

HTAPFrance : esprit de partenariat et forte dynamique de professionnalisation

Mélanie Gallant-Dewavrin (administration@htapfrance.com), directrice de l'association HTAPFrance

Forte d'une expérience de seize ans et d'une histoire très riche dans le développement de la connaissance de la maladie et de sa prise en charge, l'association HTAPFrance a vocation à accompagner le malade et son entourage dans toutes les situations où la maladie affecte la vie quotidienne. Créée en 1996 par une patiente et un médecin pneumologue, l'association des patients souffrant d'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) a su conserver cet esprit de partenariat entre les différentes parties prenantes tout en se professionnalisant. Son action passe par l'écoute des patients et de leurs proches, et repose sur une collaboration fructueuse avec le Centre de référence de l'hypertension pulmonaire sévère dirigé par le Pr Gérald Simonneau, le conseil scientifique d'HTAPFrance, le réseau des Centres de compétences régionaux et des acteurs de cette prise en charge, tant institutionnels qu'industriels, à l'hôpital ou en ville.

Cela fait aujourd'hui de cette association un acteur incontournable dans un contexte de maladie rare, grave, chronique et invalidante, dont l'apport complète la prise en charge médicale et thérapeutique du patient.

HTAPFrance est née d'un besoin

En 1996, l'association réunit des patients en détresse, isolés jusque-là, mais soulagés de pouvoir mettre un nom sur leurs symptômes après des années d'errance avant d'être accueillis à l'hôpital Bécclère (92). Ils avaient besoin de parler, de comprendre mais aussi d'aller plus loin. Si les problématiques ont évolué, et que les patients que regroupe HTAPFrance ont des hypertensions pulmonaires d'origine différente, il n'en reste pas moins qu'ils ont des préoccupations communes, et que chercher ensemble des réponses est un moteur.

Vecteur d'information

Une étude récente, réalisée par notre association avec le soutien d'un partenaire industriel (voir encadré p. 694), a permis de mieux cerner la perception par les patients de leur prise en charge et de leurs attentes à l'égard du corps médical, paramédical et de l'association. Or, si les patients étaient globalement très satisfaits de leur prise en charge médicale et pharmacologique au sein du Réseau français de l'hypertension artérielle pulmonaire, ils restaient très demandeurs d'informations à différents moments de la maladie. Ils viennent ainsi chez nous (HTAPFrance) compléter l'information donnée par les



professionnels et s'en disent satisfaits. En effet, conscients dès les premiers temps de l'association que cet élément était crucial étant nous-mêmes, patients ou aidants, nous avons mis en place des supports variés. D'abord, des réunions à Paris, puis partout en France, la revue *Cap Vers*, le site www.htapfrance.com, des brochures, des enregistrements vidéo ont pu être proposés et même un premier congrès patients en 2010. Ces initiatives sont en priorité destinées aux malades (adhérents ou non), mais certaines ont pour but de sensibiliser un public plus large, la méconnaissance de l'HTAP étant l'une des raisons du retard de diagnostic et de la réponse souvent inadaptée des services sociaux. Dans ces différents supports, nous avons souvent recours au témoignage de patient ou d'aidant, outil particulièrement pertinent pour les personnes concernées, car le langage est adapté et les problématiques vécues et concrètes. Par exemple, un traitement contraignant sera accepté plus aisément si un patient peut attester qu'il en ressent un réel bienfait.

Pour une prise en charge psychologique

L'étude patients met en évidence deux vastes domaines où l'accompagnement par des professionnels est insuffisant. Tout d'abord, alors qu'il s'agit d'une maladie que l'on ne sait pas guérir aujourd'hui, une prise en charge psychologique n'est que rarement proposée. Or, plus d'un malade sur deux souhaiterait avoir accès à un tel soutien. En effet, non seulement l'HTAP affecte le patient dans son corps mais la maladie retentit aussi sur sa vie sociale, professionnelle, scolaire, sur sa famille et même sur son couple. En outre, la gravité du pronostic (maladie mortelle), les recommandations (pas de grossesse, pas d'activité physique...) et par conséquent la nécessité d'adapter sa vie sont difficiles à accepter et intégrer. Compte tenu de l'impossibilité actuelle de généraliser cette prise en charge dans les services faute de moyens et en raison de l'éparpillement des patients sur le territoire, HTAPFrance cherche à pallier ce manque de son mieux. Par exemple, dans



L'association HTAPFrance a organisé, en octobre 2010 à Lyon le premier congrès francophone des patients atteints par cette maladie.

La maladie, son vécu, son quotidien

Principaux résultats de l'étude patients atteints d'HTAP* (359 questionnaires exploités)

Étude en deux phases, une qualitative exploratoire, une quantitative, sur deux ans.

Objectifs : comprendre le vécu du patient atteint d'HTAP, identifier les points de satisfaction et d'insatisfaction

Résultats principaux

Concernant la prise en charge

- Diagnostic établi en moyenne 1,5 an après l'apparition des symptômes
- Attente d'information dès le diagnostic
- Satisfaction globale de la prise en charge médicale dans les centres experts : 8,7/10
- Un quart des patients s'estiment trop peu informés sur la greffe
- Plus de la moitié ignore ce qu'est l'éducation thérapeutique
- Plus la maladie est grave, plus la qualité de vie est impactée
- Plus le patient est âgé, plus il perçoit cette gêne
- Attentes des patients corrélées à la qualité de vie : amélioration de la qualité de vie ; allongement de l'espérance de vie ; guérison

Concernant HTAPFrance

- Association connue par 6 patients sur 10
- Le lien le plus fréquent entre le patient et l'association est le médecin ou un infirmier référent du centre expert
- Niveau de satisfaction du patient à l'égard d'HTAPFrance : 8,2/10
- Attentes principales à l'endroit de l'association de patients :
 - faire avancer la recherche (68 %)
 - information sur l'HTAP (58 %)
 - aide à l'amélioration des conditions de vie au quotidien (43 %)
 - représenter les patients et leurs intérêts (42 %)

* Étude patients réalisée au sein du Réseau français de l'HTAP avec le soutien institutionnel de Pfizer.

le cadre des week-ends enfants-famille que nous organisons annuellement, une session est réservée au dialogue avec un psychologue, pour les enfants (malades et fratrie) d'une part, et pour les parents entre eux avec un médecin et une personne de l'association d'autre part. Ou encore, nous avons, grâce à un laboratoire, mis à la disposition des patients une brochure sur « La prise en charge psychologique du patient HTAP » (dans les Centres de compétences). Ainsi, HTAPFrance sensibilise patients, proches et médecins au fait que le soutien psychologique est partie intégrante de la prise en charge globale et les aide à le mettre en place, même si ce n'est pour le moment qu'une amorce.

Relais pour une meilleure compensation sociale de la maladie

S'ils n'appréhendent pas toujours la particularité du retentissement psychologique du vécu de l'HTAP pour le patient, les praticiens ont par ailleurs peu l'expérience des aspects sociaux, professionnels ou scolaires de la maladie. Les services ne sont pas tous – loin s'en faut – dotés d'un assistant social pour aborder ces problématiques. Il s'avère pourtant que nombre de patients sont susceptibles de bénéficier de droits et de compensations prévus par la réglementation : carte d'invalidité, carte de stationnement, tierce personne, reconnaissance du statut de travailleur handicapé, allocation d'éducation pour enfant handicapé... Cependant, l'HTAP est mal connue des services des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), et les critères administratifs d'évaluation du handicap sont inadéquats pour prendre en compte l'évolutivité et la gravité de la maladie, d'où de très nombreux refus. C'est pourquoi HTAPFrance appuie les démarches des patients qui en font la demande et rémunère désormais une assistante sociale pour démêler les situations complexes. Nous retrouvons des difficultés similaires dans les rapports avec l'Assurance maladie, car, même si le cas de l'HTAP est prévue (ALD n° 5) et qu'il existe un protocole national de soins⁽¹⁾ servant de base aux remboursements par l'Assurance maladie, en pratique la mise en œuvre n'est pas automatique. Là encore, nous accompagnons les patients en cas de litige, pour des refus de transport par exemple. Mais en amont, nous mettons à disposition des fiches sur les thèmes concernés. Nous travaillons, enfin, à l'élaboration d'une « fiche technique » à l'intention du médecin, qui doit remplir le dossier MDPH de son patient HTAP en ville ou à l'hôpital, s'appuyant sur les éléments les plus parlants au regard des critères appliqués par ces organismes (guide GEVA)⁽²⁾.

Une parfaite connaissance de la vie quotidienne avec la maladie

L'HTAP, qui touche des patients de tous âges, de la naissance au grand âge, provoque essoufflement, fatigue et défaillance cardiaque droite. L'exercice physique est d'ailleurs un thème sur lequel il n'y a pas à ce jour consensus, et nous ne cessons d'appeler les malades à la plus grande prudence dans le domaine, un avis du médecin expert, au cas par cas, étant absolument nécessaire.

Pour autant, avec des aménagements, le malade peut mener une vie intéressante et non dénuée d'agrément. Les patients, en se rencontrant, échangent leurs « trucs » sur la façon de s'organiser, de s'entourer, pour que rester chez soi, se déplacer, voyager, travailler, étudier soient plus

faciles. Ces réalités sont assez peu envisagées par les équipes médicales, car elles ont trait au vécu. En collectant toutes ces astuces, qui ne sont que des stratégies d'adaptation, nous pouvons fournir une masse de conseils pratiques sur des questions aussi variées que l'altitude, la façon de porter sa pompe à perfusion ou les relations sexuelles. Autant de sujets que l'on n'ose bien souvent pas aborder avec son médecin, ou pour lesquels il n'a pas la réponse. C'est une illustration de la complémentarité de l'information fournie par nous de celle, essentielle, apportée par le médecin et les soignants.

L'éducation thérapeutique du patient

L'expertise d'HTAPFrance, acquise de longue date et partout en France par des patients ou des aidants et au contact d'autres patients et des équipes, justifie qu'elle participe aux programmes d'éducation thérapeutique du patient, de leur conception à leur implémentation. Puisque HTAPFrance a reçu en 2007 l'agrément ministériel pour la représentation des usagers du système de santé dans les services hospitaliers ou de santé publique, elle a, en outre, compétence légale pour ce faire. Ces programmes doivent donner aux patients les outils qui leur permettent de devenir acteurs de leur suivi.

La recherche sur l'HTAP et les traitements

Depuis une dizaine d'années, HTAPFrance a entrepris de soutenir financièrement la recherche médicale sur l'HTAP. Elle octroie tous les ans des bourses à des chercheurs et entretient des relations suivies avec les unités de recherche du groupement scientifique (GIS) de l'HTAP, dirigé par le Pr Marc Humbert. Nous avons ainsi attribué cette année 30 000 € à de jeunes chercheurs. La logique voudra que, l'implication financière croissant, nous nous investissions aussi en termes de réflexion sur les projets.

L'implication européenne

Finalement, HTAPFrance, membre fondateur de l'association PHA Europe⁽³⁾ (qui regroupe les associations de patients HTAP de vingt-deux pays), a pu constater que l'organisation de la prise en charge de l'HTAP en France est parmi les plus en pointe et sert de modèle en Europe et dans le monde. Si nous avons peu à envier aux situations des patients d'autres pays, notre association puise des idées chez ses pairs, et l'échange est enrichissant pour tous.

Une association responsable davantage impliquée dans la prise en charge

La guérison n'est pas encore en vue, mais les énormes progrès réalisés et le nombre des traitements disponibles sont remarquables pour une maladie rare. Cette œuvre sera parachevée lorsqu'on trouvera le traitement curatif de l'HTAP, mais, en attendant, nous pouvons espérer que le système mis en place continue de s'améliorer. En effet, les précieux outils officialisés avec le Plan national maladies rares de 2003 que sont l'organisation du réseau français de Centres de compétences animé par un Centre de référence, et ses registres de patients doivent permettre de garantir des protocoles uniformisés en termes de diagnostic, de traitement, d'évaluation et de suivi. Il n'est plus ad-



La revue semestrielle *Cap Vers*, support d'information édité par HTAPFrance.

missible aujourd'hui qu'un malade HTAP ne soit pas adressé à un Centre de compétences par le médecin de ville ni inclus dans le registre national, ce serait pour lui une perte de chance. En outre, nous pensons que les aspects les plus spécifiques de la prise en charge de cette maladie devraient n'être assumés que par un nombre limité d'experts. C'est le cas, par exemple, de la consultation de génétique, de la chirurgie de l'HTAP, de la pédiatrie. En effet, le nombre de cas est ici tout particulièrement réduit et la fiabilité naturellement liée à l'expérience.

Compte tenu de l'existant, en tant qu'association, nous constatons que les sollicitations de la part des patients mais aussi des équipes qui ont compris notre positionnement de partenaire sont de plus en plus fréquentes et diverses. Nous ne cessons de renforcer nos connaissances et celles de nos équipes. Notre vocation est d'être présents de façon systématique dès le diagnostic, pour travailler main dans la main avec chacun des Centres de compétences, comme nous le faisons déjà avec le Centre de référence et la plupart de ces Centres labellisés. Il en va de même avec toutes les parties prenantes à la prise en charge du patient HTAP, à l'hôpital ou en ville et avec les pouvoirs publics pour faire encore mieux connaître et reconnaître cette maladie. Cette évolution contribuerait sans aucun doute à faire encore progresser la prise en charge de l'HTAP en répondant aux besoins, pour l'heure, non pourvus des patients et de leurs proches. ■

L'auteure déclare être salariée d'une association soutenue par les laboratoires Actelion, Bayer, GlaxoSmithKline, Lilly, Pfizer, VitalAire.

1. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/pnds_htap_decembre_2007_vu_doc.pdf et http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/lap_htap_novembre_2007.pdf

2. http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/GEVA_graphique-080529-2.pdf

3. <http://www.phaeurope.org>

Nous contacter

HTAPFrance

8, allée des Charmes, 21380 Asnières-lès-Dijon
Tél : 03 80 70 00 91 ; administration@htapfrance.com
<http://www.htapfrance.com>