôle des associations doit être mis en avant. Vous pouvez nous aider à trouver le juste équilibre dans la rédaction des fiches. Vous pouvez aussi nous rapporter vos expériences liées à la vie quotidienne des personnes malades. L'élaboration des documents doit en effet reposer sur un apprentissage collectif entre experts et patients.

II. Table ronde des associations qui ont participé à la validation des textes

Une représentante de l'Association Française du Syndrome de Rett (AFSR)

Tout le monde utilise Orphanet. Son principal avantage réside dans le fait que les informations mises en ligne sont systématiquement validées par les associations. La plupart des autres sites ne suivent pas cette politique. Le site Wikipédia, par exemple, ne contrôle absolument pas le contenu des informations.

Une représentante de l'Association des Groupes Amitié-Turner (AGAT)

Nous avons rencontré à de nombreuses reprises le Docteur Rath, car nous étions en désaccord sur de nombreuses descriptions concernant la maladie. Ces échanges ont permis d'améliorer la qualité du travail et de mieux rendre compte de la réalité. En ce qui concerne les autres sites Internet, il faut rester très vigilant dans l'exploitation des informations mises en ligne, notamment les photographies de patients.

Ana RATH

L'expérience avec AGAT nous a beaucoup apporté. A cette occasion, nous nous sommes rendu compte de l'importance du choix des mots et de l'impact de certaines descriptions, notamment ayant trait à l'apparence physique des personnes atteintes. L'information restituée doit avant tout rendre service aux patients et à leurs familles, et c'est cet objectif

qui doit présider la rédaction des textes. J'encourage donc les autres associations à prendre contact avec nous pour travailler ensemble sur les textes chaque fois que nécessaire.

III. Discussion générale

Juliette DIEUSAERT

Pour relativiser les informations données sur une maladie ataxique, nous avons décidé d'ajouter un encart dans lequel il est spécifié que « l'évolution de la maladie est progressive et différente selon chaque personne, chacun la vit différemment selon sa personnalité et son environnement ». Au chapitre de la génétique, nous avons ajouté une phrase pour essayer de déculpabiliser les parents. Nous avons également mis en place une série de liens vers d'autres sites, dont Orphanet, pour de plus amples informations. Il faut également rappeler que les documents disponibles sur Internet ne sont que des supports et que les contacts directs avec les associations ou autres restent indispensables.

De la salle

L'information auprès des médecins reste encore très fragmentaire. Est-ce le rôle des associations que d'y remédier ? Je ne le pense pas. Nous avons conduit une petite enquête et nous nous sommes rendu compte que près de cinq médecins sur dix ignoraient la maladie de Wegener, pourtant mortelle si elle n'est pas traitée dans les six mois. Un nombre important de médecins de la sécurité sociale ne la connaissait pas non plus. Les pouvoirs publics devraient remédier à cette situation, notamment au niveau des facultés de médecine.

De la salle

A raison de 70 textes rédigés par an, il faudra attendre plusieurs années avant de pouvoir couvrir la totalité des maladies rares. Il va falloir également prendre en compte les mises à jour. Le travail n'est-il pas trop ambitieux ? Et comment concilier les informations données par Orphanet avec le rôle informatif joué par les associations ?

Un représentant de l'Association Bien Vivre avec le QT Long

La liste que vous nous avez présentée ne fait référence à aucune maladie cardiaque. Certaines maladies sont dites « cachées », les appels téléphoniques les concernant sont donc quasiment inexistantes. Quels seraient les moyens à utiliser afin de les prendre en compte ?

Ana RATH

En ce qui concerne les mises à jour, nous exerçons une veille scientifique constante. Nous réactualisons régulièrement nos textes. Je tiens également à souligner la complémentarité entre Orphanet et les associations. Nos textes ne viennent pas se substituer à ceux rédigés par les associations. Les associations sont invitées à s'impliquer dans la rédaction des

informations que nous mettons en ligne. Je parlerais plutôt d'une mise en commun des ressources pour mieux informer les malades. Puis, nous n'écrivons pas toujours avec les mêmes objectifs, les associations faisant parfois des textes plus exhaustifs sur un aspect particulier de la maladie, par exemple. N'oublions pas non plus l'existence de nombreuses associations ne disposant pas de moyens suffisants pour mener des actions d'informations complètes. Au sujet des listes, les troubles du rythme cardiaque d'origine génétique figureront sur la liste 2006-2007.

Nadia BELMATOUG

Il est illusoire de penser que les médecins connaîtront un jour toutes les maladies. En revanche, les sources d'informations sont nombreuses et disponibles. Il vaut mieux être en mesure de diriger le patient vers des interlocuteurs adaptés.

De la salle

Quel est le régime juridique des textes mis en ligne ?

Ségolène AYME

Les droits de propriété intellectuelle sont détenus par Orphanet. Mais vous êtes invités à réutiliser les textes. Tout usage non commercial est autorisé, voire même encouragé. Les conditions sont décrites sur le site Orphanet.

Un représentant de l'Association d'Aide aux Personnes Incontinentes

Les sources d'information sont extrêmement nombreuses, ce qui génère souvent des frustrations et du mécontentement. Ne serait-il pas judicieux de créer un label des sites autorisés pour clarifier la situation ?

I. Comment présenter l'information sur les centres de références et les centres associés ?

Sékolène AYME

Orphanet

Je commencerai mon exposé par un rappel des objectifs du référencement. Suite à une réflexion de fond, il a été décidé de structurer l'offre de soins autour d'un nombre limité de centres experts. Ces derniers vont ensuite mettre en place une filière de soins permettant d'améliorer la prise en charge. Enfin, le PMR a exclu de son champ d'action les maladies infectieuses rares et les cancers rares. D'autres moyens financiers ont en effet été mis à la disposition de la politique de lutte contre le cancer.

Les missions des centres de référence ont été définies en relation avec les objectifs exposés ci-dessus. Ces centres, au niveau local, doivent être en mesure d'assurer une prise en charge globale et cohérente. Ils sont également chargés d'améliorer les connaissances et les pratiques professionnelles dans le domaine des maladies rares, de développer les outils de coordination entre les différents acteurs et d'apporter aux autorités administratives les connaissances essentielles. Les centres de référence regroupent donc deux fonctions, l'expertise et la prise en charge.

En trois ans, une centaine de centres de référence aura été labellisée. Le premier groupe de maladies pour lequel des centres de référence ont été créés rassemble les maladies auto-immunes et les maladies systémiques. Dans les maladies cardio-vasculaires, les dénominations des centres de référence ne sont pas suffisamment explicites pour que les patients et les médecins s'y retrouvent. Dans le domaine des anomalies du développement embryonnaire, les centres de référence travaillent à partir de périmètres inclusifs, sur le même principe que celui des poupées russes. Ce phénomène ne contribue pas à la clarté. Au sujet des maladies dermatologiques, certains centres sont très spécialisés tandis que d'autres couvrent un domaine beaucoup plus large. Cette situation se répète dans d'autres pathologies, comme les maladies endocriniennes rares ou les maladies hépato-gastro-entérologiques rares. Il semble que les intitulés ne soient pas suffisamment explicites pour le grand public et que le besoin d'homogénéisation se fasse sentir.

Nous avons été confrontés dès le début au fait de devoir lier ces centres de référence à une liste de maladies pertinente et acceptable pour le centre de référence. Nous avons travaillé à partir de la liste des maladies déclarée dans le dossier de labellisation et nous nous sommes aperçus qu'un certain nombre de maladies rares ne figuraient pas dans la liste du groupe pathologique concerné. Pour corriger ces lacunes, il faut bien évidemment obtenir l'accord du centre de référence

ainsi que du Ministère. Or les centres de référence couvrent déjà un nombre extrêmement important de pathologies rares. De plus, toutes les maladies ne « méritent » pas un centre de référence, car certaines ne peuvent être traitées directement ou ne sont pas évolutives. Il faut par contre élargir le périmètre des centres de référence labellisés de façon à ce qu'ils recouvrent toutes les maladies qui ont un enjeu thérapeutique ou de diagnostic. Certaines maladies ne seront donc pas couvertes par un centre de référence ; cela ne signifie pas pour autant qu'elles ne sont pas prises en compte par la recherche.

Nous avons édité sur notre site la liste des 67 centres de référence, qui seront bientôt 100. En consultant Orphanet par maladie, vous trouverez également les liens avec les centres de référence concernés. Si une maladie n'est pas liée à un centre de référence, elle l'est généralement à une consultation spécialisée. Une nouvelle version d'Orphanet valorisera les centres en permettant de consulter la liste des maladies couvertes par chaque centre.

En conclusion, je souhaiterais rappeler la nécessité de bien expliquer le rôle des centres de référence. Leur mission ne consiste pas à prendre en charge toutes les maladies rares. Ce sont plutôt des lieux qui servent à développer la recherche clinique, édicter les bonnes pratiques et répondre à des avis d'experts. Les patients pourront s'adresser aux centres de compétences locaux qui sont appelés à se développer dans les années à venir. Si une maladie ne dispose pas de son centre de référence, cela n'est pas dommageable. Nous comptons sur vous pour que vous nous aidiez à relayer ce message. En revanche, si vous pensez qu'une maladie doit être rattachée à un centre de référence, informez-nous. A l'automne prochain, le Comité National de Labellisation mènera en effet une réflexion sur l'élargissement des périmètres des centres de référence existants afin de mieux couvrir les besoins.

II. Discussion générale

De la salle

Nous ne dépendons pas d'un centre de référence. Dès lors, comment pouvons-nous, en qualité d'association, intervenir pour valoriser le travail des experts ?

Sékolène AYME

Vous pouvez nous adresser une liste des experts compétents dans le domaine. Nous les contacterons pour vérifier que les consultations correspondent bien aux critères que nous avons mis en place. Si tel est le cas, nous pourrions les inclure sur notre site, en tant que consultants spécialisés. Par ailleurs, les cancers sont exclus du PNMR, parce que l'Institut National du Cancer (INCA) a promis de lancer un programme sur les cancers rares dans les mois à venir.

Une représentante de l'association Grandir

Nous avons rencontré de nombreuses difficultés afin de déterminer de quel centre de références nous dépendions. Au sein de notre association, nous avons en effet recensé une vingtaine de pathologies différentes. Logiquement, nous devrions travailler avec une dizaine de centres de référence. Nous avons développé d'étroites relations avec le centre de référence des maladies rares endocriniennes. Par contre, les autres centres de référence nous ignorent. Nous n'avons pas encore été en mesure de nous faire répertorier par ces centres. Pourriez-vous nous aider dans nos démarches ?

Ségoène AYME

Nous avons déjà identifié ce type de problématique. Notre travail doit s'effectuer en concertation avec les centres de référence car nous ne pouvons pas leur imposer une liste élargie. Nous avons donc proposé au Ministère l'ouverture de négociations avec tous les centres de référence afin d'établir en commun un catalogue élargi de compétences. Ce sera également l'occasion d'aborder le thème des doublons. Nous aurons besoin de votre soutien pour préparer avant le mois de septembre un document qui sera présenté au Comité National de Labellisation pour redéfinir éventuellement les périmètres d'action des centres de référence.

Un représentant de l'Association pour la Prévention, le Traitement et l'Étude des Polyposes Familiales

Deux centres hospitaliers ont déposé une demande d'agrément pour obtenir le label de centre de référence pour les pathologies qui nous concernent. A ce jour, nous n'avons toujours pas reçu de réponse.

Françoise ANTONINI

C'est normal car le Comité National Consultatif de Labellisation (CNCL) s'est réuni les 14 et 15 juin et a transmis ses avis sur les dossiers au ministre qui doit maintenant arbitrer et signer l'arrêté de labellisation des nouveaux centres de référence.

De la salle

Dès lors qu'il existe un centre de référence pour une pathologie, celui-ci sera régulièrement visité par les patients. Les informations relatives aux centres de référence provoquent souvent un afflux de demandes de rendez-vous de la part des patients qui devraient plutôt continuer à voir leurs médecins ou chefs de clinique.

Nadia BELMATOUG

Je ne pense pas qu'un centre de référence a pu obtenir la labellisation s'il ne suivait pas un nombre conséquent de patients. Lorsque nous avons été labellisés, nous avons effectivement redouté un afflux d'appels téléphoniques. Dans les faits, tout dépend de la manière dont le centre de référence définit sa politique de communication. L'objectif n'est pas de s'approprier tous les patients.

Un représentant de l'Association des Pseudo-Obstructions Intestinales Chroniques

Notre centre de référence est situé à l'hôpital Necker, spécialisé en pédiatrie. Or certains de nos adhérents ont contracté la maladie à un âge adulte. Où pourront-ils être traités ?

Ségoène AYME

En principe, les centres de référence ont l'obligation d'assurer le passage de la médecine pédiatrique à la médecine adulte. Il existe quelques exceptions, mais l'objectif reste bien le même.

Juliette DIEUSAERT

Les documents relatifs aux centres de référence prévoient une collaboration avec les associations des pathologies concernées. Quand pourrons-nous disposer d'un document officiel sur ce thème, pour inciter certains centres à faire appel à nous ? Certains médecins-conseils ne connaissent toujours pas l'existence des centres de référence et leurs missions. Nous devrions posséder un document explicatif pour l'annexer au dossier en cas de contentieux. Enfin, sur quels critères les centres de compétences sont-ils choisis ?

Françoise ANTONINI

Il serait peut-être intéressant de formaliser les relations entre les centres de référence et les associations concernées. Pour répondre à la question du remboursement des frais de transport pour se rendre au centre référence, nous relançons régulièrement le Ministère. En effet, il est inscrit dans le Plan national maladies rares (PNMR) que les frais de transport doivent être pris en charge. Malheureusement, dans les faits, les choses ne sont pas si simples car, chaque CPAM étant autonome, les situations sont différentes d'une caisse à l'autre : certaines remboursent d'autres pas. Le ministre s'est engagé publiquement et à plusieurs reprises à résoudre le problème.

Ségoène AYME

Le mode d'identification des centres de compétences va être défini par un arrêté en cours d'élaboration. Nous ne sommes pas impliqués dans le processus. Il appartiendra aux centres de référence d'élaborer leurs réseaux de centres de compétences. Vous pouvez, si vous le souhaitez, suggérer au centre de référence avec lequel vous travaillez, une liste de centres de compétences.

De la salle

Grâce aux textes mais également à notre expérience, nous connaissons le rôle des centres de référence. Je n'ai en revanche pas bien compris quelles seront les missions des centres de compétences. Et j'ai encore moins pu appréhender les tâches dévolues aux autres centres. Quels moyens faudrait-il mettre en place pour traiter cette question ?

Ségolène AYME

Les centres de compétences sont des lieux qui acceptent de prendre en charge les patients selon les protocoles définis par le centre de référence. Aucune mission de recherche ne leur sera confiée. Le troisième niveau, celui des consultations spécialisées, se caractérise par une meilleure capacité de prise en charge d'une pathologie donnée que celle pratiquée dans des hôpitaux généralistes. Leur plus-value est mesurée à l'aide de critères bien précis.

Un représentant de l'Association contre les Maladies Mitochondriales

Il est indispensable que les centres de référence et les associations développent de bonnes relations. Au niveau financier, les centres de compétences seront-ils dotés d'un budget ?

Françoise ANTONINI

La question du financement est actuellement à l'étude au ministère et plusieurs hypothèses ont été évoquées devant le Comité national consultatif de labellisation.



Session 2 : Internet au service des personnes malades

La session est présidée par Ségolène Aymé, Orphanet

A - L'accessibilité des sites aux handicapés

I. Les principes et l'expérience de la Fondation Groupama

Philippe RIMBAULT

Groupama

Mon intervention vise à vous expliquer la façon dont une entreprise, en l'occurrence une mutuelle comme Groupama, a traité cette problématique. Je tiens en effet à rappeler que la législation actuelle ne concerne que les sites Internet publics. Nous avons simplement voulu anticiper l'évolution de la réglementation qui à terme obligera tous les sites Internet à rendre leur contenu accessible à toutes les catégories de la population.

Je reviens brièvement sur la genèse du projet. Au sein de l'entreprise, moi-même et quelques personnes travaillant à la direction informatique, sensibilisées aux difficultés rencontrées par les personnes handicapées pour accéder aux sites Internet, nous avons décidé de lancer une initiative pour appréhender au mieux ces difficultés. La direction du groupe a été facilement convaincue de l'intérêt d'une telle démarche et nous a alors donné les moyens nécessaires pour accomplir cette mission.

J'ai intitulé mon exposé « L'accessibilité, une ligne de force fédératrice dans l'entreprise », car le thème peut fédérer les collaborateurs d'une entreprise. Groupama a développé ses activités dans toute l'Europe, compte près de 30 000 personnes et a ouvert un nombre important de sites Internet. Dans ce contexte, l'accessibilité peut être considérée comme un moyen de rendre cohérente la politique internet de l'entreprise. A l'époque, deux solutions s'offraient à nous. Nous aurions pu en effet acheter des outils spécialement adaptés pour rendre nos sites accessibles à tous. Cette option n'a pas été choisie, dans la mesure où elle ne permettait pas de garantir l'accessibilité de l'ensemble de nos contenus édités sur Internet. Nous avons donc décidé de créer nos propres outils, afin que tous les internautes, à condition d'utiliser les interfaces adéquates, soient en mesure d'exploiter l'ensemble des contenus du site.

La légitimité de Groupama dans ce domaine est tangible. Nous sommes en effet une mutuelle ; nos principes d'actions s'articulent autour de la proximité, la responsabilité et la solidarité. Par ailleurs, nous avons créé une fondation qui est aujourd'hui reconnue, et développé un partenariat avec l'association « Rétina » qui lutte pour vaincre les maladies de la vue et aide les déficients visuels. J'ai tenté de résumer notre philosophie d'action en une phrase : notre but consiste à « faciliter l'accès aux supports de communication Internet du groupe pour tous, sans discriminations ni communautarisme

qui seraient entre autres dus à un handicap de quelque nature qu'il soit ». Par l'intermédiaire de cette politique, nous avons également recherché à consolider notre image de marque sur Internet, à offrir une cohérence accrue entre les différents sites de l'entreprise, à harmoniser les plateformes d'outils et à fidéliser les utilisateurs.

Le projet a été initié en 2004 autour de deux axes majeurs. Nous avons procédé au regroupement des concepteurs de sites en interne d'une part, et au lancement d'un site pilote, d'autre part. A partir de ces deux axes, nous avons inauguré deux chantiers. Le premier projet concerne la Charte d'Accessibilité. Nous avons réuni plusieurs directions de Groupama ainsi que les représentants des associations « Rétina » et « Braillenet » pour créer un groupe de travail dont le but était la rédaction d'une charte Internet sur l'accessibilité dévolue à l'ensemble des concepteurs de sites du groupe. Le 25 octobre 2005, la charte a été diffusée au sein de Groupama. Nous prévoyons de prolonger cette initiative par la mise en place en 2007 de groupes de travail sur les problèmes liés à la surdité. Concernant le deuxième projet, nous avons d'abord procédé à un audit du site de la Fondation Groupama. Il s'est avéré que le site n'avait absolument pas pris en compte la problématique de l'accessibilité. Nous avons donc décidé de refondre totalement le site, en collaboration avec notre Direction de l'Informatique et une société externe. La nouvelle version a été mise en ligne le 20 juin 2006 et nécessitera encore quelques légères modifications pour pouvoir respecter le label « Or » et ses 92 règles.

J'espère que les autres concepteurs de sites de Groupama éprouveront bientôt l'envie de nous suivre dans cette démarche qui a été éprouvante mais très gratifiante.

II. Discussion générale

Marc HANAUER

Orphanet

Vous avez essentiellement évoqué les problèmes de vue et d'audition. Comment comptez-vous aborder les problèmes moteurs ?

Philippe RIMBAULT

L'accessibilité doit effectivement recouvrir tous les handicaps, sauf celui de la surdité qui est traité à part. Un site accessible contient des images et des titres systématiquement commentés, de sorte que toutes les interfaces qui sont liées à un handicap sont en mesure de l'exploiter. Il faut donc au préalable se doter de la bonne interface.

De la salle

Groupama dispose d'importants moyens financiers et humains pour initier une telle réforme. Pensez-vous que les petites associations soient en mesure de rendre leurs sites accessibles à tous ?

Philippe RIMBAULT

La création d'un site accessible nécessite un tiers de temps en plus au niveau du développement que pour un site normal. Il faut ensuite régulièrement actualiser le site et procéder à des audits. Le travail ne peut donc être ponctuel

De la salle

Avez-vous publié les 92 règles ? Quels outils avez-vous utilisés ?

Philippe RIMBAULT

Nous avons retravaillé tout l'outil d'administration pour essayer de faciliter la tâche des concepteurs de sites. Certaines des 92 règles peuvent être automatisées grâce à l'outil d'administration, mais pas toutes. Le rôle du concepteur de sites reste primordial.

De la salle

Ne serait-il pas intéressant de capitaliser votre expérience ainsi que celle d'Orphanet afin de transmettre l'information aux éventuelles associations qui seraient intéressées par la problématique ?

Philippe RIMBAULT

Je suis prêt à vous soutenir. Il suffit d'en parler avec Gabriel de Montfort de la Fondation Groupama qui fera le relais.

Marc HANAUER

Des documents de référence sur le thème de l'accessibilité sont disponibles, comme la Charte « Accessiweb » et ses 92 points. Des critères internationaux ont également été définis. Le World Wide Web Consortium (W3C) édicte les règles de bonne conduite sur Internet, dont celles relatives à l'accessibilité (WAI). Nous pouvons centraliser toutes ces informations sur notre site en créant les liens adéquats. Au sujet de la partie test, il existe des outils automatiques qui permettent de valider les codes et le niveau d'accessibilité. Ils sont bien sûr limités mais peuvent déjà bien vous aider.

Philippe RIMBAULT

Le label « Accessiweb » certifie l'accessibilité du site. L'obtention du label nous apporte la preuve que des associations qui s'occupent de handicapés ont reconnu notre travail. Mais vous pouvez très bien respecter les normes internationales sans entrer dans le processus de labellisation.



I. Comment sécuriser son site et éviter les spams

Marc HANAUER

Orphanet

La question de la sécurisation des sites revient fréquemment dans mes discussions avec les représentants d'associations. Dans la présentation d'aujourd'hui, il ne s'agit pas tant de protéger les boîtes aux lettres en tant que telles mais bien, à partir de votre site, de limiter les problématiques liées à la sécurité. Trois types de menaces ont pu être identifiés : la récupération des courriels présents sur votre site, l'usage abusif des zones interactives comme les forums ou les livres d'or et les menaces d'intrusion en vue de récupérer des données sensibles ou de tout simplement perturber le fonctionnement du site.

Un simple courriel sur votre site peut facilement être récupéré. Des robots spécialisés scrutent l'ensemble des sites Internet et repèrent les chaînes de caractères de type « monadresse@nomdusite.extension ». Ces adresses sont ensuite utilisées pour envoyer des courriels non-sollicités ou des virus. Si votre adresse électronique est récupérée, il est extrêmement difficile de trouver une parade. La plupart des demandes pour être retiré d'une liste de diffusion ne feront que confirmer le bon fonctionnement de votre adresse. A contrario, ne pas répondre peut aussi indiquer à votre insu que votre adresse est opérationnelle, des images contenues dans les messages pouvant trahir une activité d'affichage de ces messages. Il faut donc agir en amont pour éviter que votre adresse puisse être récupérée. Deux solutions peuvent être mises en œuvre : supprimer les adresses apparentes en les remplaçant par un formulaire de contact ou les encoder grâce à un script. De nombreux scripts gratuits sont disponibles sur Internet. Ces solutions sont en général peu coûteuses et faciles à mettre en œuvre, même si elles comportent certaines limites. Pour les outils de gestion et de création de sites Internet disponibles sur Orphanet, « Nestor » et « Guppy », les systèmes de protection ne sont pas identiques. Nous n'avons pas encore mis en place un système de protection des courriels pour « Nestor », mais cela devrait être réalisé dans le futur. Quant à « Guppy », des solutions sont déjà intégrées. Ce projet open-source met la sécurité au cœur de sa stratégie de développement, ces solutions seront certainement évolutives.

La deuxième problématique concerne la protection des zones interactives. D'après de récentes études, sur 1,5 million de commentaires déposés quotidiennement sur les sites Internet, près de 50 000 messages relèvent de la catégorie des messages non-sollicités. Outre les messages publicitaires, beaucoup dissimulent simplement des liens dans le code source du commentaire et n'affichent sur le site qu'un message générique. L'un des buts recherchés est de faire référencer les sites Internet des spammeurs sur les

moteurs de recherche dans l'espoir de vendre l'audience ainsi générée. Certains liens conduisent également au téléchargement de virus. Plusieurs solutions peuvent être envisagées pour se protéger. Il faut par exemple toujours administrer son site pour empêcher toute publication automatique. Il est ainsi recommandé de valider a priori les contenus diffusés pour éviter l'apparition de messages indésirables. Ceci est d'autant plus important que vous êtes responsables, au regard de la loi, du contenu diffusé sur votre site. Parallèlement, vous pouvez vous procurer sur internet des solutions techniques, plus ou moins difficiles à exploiter (captcha). Un moyen supplémentaire de protection consiste à filtrer l'entrée en systématisant l'inscription obligatoire avant de pouvoir utiliser les zones interactives. Dans tous les cas, n'oubliez pas de mettre à jour vos outils informatiques, surveillez votre site et efforcez-vous de modérer votre site le plus souvent possible.

Les intrusions constituent le troisième problème à aborder. Elles peuvent prendre la forme de vers qui vont se propager de site en site en exploitant les failles de l'éventuelle application gérant votre site ou résulter de tentatives délibérées de la part d'un individu. Pour parer les intrusions, il s'avère indispensable de mettre à jour les outils, notamment les plus connus. (Par exemple les forums phpBB). Parallèlement la surveillance étroite du site devra être maintenue. Pour ceux qui le peuvent, il faudrait aussi adopter une politique de droits d'accès aux données les plus sensibles et songer à utiliser des technologies de restrictions d'accès appropriées. Enfin, il ne faut pas oublier de procéder à des sauvegardes régulières du site de manière à pouvoir revenir à la version précédente en cas d'intrusion. C'est sans doute la méthode la plus efficace et qui a fait ses preuves. Si elle ne résoud pas nécessairement votre problème de sécurité, elle vous permet de faire face à l'irréparable destruction de votre site.

Au sujet des sites hébergés sur Orphanet, nous employons un ingénieur système qui s'occupe de l'entretien du serveur. Des sauvegardes sur bandes sont régulièrement effectuées. En revanche, les sites ne seront restaurés qu'en cas d'attaque avérée contre notre serveur et pas en cas d'erreur de manipulation d'un utilisateur, car la procédure est très lourde à gérer. Vous avez par contre la possibilité d'utiliser le protocole SFTP pour procéder à des transferts sécurisés de fichiers et lancer des sauvegardes régulières. Des procédures de mises à jour plus systématiques vont être prochainement proposées aux utilisateurs du « site portail en kit ». Parallèlement, des articles sur la sécurité informatique seront mis en ligne sur le site des utilisateurs de nos services : Orphaweb,

<http://www.orpha.net/associations/ORPHAWEB>

En conclusion, je souhaiterais rappeler le fait qu'un site Internet s'entretient de la même façon qu'un ordinateur, avec des mises à jour régulières, des surveillances de l'activité, des opérations de maintenance et une acceptation des évolutions disponibles.

II. Discussion générale

De la salle

Pensez-vous mettre en place une lettre d'information pour nous prévenir de l'arrivée des nouvelles versions de « Guppy » ?

Marc HANAUER

Plus globalement sur cette question de la sécurisation de vos sites web il existe des méthodes et vous pouvez trouver sur Internet des sites qui traitent des questions de sécurité, par exemple des HTACCESS. Mais ces solutions de sécurisation dépendent de l'environnement dans lequel vous vous trouvez. Pour les sites que nous hébergeons et qui utilisent donc « Guppy », les systèmes prévus à l'origine ne sont pas très efficaces. Nous en avons donc créé d'autres, mieux adaptés, du moins que nous avons testé plus efficacement. Nous allons également mettre en place des procédures plus systématiques pour vous informer des nouvelles mises à jour de sécurité qui sont proposées. Les associations dont le site n'est pas hébergé par Orphanet peuvent aussi nous contacter.

De la salle

Faut-il également mettre à jour le logiciel de transfert des fichiers ?

Marc HANAUER

En raison de son efficacité actuelle, ce logiciel ne nécessite pas de mise à jour. Si jamais des mises à jour majeures devaient être éditées, vous serez tenus au courant. De même si nous changions de logiciel.

De la salle

Si des informations confidentielles devaient être piratées et diffusées, quelle serait notre responsabilité ?

Marc HANAUER

Au préalable, il faut avoir déclaré ce type de fichier auprès de la CNIL, même si l'ordinateur n'est pas connecté à Internet. D'un autre côté, la commission a mis en place pour les associations des procédures simplifiées de déclaration de leur site. Je vous conseille donc de contacter la CNIL sur ces problématiques. Il est de votre responsabilité de faire en sorte que ces fichiers ne puissent être piratés. A partir du moment où vous avez suivi les recommandations de la CNIL, vous êtes un peu plus couverts juridiquement. NDLR : depuis, la CNIL a supprimé les déclarations préalables, notamment pour les sites associatifs. En revanche, s'agissant de données médicales sur des adhérents par exemple, il convient d'être toujours très vigilant. Il n'est pas inutile dès lors de les contacter sur ces points précis.

The logo for 'Les Cahiers d'Orphanet' features the text 'Les Cahiers' in a serif font above 'd'Orphanet' in a larger, stylized serif font. A decorative orange swoosh underline is positioned beneath the text.

I. L'information sur la prise en charge sociale

Aurélié BEDIN

Orphanet

L'axe numéro 3 du PNMR nous encourage à « développer une information pour les malades, les professionnels de santé et le grand public concernant les maladies rares ». Ce plan préconise également le développement de l'information sur les prestations sociales et les aides sociales. Nous sommes en phase de validation de ce document qui comportera en outre des liens avec les structures chargées de délivrer ces prestations.

Nous avons décidé de décomposer le dossier en cinq chapitres. Le premier concerne les différentes aides pour la vie quotidienne. Nous avons donc commencé par un descriptif du rôle de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) qui, depuis la loi du 11 février 2005, assure les fonctions de guichet unique pour toutes les démarches administratives. Nous avons ensuite présenté les modalités de la prise en charge financière dans le cadre de l'assurance maladie. Parallèlement, il existe plusieurs aides spécifiques qui peuvent être financières, techniques ou humaines. Elles seront mentionnées dans le document. Le deuxième chapitre traite de la scolarisation des enfants, avec une distinction entre les enfants atteints d'une maladie rare et ceux souffrant d'un handicap. Une troisième partie est consacrée à l'insertion professionnelle en milieu ordinaire avec la liste des organismes destinés à faciliter la recherche d'emploi, ainsi qu'en milieu protégé avec les différentes structures spécialisées telles que les Centres de Distribution de Travail à Domicile (CDTD) ou les Centres d'Aide par le Travail (CAT). D'autres aides, comme la carte d'invalidité ou la carte européenne d'invalidité, sont énumérées dans un quatrième chapitre. Le dernier chapitre présente les lois et réglementations qui ont institué toutes ces aides.

Le document, en cours de validation, pourra encore être modifié en fonction de vos remarques. Il sera ensuite relu par un comité éditorial formé de représentants de différentes institutions. Une fois validé, le dossier sera mis en ligne sur notre site et remplacera le chapitre « Vivre avec une maladie rare » proposé sur le site Internet du ministère de la Santé. Nous veillerons à ce que le document soit régulièrement mis à jour.

Juliette DIEUSAERT

Il semble qu'il y ait un déficit d'informations au sujet des aides sociales et des acteurs sociaux. Les patients ne savent pas à qui ils doivent s'adresser notamment en matière de services sociaux, d'aide à domicile et du transport quotidien.

Aurélié BEDIN

Vous mentionnez essentiellement des aides régionales ou locales. Les MPDH sont censées assurer ce rôle informatif grâce au principe du guichet unique. Le problème réside dans le fait qu'elles ne sont pas encore opérationnelles.

De la salle

Sur le sujet des MPDH, mais également sur beaucoup d'autres, il existe un écart considérable entre les textes et la pratique. Il serait peut-être utile de faire remonter toutes les difficultés auxquelles les personnes se heurtent vers un certain nombre de structures qui puissent centraliser toutes ces informations et les utiliser comme moyen de pression pour faire progresser la situation. Si nous ne sommes pas en mesure de présenter une multitude de cas concrets et documentés, nous n'arriverons pas à faire appliquer les textes. Ceci est d'autant plus important que les lois sur les handicaps sont très en avance sur la mentalité des gens qui les appliquent.

Ségolène AYME

Je suis en total accord avec vous. J'ai proposé à mes collaborateurs d'ajouter dans cette section du site un système de messagerie pour laisser des témoignages de dysfonctionnements concrets susceptibles d'être exploités dans nos relations avec les parties intéressées.

De la salle

Je voudrais souligner un point qui concerne la prise en charge des mineurs. Les enfants hospitalisés ne paient pas de forfait journalier. Mais à partir de 18 ans, ils seront dans l'obligation de le régler. Comme certains ne bénéficient que de faibles ressources, cette nouvelle charge pèse énormément.

L'autre problème concerne les assistantes de vie scolaire qui, de par leur statut, ne restent jamais longtemps en poste. Or les enfants handicapés éprouvent un besoin de stabilité plus important que les autres enfants. Nous nous proposons donc d'écrire au Ministre de l'Éducation Nationale pour essayer de renforcer le statut de ce personnel.

De la salle

Je souhaiterais mentionner deux problèmes. En premier lieu, il s'avère que la loi Bélanger sur les problèmes de prêts n'est pas toujours bien appliquée. Le deuxième point concerne la détermination des congés de longue maladie et des aménagements du temps de travail qui ne sont absolument pas standardisés.

II. Les fiches sur les situations d'urgence

Ana RATH

Ce projet découle de l'axe numéro 3 du PNMR qui confie à Orphanet la mission de créer un outil à l'attention des professionnels de l'urgence pour améliorer la prise en charge des maladies rares.

Un premier comité de pilotage s'est réuni pour encadrer cette mission. A cette occasion, cinq types de situations d'urgence ont été identifiés en rapport avec une maladie rare :

- Le diagnostic de maladie rare est connu, et l'urgence est en rapport avec la maladie.
- Le diagnostic est connu mais la situation d'urgence n'est pas en rapport avec la maladie.
- Le diagnostic est connu, mais le fait d'être atteint d'une maladie rare modifie la prise en charge thérapeutique du patient.
- Le diagnostic est connu mais le patient ne peut pas s'exprimer.
- Enfin, le diagnostic n'est pas posé et c'est l'urgence qui révèle la maladie.

Les moyens pour améliorer la prise en charge d'urgence dans ces cas particuliers passent par trois axes :

- celui de l'information, dans lequel l'information sur les maladies rares et la conduite à tenir sont accessibles 24 heures sur 24 et disponibles pour les urgentistes ;
- celui de la transmission de données sur le patient à travers son dossier médical ;
- celui de la formation des professionnels de l'urgence et la sensibilisation aux maladies rares.

Notre mission consiste à améliorer l'information des professionnels de l'urgence. Dans ce contexte, nous allons développer un outil qui devra respecter certains critères en matière de qualité du contenu, d'actualisation et de lisibilité. Il devra en outre être centralisé dans un lieu unique connu des centres d'urgence. Leur méthodologie de production sera le garant de leur validité.

Nous avons achevé la première phase d'étude en réalisant deux enquêtes. La première auprès des experts en maladies rares pour identifier les maladies rares posant de problèmes d'urgence et notamment celles pour lesquelles il existe déjà des protocoles de prise en charge et de conduite à tenir. La seconde auprès des urgentistes dans le but de connaître leur comportement en matière de recherche d'informations quand ils reçoivent un patient atteint d'une maladie rare ainsi que leurs besoins. L'enquête auprès des experts nous a permis d'identifier 73 groupes de maladies qui présentent des situations d'urgence et 14 groupes de maladies pour lesquels des protocoles de prise en charge ont déjà été élaborés. L'enquête auprès des professionnels de la santé a révélé que plus de la moitié des urgentistes a rencontré un patient

atteint d'une maladie rare au moins une fois dans l'année. Dans 31 % des cas, aucune information sur la maladie n'a pu être obtenue. Dans les autres cas, les principales sources d'informations ont été Internet et l'appel à un spécialiste. Cette information a permis de modifier la prise en charge dans 42 % des cas et d'éviter des complications dans 12 % des cas. En matière d'attentes, 91 % des urgentistes souhaiteraient que les malades possèdent une carte personnelle de soins d'urgence et 75 % désiraient pouvoir s'appuyer sur un système d'aide en ligne. Au sujet des cartes de soins, la Direction Générale de la Santé mène un projet de réalisation de telles cartes pour certaines maladies, mais le nombre des maladies rares fait qu'il ne soit pas possible d'avoir de cartes personnelles pour tous les malades.

Nous avons proposé une méthodologie qui doit encore être validée par un comité de pilotage réunissant tous les acteurs concernés le mois prochain. Elle adapte pour l'essentiel celle utilisée par la HAS pour l'élaboration des recommandations professionnelles. La liste exhaustive des maladies rares posant des problèmes d'urgence n'existe pas. Pour l'établir, nous procéderons en deux étapes. La première consistera à croiser les données sur l'existence d'un protocole et d'une carte personnelle de soins, ainsi que sur l'urgence liée à une interaction médicamenteuse, pour établir une liste préliminaire. La seconde étape résultera du processus de veille scientifique d'Orphanet qui identifiera progressivement les maladies répondant à au moins un des critères d'urgence proposés. Ces critères incluent des situations d'urgence « classiques » (fractures, hémorragies, convulsions...) mais aussi des situations particulières aux maladies rares comme le fait de nécessiter des précautions particulières lors de la mobilisation, de l'intubation, etc.

Nous avons également travaillé sur un document-type qui doit également être validé par le comité de pilotage. Ce document présente la conduite à tenir en urgence. Il donne des indications sur la façon dont le diagnostic (de la maladie ou de la situation d'urgence) doit être confirmé, les précautions à prendre lors du transport du malade, les mesures thérapeutiques à prendre immédiatement, les interactions médicamenteuses à éviter, les précautions anesthésiques à prendre et fournit des informations plus pratiques et des numéros de téléphone à appeler en urgence. La rédaction des documents va être réalisée par des experts choisis par le Conseil Scientifique d'Orphanet et qui s'appuieront sur un dossier bibliographique fourni par Orphanet. Le circuit de relecture externe sera réalisé par les urgentistes et les associations de malades. Orphanet assurera la coordination du processus. Une fois finalisé, le document sera mis en ligne sur le site d'Orphanet. Les documents seront donc accessibles dans une rubrique spéciale intitulée « Urgences ». Ils pourront également être consultés à partir des onglets « Maladies ». L'urgentiste pourra également effectuer une recherche par signes cliniques, dans le cas où le diagnostic n'est pas connu mais suspecté.

Enfin, je précise que l'outil sera évalué un an après sa mise en fonction, par le biais de questionnaires aux professionnels de l'urgence et de l'analyse des statistiques.

Sékolène AYME

Si vous estimez que des maladies méritent une fiche d'urgence en priorité, n'hésitez pas à nous en informer.

Un représentant de l'Association SOS Mucoviscidose

Au sujet de la mucoviscidose, nous avons démarré un processus similaire en 2003, suite à la canicule. La Direction Générale de la Santé et l'Institut de Veille Sanitaire mettront en œuvre des actions d'urgence si les températures devaient dépasser un certain seuil. En outre, nos patients qui le désirent sont équipés depuis cette année d'une carte de soins. Mais il est vrai qu'il manque une approche globale qui inclurait toutes les maladies.

Ana RATH

J'ai participé au groupe de travail pour les différentes cartes d'urgence. Ces cartes sont très complètes mais elles ne concernent qu'un petit nombre de maladies. Les deux projets sont complémentaires et sont d'ailleurs pilotés par la Direction Générale de la Santé.

De la salle

Les individus pourraient également être encouragés à se fabriquer eux-mêmes une carte de soins. Il me semble que nous avons également la possibilité de nous inscrire sur des listes d'urgence dans les hôpitaux ou les Services d'Aide Médicale Urgente (SAMU) pour passer en priorité, en cas de besoin.

De la salle

Est-il prévu que les bases de données puissent être intégrées dans les logiciels embarqués des SAMU ou des pompiers ?

Ana RATH

Nous sommes informés de cette demande. Nous étudions actuellement sa faisabilité technique. L'enjeu est de produire un document qui soit compatible avec tous les systèmes utilisés par les services d'urgence.

De la salle

Les crises d'épilepsie peuvent survenir en cas de trisomie 21, qui n'est pas une maladie rare en tant que telle. Cela fait-il partie des situations d'urgence ?

Sékolène AYME

Dès qu'une épilepsie survient, cela devient un cas d'urgence.

De la salle

La carte que l'on devra porter sur soi ne sera-t-elle pas redondante avec le dossier médical personnalisé ?

Ana RATH

Le dossier médical personnalisé est encore à l'état de projet. Pour l'instant, la Direction Générale de la Santé se concentre sur les cartes de soins.

Sékolène AYME

Le dossier médical personnalisé devrait en théorie répondre à ces questions. Mais il est loin d'être finalisé et nous préférons porter nos efforts sur des projets plus actuels.

III. OrphaSchool, le nouveau didacticiel d'Orphanet

Jean-Louis SERRE

Université de Versailles

Ce didacticiel, dont une partie a récemment été mise en ligne, concerne tous les utilisateurs d'Orphanet, mais également un public plus large d'étudiants ou de professeurs. Il s'agit d'un produit qui vise à expliquer tout ce qui concerne les maladies génétiques et, au-delà, les principes de base de la génétique, même si le point central qui motive Orphanet est la question des maladies rares.

A ce jour, un nombre important de sites Internet traitent de la génétique. Toutefois, ils souffrent de nombreuses lacunes. En effet, ces sites supposent une formation scientifique dont ne dispose pas nécessairement tout le public d'Orphanet et ils se révèlent être bien plus compliqués à comprendre que ce que nous pensions. L'originalité d'OrphaSchool réside dans le fait qu'il se focalise sur les maladies génétiques en présentant un certain nombre d'aspects pratiques et que sa finalité est l'acquisition de connaissances de base. En utilisant toute une série de métaphores de la vie quotidienne, il est très facile d'étudier la biologie sans même s'en rendre compte. L'aspect formateur est complété par des autoévaluations en début et en fin de chaque module.

Plusieurs modules ont été prévus. Pour l'instant, seul celui dédié à la « Transmission des maladies génétiques » est fonctionnel. Il devrait être suivi à court terme par celui consacré au « Petit traité simple de génétique ». La page d'accueil de chaque module comportera des liens avec les pages « Formation », « Evaluation », « Glossaire » et « Bibliographie ». Tous les modules disposent d'une version en PDF qui est téléchargeable et imprimable. Ils sont destinés au public d'Orphanet et s'élaborent à la demande.

IV. Table ronde des associations pour discuter des besoins de formation

Sékolène AYME

Monsieur Serre consacre bénévolement son temps à Orphaschool. Nous l'en remercions beaucoup. Nous pensons développer des contenus supplémentaires. Quels modules supplémentaires souhaiteriez-vous voir figurer dans le didacticiel ?

Un représentant de l'association Grandir

Cet outil est remarquable, mais je n'ai pas réussi à le télécharger. Serait-il possible de le graver sur un CD-R pour pouvoir mener des actions de formations auprès de nos bénévoles ?

Marc HANAUER

Nous avons acheté un outil permettant de créer ce type de modules. Il s'agit d'un logiciel payant et que nous ne pouvons pas diffuser librement. En revanche, les pages affichées sur votre écran sont du format standard HTML. Vous pouvez les télécharger en PDF, chaque module étant disponible dans ce format, mais si vous souhaitez effectuer des démonstrations ailleurs, il vous ait techniquement possible de les transformer en un format exploitable sur CD-R par exemple.

De la salle

Ce type d'initiative est absolument remarquable. Mais nous sommes confrontés au fait que seulement 40 % de la population française dispose d'un accès facile à Internet. Serait-il possible d'envisager une forme papier ou CD-R pour élargir le public ?

Marc HANAUER

Chaque module est également présenté sous format PDF. Ces fichiers peuvent donc être imprimés et distribués sans difficulté. Bien évidemment, l'aspect interactif du module sera perdu. En ce qui concerne les CD-R, il est techniquement faisable de récupérer tout document web (donc nos pages de modules y compris) et les graver sur CD-rom, voire de les transformer en exécutable pour plate-forme PC. Cependant il n'est pas réaliste qu'Orphanet puisse directement le proposer, nous risquons très rapidement de nous heurter à des problèmes de coûts.

Ségolène AYME

Aucun sponsor ne soutient OrphaSchool financièrement ce qui limite son développement.

De la salle

Je souhaiterais que soit abordée la problématique de la fabrication des médicaments.

De la salle

Avez-vous considéré les médecins scolaires comme une cible potentielle ?

Jean-Louis SERRE

Tous les personnels de santé sont concernés, y compris les médecins scolaires et les généralistes. Ils doivent être sensibilisés à la question et peuvent éventuellement être formés.

De la salle

Avez-vous l'intention de parler un jour des puces à ADN ?

Jean-Louis SERRE

Ce sujet est relativement secondaire, mais nous pouvons en parler. C'est un produit très technique, qui s'éloigne de la façon dont nous envisageons de faire de la biologie et de la génétique avec le public d'Orphanet.

De la salle

De quelle façon pensez-vous que le public plus jeune, atteint d'une maladie rare, va aborder les contenus d'OrphaSchool ?

Jean-Louis SERRE

Le produit Orphaschool n'est pas adapté à un public très jeune, vous faisiez allusion au primaire ; on ne peut pas élargir le public cible en réunissant des acteurs de santé, des patients ou leurs proches et en plus des très jeunes qui n'ont ni les mêmes connaissances, ni la même expérience de la vie.

Par ailleurs, les très jeunes patients ne sont pas isolés (ou ne devraient pas l'être) et ont un entourage, personnel de santé ou famille, et c'est précisément à cet entourage que Orphaschool s'adresse.

De la salle

Comptez-vous expliquer le fonctionnement des thérapies ciblées dans le domaine de la cancérologie ?

Jean-Louis SERRE

Nous n'avons pas encore abordé la question du contenu précis du module de pharmacologie. Nous aurons d'ailleurs besoin de faire appel à des experts du domaine.

Ségolène AYME

Je voudrais également remercier l'Association Française des Conseillers en Génétique qui nous soutient dans notre démarche.

Marc HANAUER

I. L'état des lieux des sites d'associations en France

Nous avons au cours de ces trois dernières années régulièrement mené des audits des différents sites Internet d'associations. Près de 300 associations sont recensées sur la partie française d'Orphanet. 91 % d'entre elles ont développé un site Internet, taux qui devrait encore prochainement augmenter. 57 % des associations ont décidé de se doter d'un nom de domaine particulier, alors que 19 % disposent d'une adresse de type « www.orpha.net/associations/ ». 24 % utilisent ou ont exploité un des services de création de sites Internet proposés. Enfin, 25 % des associations ont un forum sur leur site.

Un des principaux problèmes rencontrés est lié à la perte du nom de domaine. En effet, un nom de domaine ne peut être attribué que pour une période bien définie, au-delà de laquelle il retombe dans le domaine public. Il faut donc bien assurer le suivi de la gestion de ce nom et répondre aux relances. Les conséquences de la perte d'un nom de domaine peuvent être graves puisque des sociétés se sont spécialisées dans la récupération de noms tombés dans le domaine public pour ensuite les revendre ou exploiter directement leur audience avec d'autres contenus. Un autre point concerne l'usage des services « gratuits », dont les contreparties peuvent être extrêmement contraignantes comme une présence publicitaire forte aux thématiques non-choisies (sites adultes, casinos, etc.). Nous avons également remarqué qu'un nombre sensible de sites n'était pas entretenu, avec des liens périmés, des adresses de contact inactives, ou des mises à jour d'informations aléatoires. Enfin, le défaut de modération des sites utilisant des forums ou livres d'or est largement répandu, ce qui peut être dangereux si votre responsabilité juridique en tant qu'éditeur devait être mise en cause. C'est également un facteur de « spams ».

Au-delà de ces problèmes techniques, il existe des difficultés directement liées au milieu associatif. La pérennité des acteurs associatifs, notamment au niveau des concepteurs de sites, n'est jamais garantie, ce qui peut induire une perte des compétences. Il faut donc s'assurer de la transmission de l'information, et que la personne morale de l'association garde la maîtrise du site. Il est également possible de doubler les compétences ainsi que de formaliser les relations entre le concepteur de sites et l'association.

Au niveau des attentes exprimées par les associations, la première est relative au référencement. Des moteurs de recherche de type Google indexent des sites grâce à des robots. Pour optimiser son référencement, il est préférable de se doter d'un code « propre » avec des contenus simples à lire

et mis régulièrement à jour et de tisser sa toile, ce qui revient à faire en sorte qu'un maximum d'autres liens pointent vers le vôtre. La seconde attente concerne la modernisation des sites. 65 % des sites ont peu évolué sur les plans technique et graphique. Mais procéder à une modernisation peut se révéler très complexe. Il est préférable de disposer d'un système efficace, totalement maîtrisé mais légèrement désuet que de céder aux tentations de la mode et opter pour des solutions novatrices mais ingérables par la suite au sein de l'association.

De la salle

Nous avons développé un site qui est hébergé par un fournisseur d'accès. Quelles sont les conditions pour être hébergés chez vous et quels en sont les avantages ?

Marc HANAUER

Au sujet des critères d'admission, il faut être une association référencée sur Orphanet et donc dans le champ des maladies rares. L'avantage par rapport à un autre hébergeur réside dans le service. Vous serez par exemple en contact plus régulier et plus facile avec moi qu'avec une « hotline » anonyme. Nous avons remarqué que la perte de compétences, dans un domaine ou dans un autre, était souvent très dommageable aux associations. En venant chez nous, vous vous sécurisez un peu par rapport à ce problème, puisque qu'en fine seule la personne morale de l'association est chez nous décisionnaire sur l'usage du site internet et que nous pouvons facilement regarder les évolutions de vos sites et éventuellement proposer des solutions. Mais notre métier n'est pas de se transformer en hébergeur de sites, nous essayons de rendre service à la communauté en partageant notre savoir-faire.

De la salle

Il est important de souligner qu'Orphanet est un service gratuit, ce qui est primordial pour une association.

Ségolène AYME

C'est gratuit grâce à la Fondation Groupama.

Marc HANAUER

De nombreux fournisseurs d'accès vous proposent des services d'hébergement, y compris gratuitement. La gratuité est certes intéressante, mais la possibilité de pérenniser votre action l'est encore plus. Notre activité de suivi et de conseil fait sans doute la différence, même si nous ne limitons pas nos conseils aux associations seulement hébergées chez nous.

De la salle

Pouvez-vous préciser vos propos sur notre responsabilité juridique en tant qu'éditeurs et le défaut de modération ?

Marc HANAUER

La loi de confiance sur l'économie numérique oblige les éditeurs et hébergeurs de sites à contrôler les contenus diffusés. Dans ce contexte, relativement récent, il est primordial de modérer votre site pour éviter que des textes problématiques puissent être mis en ligne. Il existe un forum sur Internet qui traite de l'ensemble des questions juridiques liées à Internet. Je vous invite à le consulter. :

<http://www.foruminternet.org/>

De la salle

Il me semble que les éditeurs disposent d'un délai de 48 heures pour retirer d'un site un message illégal. Pouvez-vous le confirmer ?

Marc HANAUER

Le législateur n'est pas entré dans ces détails à ma connaissance. On peut penser qu'il peut y avoir une tolérance, mais ce genre de problèmes ne devrait tout simplement pas surgir. C'est pour cette raison que la modération a priori constitue une parade très efficace. La jurisprudence dans ce domaine n'est pas encore totalement établie et fixée définitivement. Dans les affaires de diffamations sur des sites (blogs etc.) il ne me semble pas qu'un tel délai entre en ligne de compte. Dès que la « faute » est constatée, elle est constituée. Même après retrait des poursuites ont lieu.

De la salle

Qui est le responsable juridique ? Le concepteur de sites ou le président de l'association ?

Marc HANAUER

En droit associatif, la personne morale est responsable ; son représentant est le président.

II. Les outils d'Orphanet au service des associations

Marc HANAUER

Une association, même modeste, doit être en mesure d'accéder à la communication sur Internet. Nous avons donc mis en place un premier système, dénommé « Nestor », qui, s'il est très simple à exploiter, ne satisfait pas nécessairement l'ensemble des besoins associatifs.

Nous avons ensuite pris la décision de nous pencher sur un système plus complexe, destiné aux associations familières d'Internet. Nous avons choisi « Guppy », qui est paramétrable en ligne et qui dispose de multiples fonctions. Il utilise la technologie PHP, mais n'a pas de base de données à faire fonctionner parallèlement, ce qui facilite son usage. Il peut ne pas correspondre dans un nombre limité de cas aux besoins précis d'une association, mais des solutions alternatives ont toujours été trouvées. « Guppy » permet la publication

d'articles en ligne avec validation du responsable du site, la modération du forum a priori et dispose d'une interface traduite en plusieurs langues. Le système est pré installé par nos soins à chaque demande d'ouverture de compte.

En ce qui concerne l'hébergement amélioré, notre premier objectif est la sécurité. Nous avons donc mis en place un système avec un processus de transfert de fichiers très sécurisé, crypté par SFTP. L'hébergement est gratuit. Evitez cependant d'afficher des publicités sur vos sites. Nous appartenons au service public et sommes dans l'obligation de respecter des chartes d'utilisation très strictes. Enfin, nous assurons la pérennité du service.

Pour Nestor et Guppy, une assistance et une formation peuvent être proposées.

A l'heure actuelle, 48 comptes sont ouverts sur « Nestor », et 22 sites « portail en kit » utilisant la technologie « Guppy » sont enregistrés. Globalement, sur les trois dernières années, 192 comptes ont été ouverts sur le serveur, en incluant ceux qui sont simplement hébergés. Ces chiffres prouvent que nous avons rendu service à la communauté au cours de ces dernières années. La fréquentation du site Orphanet et des sites des associations hébergées progresse. La qualité des contenus ainsi qu'un meilleur référencement des sites grâce à Orphanet en sont à l'origine.

Nous avons également porté nos efforts sur l'assistance personnalisée, afin que les associations soient en mesure d'éditer rapidement leur propre site. Nous vous aidons aussi lors de la mise en place des services d'hébergement ou lors du transfert de fichiers. Enfin, nous restons disponibles pour répondre à toutes vos questions et vous conseiller sur votre communication au sens large du terme. Pour améliorer la remontée d'informations, nous avons mis en place un site, consultable sur Orphanet.

De la salle

Pensez-vous que l'informatique remplacera un jour toutes les publications diffusées à nos adhérents par la poste ? Etes-vous en mesure de donner des conseils techniques pour l'organisation de colloques ?

Marc HANAUER

Deux aspects sont à prendre en compte. Il est certain que le coût sera moindre avec une diffusion d'une lettre d'information par Internet et que la gestion des communications sera plus facile avec Internet. Mais en général les sites d'association n'ont pas pour objectif de se substituer à la vie associative. De plus, la vie associative ne peut pas être comparée aux contenus édités sur un site Internet. Leur finalité diffère. Un bulletin papier peut être complémentaire d'un site internet et inversement.

Nous pouvons ponctuellement donner des conseils techniques sur la politique de communication. Nous ne sommes cependant pas en mesure de fournir une assistance logistique à la vie

associative et pour l'organisation de colloques. D'autres organisations, comme Alliance Maladies Rares, seront peut-être plus à même de vous aider dans ce domaine.

De la salle

Procédez-vous à des audits des sites des associations ?

Marc HANAUER

Nous pouvons effectuer des audits ponctuels. Mais il faut avant tout qu'un dialogue s'instaure pour bien comprendre votre projet et élargir la problématique à l'ensemble de votre politique de communication sur Internet. C'est un travail de fond.

De la salle

Je souhaiterais simplement indiquer qu'il est primordial de garder à l'esprit le public auquel nous nous adressons et le but que nous recherchons lorsque nous construisons notre site. Dans 80 % des cas, le site n'a pas été conçu pour des usagers externes.

De la salle

Vous avez évoqué les problèmes liés à la modération. Vous nous avez conseillé d'en mettre une en place, mais a priori. Or les associations n'ont pas les moyens de conduire une telle politique. L'option de la modération a posteriori paraît plus réaliste. De plus, la modération exige un savoir-faire qui n'est pas toujours disponible, d'autant plus que nous traitons souvent de sujets très sensibles. Quelle est la part de l'expression personnelle qui doit être relativement libre et celle où il faut censurer ? Il serait peut-être nécessaire de mettre en commun nos connaissances sur ce sujet.

De la salle

Jusqu'à quelle taille pouvez-vous héberger des sites ?

Marc HANAUER

Nous avons fixé une limite formelle pour les espaces disque à 10 mégaoctets. Cette limite peut paraître faible, mais 80 % des associations qui utilisent nos services se situent en dessous. Quand des besoins spécifiques apparaissent, nous pouvons augmenter l'espace disponible sans problème. Nous le faisons très régulièrement.

En ce qui concerne la migration de vos sites, nous ne sommes pas propriétaires de vos contenus. Vous pouvez donc les exporter à tout moment.

III. Les réseaux d'associations et comment les valoriser

Marc HANAUER

Nous nous sommes rendu compte qu'un nombre croissant d'associations travaillent à l'international. Orphanet, pourtant présent dans 35 pays, ne permet pas de refléter cette dimension transnationale entre les différentes associations. La prochaine version d'Orphanet répondra à ce besoin. Nous incluons des informations sur la couverture géographique des associations et apporterons de la visibilité à la structure des réseaux nationaux et internationaux afin de permettre à l'internaute de naviguer entre ces différents éléments. Nous avons déjà procédé à une refonte de nos formulaires d'inscription et de mise à jour pour prendre en considération la dimension géographique.