



# La revue des Patients Partenaires

## Le mot du président

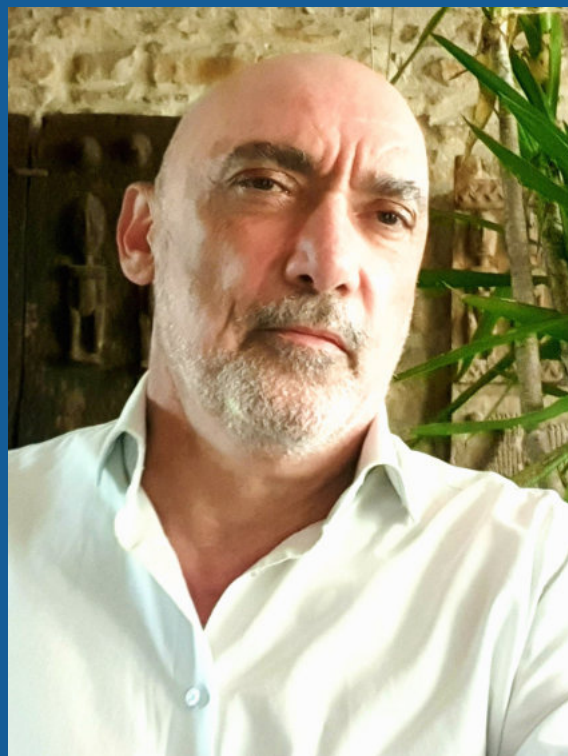
Avec ces premiers mots de Président de l'Union Francophone des Patients Partenaires, me voilà désormais au pied du mur.

Succéder à notre cher Bernard Denis, aujourd'hui au Conseil de Surveillance, est véritablement un nouveau défi. Non pas un défi égotiste mais bel et bien un défi collectif tant l'objectif qui nous est confié, à savoir de participer à la Création Statutaire du Patient Partenaire dans le système de santé, est immense.

Depuis notre Assemblée Générale du 20 avril, chaque jour je prends encore plus conscience de la dimension de cette grande ambition pour l'UFPP. Cette fonction de Président, qui pourrait sembler honorifique, est en fait une grande responsabilité, pour peu que l'on ait un sens de l'Autre et aussi le sens du devoir.

Il y a bientôt deux ans, après avoir traversé ma quatrième ALD, à l'aube de mes 60 ans, j'ai souhaité transmettre à qui voudrait bien l'entendre, mes presque 40 ans d'expérience de relation Patient-Soignant. Pour ce faire, j'ai voulu apprendre, afin de légitimer encore mieux mon propos. Et c'est avec le Diplôme Universitaire (UPEC-UFPP) que l'aventure a véritablement commencé.

Tout s'est enchaîné avec la création de notre premier MOOC où nous avons pu être, une fois encore, précurseur dans l'implication du Patient Partenaire dans le système de santé.



De plus, en participant ces derniers jours à nos nouvelles promotions de Patients Ressources ou bien encore du Diplôme Universitaire, j'ai pu découvrir des individus qui s'impliquent à la fois dans leurs propres projets, et aussi, avec enthousiasme dans la vie de l'UFPP.

Pour mes prochains éditos je rentrerai plus dans le détail dans les orientations futures de l'UFPP. Mais en cet instant, je tiens juste à vous

Et puis un soir, votre Président, Bernard Denis, vous appelle et vous conseille de vous asseoir...  
« Et si tu devenais le futur président de notre association ? »

Même si j'ai pris le temps de la réflexion avant de m'engager, aujourd'hui encore, je découvre combien la transition, la transmission de cette connaissance sera dense et progressive .  
Heureusement, je ne serai pas seul. L'UFPP est depuis toujours une aventure collective. Avec l'équipe déjà en place et de nouvelles personnes qui s'engagent à mes côtés nous saurons garder le cap.

faire partager mon sentiment de confiance dans notre devenir dans le plus pur esprit de la Démocratie que nous saurons porter car il nous a été par nos pairs inculqués.

« La tradition n'est pas le culte des cendres, mais la préservation du feu » .  
( Gustav Malher)

**Jean-Philippe Ouvry, Président de l'UFPP**

## Découvrez le témoignage de nos patients partenaires

### Voici l'histoire de Faba

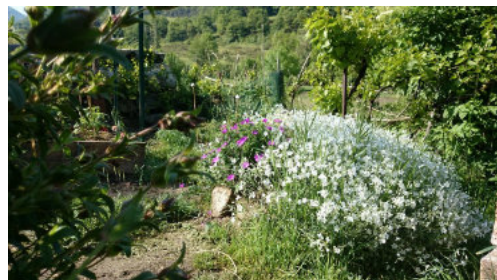
Mon nom est Faba. *Faba* en latin, signifie *fève* ou *graine*. Je n'ai pas tout de suite su apprécier cette étymologie. Aujourd'hui je sais qu'elle me correspond parfaitement.

*Fève*, ce peut-être la surprise, celle qui est dissimulée. On sait qu'il y en a une, mais on ignore à la fois son emplacement et à la fois sa forme.

Je pourrais donc considérer ma *fève*, ma surprise, comme étant ma maladie, celle dont j'ai découvert à la fois la forme et les multiples disséminations corporelles; une sclérose en plaques, des lésions larges et multiples dans le cerveau et la moelle épinière. Une forme qui m'a laissé des handicaps résiduels et qui m'a fait ré-envisager une bonne partie de ma vie.

Après la découverte de la fève, si on l'obtient bien sûr, on peut décider de porter la couronne et d'en accepter les responsabilités. Après mûres réflexions j'ai accepté les responsabilités sans pour autant en accepter la couronne. J'ai refusé le *Royaume de la fatalité de la SEP*.

Non aux médicaments allopathiques proposés (aucun traitement n'existe à ce jour pour soigner la maladie). J'ai accepté ma maladie et ai souhaité régner seule sur ma vie de patiente. Je me suis alors plongée dans les publications médicales et les ouvrages relatifs à ma maladie, une inflammation chronique du système nerveux et ai tout mis en œuvre pour remonter aux causes premières de cette inflammation et l'endiguer au mieux. J'ai décidé de me faire du



J'ai réalisé un grand jardin permacole à la fois coloré et odorant. Ses différents espaces de cultures me permettent de déambuler tout en limitant les gestes difficiles de jardinage.

J'aime créer et réparer des machines, qu'elles soient thermiques ou électriques, même si parfois je m'y casse la tête (ou le nez) car tout est plus difficile qu'avant la maladie, mon corps ne répond plus de la même façon. Toutes ces activités me permettent de retrouver peu à peu une motricité plus fine et des capacités physiques que je croyais alors, perdues.

J'ai aussi et surtout mon atelier artistique où je peux pratiquer, peindre, dessiner, chanter et écouter de la musique Baroque.

Enfin en ce qui concerne mes activités ressources, j'accompagne pour le moment des patients atteints de cancer en échangeant à la fois des recettes cétogènes et des états d'âmes concernant nos pathologies respectives. Mon objectif est de créer un groupe local d'entraide pour les patients atteints comme moi, de maladies neurologiques. Là où je réside, tout est à créer, rien n'existe et nous ne sommes pas accompagnés.

bien et à ce moment précis je suis devenue patiente partenaire, formée par l'UFPP.

Ma formation universitaire et professionnelle est basée sur la création artistique. L'Art est à la fois les fondations, les piliers et le toit de ma vie. La création est présente à tous les instants, c'est elle qui me porte, c'est ma thérapie première. Aussi je crée des plats que je cuisine, à base de régime céto-gène anti-inflammatoire. Je ne consomme que cela.

Je me suis créé un programme sportif adapté, très souvent accompagné d'un bain d'eau glacée dans la rivière qui borde le chemin de ma montagne.

Aujourd'hui lorsque je regarde les faba, les graines, que j'ai semées, je suis fière de moi ; cela semble avoir porté ses fruits. Plus de poussée depuis maintenant plusieurs années, de nouvelles rencontres faites et une qualité de vie grandement améliorée. La remarque que je me fais régulièrement est que la vie est bien trop courte pour pouvoir faire tout ce dont j'ai envie !

## Un engagement, une réussite...

Justine Hamaïde, patiente partenaire et diplômée de l'UFPP en 2022, nous partage ce qu'elle a retenu de la conférence sur les maladies rares qui s'est tenu à Paris au musée de l'Amérique Latine le 28 février dernier à l'occasion de la journée nationale des maladies rares.

Cette conférence donne l'opportunité à un public mixte, professionnels, patients et aidants, de partager avancées scientifiques et sociales et vie quotidienne sur l'accès aux soins et aux thérapies pour des maladies rares.

Ci-dessous vous trouverez les notes de Justine :

### Les intervenants de cette rencontre

- Serge Guérin, sociologue et coordinateur du rapport de l'Observatoire Alexion des maladies rares
- Pr Olivier Blin, coordinateur du réseau national maladies rares OrphanDev, Professeur Aix Marseille Université, Chef de Service Pharmacologie APHM
- Nadège Rallu-Planchais, maman d'un jeune patient atteint d'hypophosphatasie et présidente de l'association Hypophosphatasie Europe
- Pr Philippe Berta, député du Gard et président du groupe d'études Maladies rares à l'Assemblée nationale
- Ronan Le Joubioux, directeur général d'AlexionFrance et BeLux

### Les différents sujets abordés principalement :

#### S. Guérin :

En France, environ 3 millions de personnes atteintes d'une maladie rare. Problème de l'errance diagnostique

L'aidant versus la relation Maman -Enfant

Le soin = le care avec tout ce qu'il y a autour de la Maladie Rare = mettre l'humain au centre du sujet de la MR

La Qualité de Vie et la Maladie Rare : il n'y a pas que le médicament / le traitement dans la



#### R. Le Joubioux :

La majorité des aidants sont des femmes.

Comme l'aidant est souvent un membre de la famille, on considère qu'il n'y a pas de problème car l'accompagnement est assuré.

Un laboratoire n'est pas là que pour produire du médicament - il est là pour accompagner les malades.

L'origine génétique des Maladies Rares : "génétique" un mot qui fait peur.

L'écueil du "saucissonnage" des maladies pour en faire des Maladies Rares.

#### O. Blin :

Le problème de la prise en charge d'une Maladie Rare : problème du conservatisme du milieu médical. Besoin d'une réforme des études de médecine. Les futur médecins seront moins des techniciens.

Problème de l'égalité de l'accès aux soins.

L'aidance est un réel chantier à ouvrir, problème du modèle monétaire en France VS le modèle social des pays nordiques.

Pour conclure une réflexion d'autre autre

maladie.

Quel statut pour l'aidant ? quelle rémunération représenterait une aide à temps plein ?

Ph. Berta :

Le terme Maladie Rare est apparu à l'Assemblée Nationale en 2017. Avant on parlait de Maladie Orpheline.

Le travail à faire passera par les associations.

Le terme "Rare" n'est pas politiquement porteur.

Maladie Rare et la médecine de demain : quid ?  
L'aidance n'est pas un travail. Il faut changer le modèle économique.

N. Rallu-Planchais :

Un fils de 7 ans atteint d'une MR. "Aidant" ne veut rien dire dans cette relation.

L'impact de la Maladie Rare de son fils sur sa vie, sur sa vie de famille.

Combien une maman - aidante à temps plein pour son enfant fait gagner/ économiser à l'Etat ?

Quelle serait une rémunération équivalente versus un professionnel de santé ?

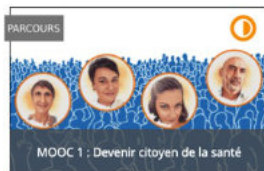
patiente partenaire, Geneviève Chale qui a également participé à ce colloque :

« J'ai été touchée par le témoignage et l'expérience au quotidien de la présidente de l'association, Hypophosphatasie Europe, et tout l'immense chantier que professionnels sanitaires, médico-sociaux en partenariat avec les patients et leur famille reste à explorer ».

Pour en savoir plus, découvrez le premier rapport de l'observatoire Alexion

Rapport  
"Regards croisés sur  
les maladies rares"

## Dans notre agenda



MOOC  
Patient Aidant -  
Citoyen de la santé

Je découvre le  
MOOC



L'UFPP a signé une  
convention de  
partenariat avec  
l'ANSES



L'UFPP et l'UPEC ont  
candidaté au Prix  
Galien avec notre  
projet commun du  
Diplôme Universitaire



Formation Devenir  
Patient ressource  
Session 19 -  
Inscription ouverte  
du 18 septembre au 20  
octobre

## La Charte du Patient Partenaire

L'objectif de notre charte, au-delà de l'expérience dans différentes pathologies, du vécu de chacun, est de proposer des principes fondamentaux de nature à « fédérer » les groupements de Patients Partenaires autour d'un projet collégial et de valeurs communes. Cette charte a ainsi été rédigée par les patients partenaires formés à l'UFPP.

Découvrez la charte complète



## Retrouvons Myriam, pour finir par une touche plus poétique



Dans un conte il y a souvent une fée qui se penche sur le berceau pour jeter un sort à l'enfant à naître.

La fée qui s'est penchée sur mon berceau est arrivée un peu éméchée de la veille, les cheveux en bataille et le pied gauche dans la chaussure droite, bref de mauvais poil !

Elle regarde l'enfant et dit : « Oh toi tu vas galérer ! » puis elle s'avise.

Après tout cet enfant n'a rien fait, en tout cas pas encore...

–« Mais finalement tu y arriveras quand même » dit-elle en partant

Et je suis née.

Avec, moi aussi, un pied gauche dans une chaussure droite.

Ça gêne pour marcher !

J'ai donc galéré.

Mais c'est quoi un pied gauche dans une chaussure droite ?

Oh... la DASS, le handicap, la maladie, le chômage, le divorce, la roue qui crève, le rendez-vous manqué, le train raté, l'entretien encore pas réussi, les lettres qui se mélangent et les chiffres qui se croisent, les pâtes pas cuites, un trou dans la poche, la poignée cassée, le fauteuil qui ne passe pas, l'hôpital et les « docs », les chiffres qui ne sont pas bons et tant de choses encore...

Et du coup ?

Finalement quand le train est parti on voit une fleur qui pousse sur le quai entre 2 dalles de béton !

Et on apprend...

C'est quelques mailles rassemblées pour faire un napperon,

quelques feuilles ramassées pour faire un beau dessin,

quelques cailloux gris, de la peinture et les voilà jolis,

quelques notes de musique pour adoucir le cœur,

de la terre rassemblée pour faire un personnage,

du thym et du citron pour faire un infusion,

du soleil un matin pour réchauffer le corps,

un chat sur les genoux pour un matin d'hiver,

de la farine assemblée pour faire un bon gâteau,

et puis quelques amies pour mieux le savourer.

Et tant pis pour toutes ces choses qui ne marcheront pas !

Tu vois, même sans courir on fait une vie !

Myriam, patiente partenaire

## Soutenez nous !

Pour exister et concrétiser nos divers projets, nous avons besoin de vous.

Au-delà d'une adhésion ou d'un don, nous avons besoin de vos idées, vos compétences, votre énergie et tout ce que vous seriez capable de nous apporter.

Pour adhérer ou faire un don à l'association, c'est par ici !

<https://ufpp.fr/>

Siège social : 54 rue Molière 94200 Ivry sur Seine  
Bureau de Grenoble : 31 Boulevard des Alpes 38240 MEYLAN



Cet email a été envoyé à {{ contact.EMAIL }}

[Unsubscribe](#)

