



## « Connaître et Combattre les Myélodysplasies »

Association régie par la loi de 1901

### *LE DROIT DES PATIENTS À L'INFORMATION MÉDICALE*

L'information est au centre des préoccupations de notre association parce que comprendre notre maladie et ses traitements participe à notre qualité de vie. La relation que nous entretenons avec nos médecins et plus généralement avec tous nos soignants joue un rôle primordial dans cette information. Dans cet article nous proposons une réflexion sur l'information des patients, en la rattachant à l'évolution contemporaine des relations entre patients et médecins. Notre texte est largement inspiré par le Dr. Grégoire Moutel (Université Paris Descartes)<sup>1</sup> ; nous le complétons par une présentation du dossier médical et les modalités d'accès à ce dossier, un des éléments clés de la loi Kouchner relative au droit des malades et à la qualité du système de santé.

<sup>1</sup> Grégoire Moutel.- Evolution générale du devoir d'information vis à vis des patients.- Etudes et Synthèses - 2004/05

#### *LA RELATION MÉDECIN-MALADE FAIT PARTIE INTÉGRANTE DE LA DÉMARCHE THÉRAPEUTIQUE*

Depuis Molière, les rapports du médecin avec son patient ont évolué avec les progrès de la science et l'évolution des consciences. La seconde moitié du XX<sup>e</sup> siècle a été décisive : la recherche médicale a avancé à grands pas, de nouveaux domaines ont été explorés, les médecins soignent et guérissent un nombre croissant de maladies.

Jusque dans les années 1970, le malade disposait essentiellement de deux «libertés»: le choix du médecin et le refus de soins. La première est considérée – encore aujourd'hui – comme la part de choix dont le patient dispose réellement. Une fois effectué, ce choix détermine un processus de confiance entre le médecin et son patient et amène ce dernier à accepter de fait ce que le praticien lui «ordonne».

Depuis les années 1980, paternalisme et condescendance sont réputés avoir disparu de la pratique médicale. Le respect mutuel favorise la confiance, base de la relation qui se noue entre personnes autonomes. Ces deux qualités sont importantes pour la réussite du traitement. L'information et le consentement éclairé du patient sont des données capitales. En effet, même malade, chaque individu a le droit de participer aux décisions importantes qui conditionnent son avenir.

Le consentement éclairé d'un patient ne peut être obtenu que dans le cadre d'une information transparente et adaptée à la situation du malade, fournie par le médecin. Les risques et les enjeux du traitement doivent être exposés au patient, tout en veillant à ne pas susciter d'angoisse pour lui. Le médecin remplit là une mission de conseiller, qui lui interdit de prendre une décision en lieu et place du patient. Il n'est, néanmoins, nullement demandé au patient de décider seul de la marche à suivre. Mais il doit exprimer clairement sa participation au traitement qui lui apparaît le plus adapté à sa situation. C'est une association explicite du malade et du médecin contre la maladie.

Chaque médecin s'inscrit alors dans un processus de médiation, destinée à rechercher l'acceptation et l'adhésion du patient à la démarche médicale, tout en respectant son autonomie et ses choix, y compris son droit au refus.

#### *LA LOI DU 4 MARS 2002, DITE LOI KOUCHNER*

Ces aspects de la relation médecin-patient sont au cœur de la loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, relative aux droits des malades. Cette loi fonde le principe de démocratie sanitaire, nouvelle étape dans l'histoire des relations entre professionnels de santé et patients. Ce concept tend à transposer les principes de la démocratie au champ de la santé.

Un écrit signé par le patient n'est pas forcément le meilleur moyen de prouver une bonne information. Des éléments bien plus pertinents peuvent être retenus comme :

- la tenue du dossier médical (où le médecin doit exposer ce qu'il a expliqué au patient),
- la mise à disposition de documents et de brochures d'information pédagogiques,
- le temps de consultation consacré au patient,
- la bonne organisation d'un service ou d'une consultation libérale,
- le contenu des courriers échangés entre confrères (et dont le double a pu être remis au patient, cette pratique étant de plus en plus recommandée),
- les témoignages des auxiliaires médicaux ou ceux d'autres médecins.

La possibilité pour les patients de connaître les données médicales les concernant fait partie du droit à l'information. Une avancée importante de la loi du 4 mars 2002 est la création d'un accès direct à l'ensemble de votre dossier médical<sup>1</sup>. Avant cette loi, vous ne pouviez accéder à votre dossier médical que par l'intermédiaire d'un médecin désigné par vous-même.

### **L'ACCÈS AU DOSSIER MÉDICAL**

Votre dossier médical contient toutes les informations formalisées et utiles au traitement. Il comprend notamment les résultats d'examens, les comptes rendus de consultations, d'interventions, d'hospitalisations, les feuilles de surveillance, les traitements prescrits.

Vous pouvez, comme dans le passé, accéder à ces informations par l'intermédiaire d'un médecin librement désigné, mais vous avez aussi le droit d'y accéder directement et personnellement. La présence d'un médecin est cependant obligatoire lorsque les risques médicaux encourus figurant dans le dossier sont particulièrement graves.

Vous devez faire une demande écrite d'obtention de votre dossier médical. La communication du dossier médical doit intervenir au plus tôt après un délai de réflexion de 48 heures et au plus tard dans les 8 jours suivant la demande. Ce délai est porté à 2 mois lorsque les informations médicales datent de plus de 5 ans. L'accès sur place au dossier médical est gratuit. Seuls sont à votre charge les coûts de copie. En cas de consultation à distance, les frais de copie et d'envoi seront à votre charge.

Ces documents sont protégés par des règles de confidentialité. Ils peuvent comporter des

informations nominatives sur d'autres personnes (par ex. des membres de votre entourage) qui ne vous sont pas communicables. Ils ne peuvent pas être communiqués à des tiers. Ceci n'exclut pas cependant l'information des proches. Par exemple, les hôpitaux de Paris de l'Assistance publique (APHP) précisent : « Votre famille peut, sauf opposition de votre part, être informée de votre état de santé aux jours et heures indiqués dans chaque service. Les règles en matière de secret professionnel nous interdisent de donner des détails sur votre état de santé par téléphone. Prévenez votre entourage. Vous pouvez également exprimer à l'équipe soignante votre refus de voir transmises ou communiquées à des tiers les informations concernant votre santé. »

Les ayants droit d'un patient décédé peuvent avoir communication des documents médicaux le concernant, pour connaître les raisons du décès, défendre la mémoire du patient ou faire valoir leurs droits. Sauf si le patient s'est opposé à cette communication, de son vivant.

Soulignons pour conclure que la transmission des informations médicales rend souvent nécessaires des explications. Il fait partie des obligations déontologiques des médecins que la communication s'effectue avec des précautions particulières, chaque fois que c'est nécessaire.

### **JOURNÉES D'INFORMATION**

*Deux journées nationales d'information vous seront proposées en 2011.*

*Nous rappelons que la 2<sup>ème</sup> journée nationale d'information sur les myélodysplasies se tiendra le samedi 19 mars 2011 à Lille, Limoges, Marseille, Nancy, Nantes, Nice, Paris, Rouen, Strasbourg, Toulouse. On y parlera de la maladie et de ses traitements. Nous en serons les organisateurs avec le GFM (Groupe francophone des myélodysplasies).*

*Quinze jours plus tard, une journée nationale sera consacrée aux greffes de moelle dans les leucémies aigües, les myélodysplasies, les myélomes et les lymphomes. Elle est organisée par l'EBMT (European group for Blood and Marrow Transplantation) et se tiendra le samedi 2 avril 2011 à Bordeaux, Lille, Lyon, Nantes, Paris, Strasbourg. CCM y participera.*

*Nous vous donnerons tous les détails dans notre prochain bulletin.*

<sup>1</sup> Nous nous inspirons ici d'une présentation disponible sur le site [www.renaloo.com](http://www.renaloo.com)

## TÉMOIGNAGE DE JEAN-PAUL ENGELS

C'est au mois d'août 2009, après avoir contracté un Erysipèle<sup>2</sup> dans une piscine, que j'ai été hospitalisé au centre Becquerel à Rouen, service hématologie. Durant cette hospitalisation de 7 jours, il a été effectué une ponction sternale qui a permis de détecter ma « problématique » maladie appelée Myélodysplasie.

Après divers soins, dont 4 poches de sang administrées par transfusions, j'ai quitté l'hôpital en bonne santé mais au fil des mois, les prises de sang régulières ont été affectées par des chiffres en courbe descendante et ce, malgré des doses d'Aranesp (EPO) de plus en plus fréquentes et de plus en plus fortes. La dernière 400 microgrammes/semaine a d'ailleurs provoqué sur tout le corps une apparition importante d'urticaire entraînant des démangeaisons « à sang » durant le jour et la nuit (ce calvaire a duré 1 mois et demi).

Depuis le 18 mai 2010, je suis pris en charge par le Centre d'hématologie de Caen, qui vient de mettre en place un traitement de Vidaza pour 6 mois à raison de 7 séances de piqûres (2 par jour) tous les 28 jours. C'est le dernier examen de sang qui a motivé ce traitement car je n'avais plus que 7,2 g d'hémoglobine et 32 000 plaquettes.

Il a fallu transfuser en urgence et mettre à nouveau 4 poches de sang. Je me sens mieux, mais pour combien de temps ? Médicalement, aucun résultat n'est programmable car la réaction au traitement est différente d'un sujet à l'autre.

La fatigue est le principal handicap :

- ✓ après 20 minutes de marche, besoin de repos (apparition de douleurs aux épaules et au dos),
- ✓ puis aussi picotements et démangeaisons : bras, avant bras, ventre, poitrine, dos (fréquent),
- ✓ nettoyage à l'huile de douche et application de Pruriced, crème de chez Uriage.

Le traitement actuel de chimiothérapie cause des dysfonctionnements hépatiques.

Et après le 18 mai, les transfusions se succèdent tous les 15 jours en raison des mauvais résultats de sang.

De plus, le manque de plaquettes a provoqué un décollement du globe oculaire ; j'ai dû consulter rapidement un ophtalmo afin de préserver la rétine

et mettre en place des soins oculaires permettant de faire disparaître cette toile d'araignée apparue dans l'œil. A l'hôpital, le médecin s'est empressé d'administrer des plaquettes, afin d'éliminer ce nouveau problème.

A présent, ma situation de santé est devenue « sensible » en raison de l'affaiblissement des cellules qui perdure. Il est fréquent que je doive m'aliter et de dormir après le déjeuner.

Septembre 2010

### QUE PENSEZ-VOUS DE VOTRE SITE INTERNET ?

*Vous pouvez trouver d'autres témoignages, d'autres informations, des échos des réunions patients-médecins, des reportages auprès de malades et auprès de médecins sur votre site internet [www.myelodysplasies.org](http://www.myelodysplasies.org).*

*Vous pourrez y accéder aussi à un forum de discussion entre adhérents, sur la maladie et autour d'elle.*

*Afin d'améliorer votre site et le rendre plus utile à chacun, nous avons besoin de votre avis. Un questionnaire est joint à ce bulletin. Vous pouvez aussi le télécharger sur le site.*

*Merci de le remplir et de le retourner à CCM.*

**Pour tout renseignement sur les informations présentées dans ce bulletin, et pour toute question concernant les activités de CCM, prière de contacter CCM :**

#### **Courrier au siège social :**

Association CCM  
19 rue de l'Estrapade 75005 Paris

#### **Appels permanence téléphonique :**

06 37 22 79 87 (le jeudi de 15 h à 19 h)

#### **Courrier électronique :**

[associationccm@yahoo.fr](mailto:associationccm@yahoo.fr)

#### **Site Internet :**

<http://www.myelodysplasies.org>

**Avec le soutien institutionnel de**



<sup>2</sup> Infection de la peau d'origine bactérienne (streptocoque b-hémolytique), pouvant toucher également les tissus situés au-dessous de l'épiderme (derme et hypoderme).

## LA MALADIE VUE DE PRÈS

Vous vivez auprès d'un malade touché par la myélodysplasie. Conjoint, enfant, ami, un site internet vous est dédié [www.prochedemalade.com](http://www.prochedemalade.com). Nous en extrayons le texte ci-dessous, qui se place de votre point de vue. Nous aimerions avoir vos réactions, vos témoignages de proches de patient. **Ecrivez-nous.**

### *Dans le cabinet du médecin : la stupeur*

L'annonce d'une maladie grave peut provoquer chez votre proche [le patient] une sorte de *sidération* : effondré par l'angoisse, il n'entend dès lors plus grand chose. Si vous êtes présent, écoutez ce qui est dit et posez des questions. Lorsque vous aurez accompagné votre proche, vous serez en mesure de lui rappeler la conversation.

### *Une présence réconfortante*

Le diagnostic vient d'être posé et les traitements n'ont pas encore commencé : sans minimiser la situation, essayez de rester serein. Transmettez à votre proche votre confiance dans le médecin et l'équipe soignante. Il a besoin de temps pour accepter le diagnostic : s'il refuse d'en parler, ne le brusquez pas. Laissez votre proche aborder le sujet quand il sera en mesure de le faire.

### *Des attitudes déroutantes*

Si vous comprenez les réactions de tristesse, de peur et d'espoir de votre proche, d'autres pourront vous sembler étranges. Ce que les psychologues appellent les « réactions de défense » sont une façon de négocier avec une angoisse immense et d'appriivoiser la maladie. En les connaissant, vous pourrez mieux y faire face et aider votre proche à surmonter ce cap.

- « **Il fait la sourde oreille** » : le déni. Votre proche refuse les conversations sur la maladie, réfute le diagnostic, le minimise excessivement ou fait « comme si de rien n'était »...
- « **Il est agressif avec tout le monde !** » : la révolte. Le malade s'en prend au destin, à la société, à Dieu, aux médecins, aux soignants, à vous...
- « **Il se laisse aller et me sollicite tout le temps** » : la régression. Votre proche se replie sur lui-même et semble quelque peu retomber en enfance... Très passif, il devient dépendant de vous.
- **Votre proche réagit « trop bien » ?** Il prend sa maladie...  
...comme un « ennemi » qu'il va écraser. Il refuse de se laisser abattre et mobilise toutes ses forces, parfois même pour

aider les autres patients, s'engager dans des associations... *c'est la sublimation.*

...avec un **détachement étonnant**, de manière très neutre. Il en fait même des plaisanteries. La maladie ne semble même pas le concerner directement : *c'est l'isolation.*

Si ces réactions sont plus confortables pour vous, la souffrance est là. Restez son soutien, même s'il affirme ne pas en avoir besoin.

### *Vers l'acceptation de la maladie*

La réaction de votre proche va *dépendre de la maladie annoncée, de sa personnalité, de la période de vie qu'il traverse*. Chaque individu met en place des mécanismes de défense qui lui sont propres, qui lui permettent d'accepter la réalité peu à peu. (...)

### *Vous aussi devez « encaisser le coup »*

La maladie est aussi une *épreuve pour vous* : vous êtes précipité dans un 'entre-deux' situé entre le monde des bien-portants et celui de la maladie. Celle-ci vient bouleverser votre vie, la vision de votre proche, de votre avenir ensemble. L'angoisse de mort est présente. (...)

Permettez-vous de vous *reposer*, de vous éloigner par moments pour *repandre votre souffle*, de trouver vos aidants à vous ! Il faut se sentir bien soi-même pour pouvoir aider une personne malade. « Il est essentiel que le proche pose des limites à ce qu'il peut supporter, particulièrement face à un malade agressif. Cette agressivité exprime le plus souvent une peur, un désarroi ou un état dépressif. Si un conflit s'installe avec le malade, si le proche n'en peut plus, il doit se faire aider, ouvrir la relation et trouver un soutien extérieur, auprès du médecin, des parents, des amis, d'un psychologue ou médecin psychothérapeute s'il le souhaite. La parole est souvent libératrice ».

Emmanuelle Manck, rédactrice,  
[www.prochedemalade.com](http://www.prochedemalade.com)

### **Association CCM**

Président : Patrick Festy  
Vice-présidente : Sarah Jenny  
Secrétaire : Nicole Béquart  
Trésorier : Gilles Lazare