

## Accompagnement des malades dans l'arrivée des nouveaux traitements

### L'expérience des services régionaux de l'AFM-Téléthon

#### Utilisation clinique des traitements innovants, repositionnés ou hors AMM : le vécu du terrain (3)

Géraldine Merret

► La découverte de médicaments pour les maladies neuromusculaires représente une étape cruciale. Leur mise à disposition pour chacun(e) est l'affaire de tous : les patients bien sûr, les Centres de Référence, les Centres de compétences et notre association de malades. Cette véritable révolution créée de nouveaux repères, et un nouveau parcours de soins qui doit bénéficier d'un accompagnement renforcé. ◀



Directrice des actions auprès des familles, AFM-Téléthon, 1, rue de l'internationale, 91002 Évry, France.  
[gmerret@afm-telethon.fr](mailto:gmerret@afm-telethon.fr)

Les malades interrogent au quotidien nos équipes de proximité. Où en est la recherche pour ma maladie ? Avez-vous lu cet article ? Connaissez-vous les résultats de cet essai clinique ? Puis-je accéder à ce traitement ? Comment dois-je faire ? Vais-je pouvoir toujours en bénéficier ? Pourquoi n'y ai-je pas droit ? Pourquoi ne puis-je pas accéder au médicament alors que les résultats des essais sont positifs ? Pourquoi est-ce si long ? Comment accélérer les choses ? Pourquoi mon médecin ne m'en a pas parlé ? Que dois-je faire pour bénéficier de ce traitement, disponible à l'étranger ? Ces questions récurrentes portaient hier sur les seuls essais cliniques. Elles concernent aujourd'hui également les traitements, dans un contexte où l'accès à l'information tant nationale qu'internationale a considérablement changé grâce à sa diffusion rapide sur internet et les réseaux sociaux notamment. Le cadre réglementaire n'en reste pas moins d'une grande complexité. Il n'est pas toujours aisé de comprendre les modalités de mise en place et les suites d'un essai clinique, ni les modalités de mise à disposition des traitements (parcours de l'autorisation de mise sur le marché, disponibilité ailleurs qu'en France voire sur internet...). Et si l'arrivée de traitements innovants représente bel et bien une nouvelle étape dans la prise en charge, elle pose aussi la question de leur observance par les malades, bien connue pour les pathologies fréquentes.

#### Faire évoluer les actions, et les équipes

Au regard de ces différents constats, l'AFM-Téléthon doit renforcer son accompagnement. Concrètement, il s'agit de répondre aux diffé-

rentes questions posées par les familles et les malades, d'accompagner leur information et de valider sa compréhension. Le temps de la consultation est court. Nous devons donc préparer les questionnements en amont, et nous assurer en aval que les informations délivrées ont été bien comprises par le malade et/ou la famille. Un accompagnement renforcé signifie également s'assurer qu'un lien est bien établi entre tous les acteurs de la prise en charge, nombreux pour les maladies neuromusculaires, et faciliter tant le travail de coordination que la transmission des informations entre ces différents acteurs, prescripteurs compris. Accompagner, c'est aussi orienter la personne malade vers les Centres de référence afin d'optimiser sa prise en charge. Nous devons par ailleurs évaluer avec elle l'impact sur sa vie quotidienne, et parfois sur son projet de vie, de l'arrivée d'un nouveau traitement, mais aussi gérer les espoirs comme les déceptions qu'il suscite, voire les incompréhensions face aux réponses qui lui sont faites. L'AFM-Téléthon fournit aujourd'hui cet accompagnement au travers de ses réseaux de salariés et de bénévoles. Ils exercent un rôle de facilitateur, aux côtés du malade mais sans jamais se substituer à lui ni au médecin.

L'AFM-Téléthon entend accompagner ces réseaux aux changements induits par l'arrivée de traitements inno-

### Les réseaux de l'AFM-Téléthon

- 18 services régionaux regroupent des professionnels issus du monde médico-social, à commencer par les référents parcours de santé (RPS). Ils couvrent l'ensemble du territoire.
- 68 délégations composées de bénévoles, de malades et de leurs proches assurent un soutien de proximité et informent les personnes concernées par une maladie neuromusculaire, dans un dialogue de pair à pair.
- 9 groupes d'intérêt rassemblent des malades et des familles touchés par une même maladie ou un même groupe de maladies, dont ils sont de véritables experts tant auprès des professionnels que des patients et des familles.

vants. Pour ce faire, nous informons en continu les équipes, salariées et bénévoles, de l'actualité tant scientifique que réglementaire. Elles sont ainsi en mesure d'informer à leur tour de façon simple et compréhensible les malades et les familles. Nos réseaux bénéficient ainsi d'une formation sur les processus et la réglementation applicables au médicament, depuis la phase de recherche jusqu'à la mise sur le marché, en passant par les essais en cours. Ils doivent être en mesure d'expliquer ces données si complexes aux malades et aux familles, en réponse à leurs questionnements. L'AFM-Téléthon a également mis en place des cellules de veille sur les essais cliniques et l'accès aux médicaments, qui fournissent si besoin des réponses précises (explications, résultats, orientation vers le bon interlocuteur) avec l'ensemble des acteurs concernés. Notre rôle est d'expliquer, de communiquer les résultats, d'orienter vers les bons interlocuteurs. Tout le monde doit partager la bonne information et être en mesure de la redonner à tous.

### Coopérer davantage encore

L'accompagnement au changement passe enfin par une coopération renforcée entre tous les acteurs. Dans une période qui génère à la fois de l'anxiété et de l'espoir, développer et consolider les collaborations a tout d'une absolue nécessité pour garantir une cohérence d'action et de prise en charge. Cet objectif exige la poursuite ou le

développement des consultations pluridisciplinaires, et des échanges réguliers sur les traitements innovants pour une meilleure information des malades et de leur entourage, cœur de notre action. Une coopération renforcée se traduit également par une collaboration autour et à la demande du malade, au cas par cas, entre le référent parcours de santé (RPS) du service régional concerné et le médecin du Centre de référence, pour un meilleur accompagnement et une meilleure compréhension de l'arrivée du traitement, dont le malade pourra bénéficier ou pas. Il faut enfin renforcer la coopération au sein et avec la filière Filnemus. C'est encore plus nécessaire aujourd'hui, du fait de l'arrivée des nouveaux médicaments. ♦

### Clinical use of innovative, repurposed or off-label therapies: a real life experience (3)

#### Accompanying patients in the arrival of new treatments

#### The AFM-Téléthon regional services experience

#### LIENS D'INTÉRÊT

*L'auteur déclare n'avoir aucun lien d'intérêt concernant les données publiées dans cet article.*

Retrouvez toutes les Actualités de la Myologie  
sur les sites de :

la Société Française de Myologie

[www.sfmyologie.org](http://www.sfmyologie.org)



la filière de santé neuromusculaire FILNEMUS

[www.filnemus.fr](http://www.filnemus.fr)

