

# Visite Actuelle

Actualités de la santé et du métier pour le visiteur médical



**Les hospitaliers,  
stars ou pas dans  
les médias ?**

**p. 06**

**PHARMACIE : LE PARI  
DES FLEURONS  
FRANÇAIS DE DEMAIN**

**p. 11**

**MENARINI FRANCE :  
30 ANS DÉJÀ !**

**p. 22**

**DE L'IMPACT DES EFFETS DE LA PANDÉMIE  
SUR LA FRAGILISATION DU TISSU SOCIAL  
ET SUR LA SANTÉ DE NOS JEUNES**



# La prise en compte de la parole des patients

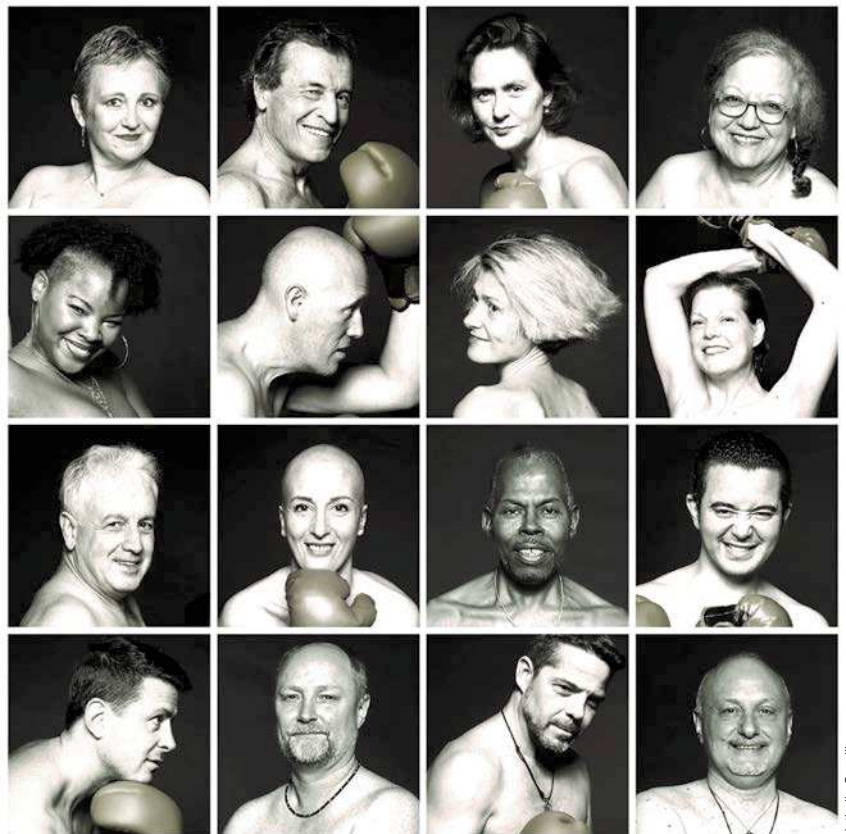
Il y a quelques années encore, seule la parole des professionnels de santé était considérée. Depuis, les patients se sont invités dans le débat, souvent même de façon originale.

### La voix des patients trouve sa résonance

Le docteur Christophe André, célèbre psychiatre interrogé il y a dix ans sur la révolution de l'information avec Internet, nous répondait ceci : « Avec l'instantanéité de l'information, il n'y a plus d'un côté "les sachants" et de l'autre côté, "les ne sachants pas", nous sommes tous des acteurs de santé » ! Cette évidence nous a chamboulé. C'est ainsi que, grâce à lui, notre projet de web TV dédiée à la santé, trouvait son titre : « Acteurs de Santé, la première chaine Tv digitale des acteurs de la santé ». En 2011, Dominique Noel reprenait le Festival de la Communication Santé de Deauville et annonçait : « pour chaque inscription payante d'un projet par une industrie ou un laboratoire, nous offrirons une participation gratuite à un projet présenté par une association de patients. »

### Information santé, la nouvelle donne

La parole des patient(e)s s'est amplifiée avec l'essor des réseaux sociaux, notamment Facebook, mais aussi LinkedIn et Twitter. Dès lors, l'information n'est plus uniquement descendante, médecin-patient. Aujourd'hui, la parole des patients est bien d'avantage prise en compte. « Il faut se mettre à la place des personnes qui sont complètement perdues par l'annonce d'une mala-



Nathalie Oundjian

die », observe Guillaume de Durat, consultant en Affaires Publiques. Du côté des industriels, Vanessa Thiburce, Directrice associée des laboratoires ConvaTec, le confirme : « Nous devons produire et partager l'information auprès de tous. »

### Les malades revendiquent une place dans la société

L'Université des Patients-Sorbonne a été fondée en 2010 par le Professeur Catherine Tourette-Turgis. Son but était de concevoir et d'animer des parcours diplômants à destination

des personnes atteintes d'une maladie afin de transformer leur expérience vécue en expertise au service de la collectivité. « Mon travail sur le sida pendant plus de 25 ans m'a permis d'articuler la théorie et la pratique. » Éric Salat, co-directeur du D.U Démocratie en santé à l'Université Pierre et Marie Curie, ajoute : « Grâce à l'innovation, les malades sont en capacité de revendiquer une place active dans la société. »

### Les patients mis à nu

Le calendrier « Les associations de

*patients se mettent à nu pour... »* a vu le jour sur une idée de Claude Touche, CEO d'eVeDrug. 20 patients et aidants représentant 12 associations se sont mis à nu dans un calendrier décalé et inattendu pour exprimer leurs attentes. Les 12 photos en noir et blanc réalisées par Nathalie Oundjian et mises en page par Edwige Vattier ont été dévoilées en avant-première au Festival de la Communication Santé à Deauville. Présenté devant 500 personnes, le calendrier a suscité surprise et émotion auprès des participants et la totalité des bénéfices a été intégralement reversé aux associations.

### La parole du patient mise en scène

Nous voulions vous faire part de leur motivation, voici leurs réponses : « *Pour apporter un message d'espoir aux femmes atteintes de cancer, pour qu'elles se sentent bien dans leur peau et restent positives et confiantes* », Sophie Roger, Association Skin. « *Pour partager et rompre la solitude des personnes touchées par le cancer du poumon* », Emmanuel Gervier, Patients en réseau – Mon réseau cancer du poumon. « *Pour combattre et mettre K.O. la douleur persistante et la fatigue chronique fibromyalgique* », Carole Robert, Fibromyalgie France. « *Pour que plus jamais un enfant ne meurt de méningite, maladie foudroyante qu'on peut prévenir* », Régis Merhant-Sorel, Association petit ange ensemble contre la méningite. « *Pour appeler les ados et les parents qui ont une maladie chronique, plus particulièrement le VIH, à sortir de l'isolement et venir trouver du soutien auprès des professionnels* », Lova Eulalie, Dessine-moi un mouton. « *Pour dire aux malades atteints du syndrome de*

*Guillain Barré qu'on peut s'en sortir* », Claude Pinault, Groupe de soutien des patients atteints du syndrome de Guillain Barré. « *Pour sensibiliser toutes les femmes atteintes de cancer gynécologique et de lymphoedème à l'importance de l'activité physique et sportive. Le sport peut être un bon remède* », Éléonore Piot de Villars, Lympho'Sport. « *Pour donner l'envie aux patients atteints de la maladie de Crohn et de la rectocolite hémorragique d'aller chercher ces petites ressources que nous avons tous en nous et faire que la vie soit meilleure* », Jean-Michel Hedreux, AFA Crohn RCH. « *Pour mettre un visage sur les douleurs chroniques* », Edwige Vattier, Association Francophone pour Vaincre les Douleurs, AFVD. « *Pour montrer que nous sommes des êtres humains comme les autres et que, nous aussi, pouvons-nous montrer à nu devant tout le monde* », Sébastien Kübler, Ligue contre la sclérose en plaques. « *Pour mobiliser les hommes afin qu'ils se mettent à nu devant leur médecin et soient dépités des cancers masculins* », Olivier Jérôme, CerHom. « *Pour rendre un peu de cette intimité que les patients nous offrent toute l'année, c'est ma façon à moi de leur rendre hommage* », Amine Belhadj, Dessine-moi un mouton. « *Pour rompre l'isolement des personnes touchées par un cancer, leur permettre de trouver la bonne information et faciliter leur quotidien* », Laure Guéroult-Accolas, Patients en réseau - Mon réseau cancer du sein. « *Pour faire avancer les essais cliniques et enfin proposer un vrai traitement contre le cancer du sein triple négatif, pour booster les politiques* », Dorothée Vandaele, Les triplettes roses.

Si Dorothée n'a pas survécu à son cancer du sein, les médias et réseaux

sociaux ont largement relayé cette initiative. Depuis, le Collectif Mobilisation Triplettes a pris le relais. « *En moins d'un an, les Triplettes françaises ont obtenu l'accès précoce à une immunothérapie et à un anticorps conjugué à la chimiothérapie, grâce à la mobilisation de tous les acteurs : associations, oncologues, ANSM, Ministère de la santé, HAS, laboratoires et médias* », précise Claude Coutier, membre du Collectif.

### Éviter une chimiothérapie inutile

Laure, quant à elle, est en croisade pour obtenir le remboursement des tests génomiques. « *Pour autant, il reste encore beaucoup à faire* », souligne Florence Partouche, Présidente d'Exact Sciences. Le Pr Jean-Marc Ferrero, oncologue au Centre Antoine Lacassagne à Nice, indique qu'il a été démontré que : « *les tests génomiques permettent de mieux définir le pronostic des patientes atteintes d'un cancer du sein et de savoir quel traitement sera le plus approprié.* » Ainsi, chaque année, grâce à ce test, 6 000 à 8 000 femmes pourraient éviter une chimiothérapie inutile. « *Quand on compare le coût de ces tests et le coût de la chimiothérapie, nous sommes clairement en faveur de leur remboursement* ».

### La parole du patient entendue par le Président de la République

Grâce à la députée Chrysoula Zacharopoulou, le Président Emmanuel Macron annonçait le 11 janvier 2022 le lancement d'une stratégie nationale de lutte contre l'endométriose. Une nouvelle page s'ouvre pour la santé dans notre pays. ■

Voir les reportages :  
[www.acteursdesante.fr/](http://www.acteursdesante.fr/)