



Working for people living with brain disorders

Secretariat: c/o EFNS Branch Office –
Univ. of Florence, Dept. of
Pharmacology, 6 Viale Pieraccini, I-
50139 Florence, Italy
Tel:+39-055-4362098; Fax:+39-055-
4271280. Email: evelyn.sipido@unifi.it
Communications and Liaison Officer:
Evelyn Sipido
Registered Address: EBC Office,
Fondation Universitaire, 11 Rue
D'Egmont, B-1000 Brussels, Belgium.
www.efna.net

QuickTime™ and a
decompressor
are needed to see this picture.

UEMS SECTION OF NEUROLOGY
c/o VIENNA MEDICAL ACADEMY
ALSER STRASSE 4
1090 VIENNA / AUSTRIA

tel: +43 1 405 13 83-13
fax: + 43 1 407 82 74
mah@medacad.org

Un guide de bonnes pratiques à la coopération entre
médecins et associations de patients pour des maladies
neurologiques chroniques en Europe.

Le présent guide a été officiellement lancé le 26 août 2008 lors du 12^{ième} Congrès de la European Federation of Neurological Societies (EFNS) à Madrid et fera l'objet de mises à jour régulières.



Introduction

Ce guide se base sur les principes de la Charte aux personnes affectées de la Maladie de Parkinson de l'European Parkinson's Disease Association (EPDA) et sur un symposium satellite tenu à Luxembourg le 23 Mars 2007 organisé par l'European Board of Neurology, section de l'Union Européenne des Médecins Spécialistes (UEMS) avec des représentants de l'European Federation of Neurological Associations, l'European Parkinson's Disease Association, Alzheimer Europe et l'European Headache Alliance.

Les associations de patients sont des organisations non gouvernementales désignées dans ce document AP/ONG, formées pour les des besoins de patients présentant une affection médicale (neurologique) spécifique ou un groupe d'affections médicales (neurologiques) similaires. Les différentes AP/ONG neurologiques ont des activités spécifiques selon l'affection qu'ils représentent. Le présent document concerne les besoins, finalités et objectifs communs à toutes les AP/ONG. Ce guide aspire à faire le point et promouvoir les principes de coopération entre les Association Médicales ou des médecins individuels avec les AP/ONG au niveau national et international en Europe.

Les principes d'une telle coopération sont fondés sur le respect mutuel et le partenariat, de hauts principes éthiques et la prévention de conflits d'intérêts. La finalité commune est l'amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie des personnes atteintes de différentes affections neurologiques et de promouvoir la recherche sur les maladies du cerveau.

Le bénéfice d'une bonne coopération en partenariat est mutuel pour les patients et les médecins et en fin compte pour la société en général. Les affections du cerveau représentent un grand fardeau pour la société qui va probablement augmenter avec le vieillissement de la population et l'amélioration du traitement d'autres maladies, comme les affections cardiovasculaires ou le cancer.

Le guide devrait aboutir à une augmentation de la prise de conscience de l'impact des conditions neurologiques sur la société, et à une attitude moins péjorative vis-à-vis des maladies neurologiques chroniques afin d'en réduire la stigmatisation et la discrimination.

Ce guide devrait contribuer à une meilleure compréhension entre patients et médecins, améliorer l'information pour les patients sur les diverses maladies et aider les AP/ONG à développer des stratégies et démarches en accord avec le savoir médical actuel, les options et les développements futurs. La coopération peut aider à intégrer autant que possible le patient lors du développement de lignes de conduite et de protocoles, et d'incorporer la vision du patient au sein des projets de recherche.

Guide:

Les patients avec une affection neurologique chronique ont droit à

- Un transfert à un médecin avec un intérêt particulier dans leur maladie
- Recevoir un diagnostic précis
- L'accès à des structures de soutien
- Des soins continus; et
- A participer aux décisions concernant la prise en charge de leur maladie

Au moment du diagnostic

- Obtenir un diagnostic précis et avoir accès à un médecin avec un intérêt particulier dans leur maladie
- Être informé sur le diagnostic (sauf si le patient déclare ne pas le vouloir au préalable)
- Donner du soutien au patient et à l'aidant après la pose du diagnostic.

Améliorer la communication entre médecins et patients

- Développer la capacité à annoncer “des mauvaises nouvelles” et promouvoir le mode de compréhension du patient lors du choc initial de l'annonce du diagnostic
- Améliorer le dialogue entre médecins et patients pour assurer que les patients soient informés d'une manière qui corresponde à leurs besoins et attentes
- Les patients ont besoin d'éducation pour poser au médecin les bonnes questions (aide décisionnelle pour patients)
- Aux médecins de poser les bonnes questions pour s'assurer de pouvoir fournir les réponses adéquates concernant la qualité de vie et d'être respectueux vis-à-vis du savoir et de l'expérience du patient avec sa maladie.

Assurer des soins continus:

- Obtenir des soins continus et adéquats par un médecin et une équipe de professionnels de santé ayant un intérêt particulier dans leur maladie
- Encourager le développement d'équipes pluridisciplinaires pour améliorer la prise en charge
- Impliquer les aidants dans la prise en charge (avec l'accord du patient)
- Prévoir des soins tout au long du spectre de gravité des maladies, selon les études sur l'efficacité des coûts
- Améliorer les procédures de consentement éclairé et promouvoir la participation des patients à la prise en charge de leur maladie.

Offrir de l'information adaptée:

- Créer des sources d'information pour patients compréhensibles, honnêtes et validées
- Combattre des méthodes de traitement qui ne correspondent pas aux vrais besoins des patients.

Augmenter la prise de conscience de la stigmatisation et la discrimination des affections neurologiques:

- Rendre le public plus attentif aux maladies neurologiques et psychiatriques et surmonter les attitudes négatives du public pour réduire la stigmatisation et la discrimination

- Encourager le partenariat entre médecins et les autres professionnels de santé avec les AP/ONGs qui représentent les intérêts des patients pour promouvoir une meilleure compréhension des diverses affections.

Education et recherche:

- Contribuer à l'identification de mesures de résultats de recherche pertinents
- Encourager la participation de AP/ONGs européennes au dialogue entre chercheurs, universités et gouvernements
- Contribuer au développement de guides de bonnes pratiques et à leur implémentation
- Encourager la recherche sur les maladies du cerveau
- Militer pour le support financier par les autorités et le secteur privé sur leur soutien à la recherche
- Promouvoir le support par les AP/ONGs de demandes de subsides auprès de la Commission Européenne.

Pour y succéder:

- Les AP/ONGs travaillent en partenariat avec les médecins, les professionnels de santé, le secteur privé, les universités et les politiciens.

Le but du partenariat étant:

- La promotion d'une bonne coopération basée sur la confiance à des fins légitimes entre médecins et AP/ONGs en profitant de leurs rôles complémentaires.

Les ONGs s'obligent à:

- Être une association enregistrée au niveau national ou européen
- Travailler selon des statuts établis d'un commun accord
- Avoir et publier la composition d'un conseil d'administration élu (le nombre d'administrateurs est déterminé dans les statuts)
- Nommer un conseil médical et publier sa composition
- Avoir un compte bancaire et en présenter annuellement un bilan audité
- Tenir une assemblée générale annuelle
- Définir des objectifs et un échéancier des cibles visées (plan d'entreprise)
- Les représentants des AP/ONGs devraient être dénués de conflits d'intérêts concernant le secteur privé, les assureurs privés ou publics, ou les fournisseurs de services de santé
- Développer un Code de bonnes pratiques soutenant les principes éthiques de l'association
- Discuter les supports financiers privés ou autres afin d'assurer le respect du Code de bonnes pratiques
- Veiller à la transparence de toute aide et support financier
- Se légitimer par leur plan d'entreprise et le rapport d'activités.

Le conseil médical

- Une AP/ONG devrait se doter d'un conseil médical
- Les médecins membres du conseil médical devraient avoir un intérêt particulier dans la maladie représentée par l'association et être des experts reconnus au niveau national respectivement européen
- Les membres du conseil médical devraient avoir le support officiel de leur organisation professionnelle ou scientifique.

Responsabilité du conseil médical

- Faire bénéficier l'AP/ONG de leur savoir professionnel et scientifique
- Valider les informations et les matériaux éducatifs créés par les AP/ONGs

- Coopérer avec les AP/ONGs au développement de projets éducatifs et de recherche ayant un intérêt mutuel
- Les réunions des AP/ONGs ne devraient pas être utilisées abusivement par les patients pour y rechercher des consultations personnelles avec les médecins présents
- Comme règle générale il est recommandé que les médecins ne postulent pas pour devenir membre du conseil d'administration d'une association nationale ou européenne à moins qu'ils soient retraités.

Demandes pour des subsides de recherche

- Chaque demande de subside doit être discutée par le conseil d'administration et éventuellement un conseil de recherche.
- Au cas où un membre du conseil médical participerait à une demande de subsides, il lui sera proposé de démissionner du conseil médical ou de se retirer de la demande.
- Ceci assurera le professionnalisme et la bonne réputation de l'AP/ONG et du médecin.

Dr Alexandre Bisdorff
Délégué du Luxembourg du
European Board of Neurology

Mary Baker
présidente de la
European Federation of Neurological
Associations