

AU-REVOIR PETER !

En septembre dernier, lors du quinzième anniversaire de la M.N.D.A. anglaise (cf. Lettre 23), Peter Cardy, son directeur depuis sept ans, annonçait officiellement son départ.

Sa rigueur extrême, sa volonté sans cesse réaffirmée de collaboration avec les autres associations à travers le monde et l'A.R.S. en particulier, sa réflexion mais aussi son tact et son humour tout britanniques ... nous manqueront beaucoup.

Lors d'un dernier moment privilégié avec lui avant qu'il prenne ses nouvelles fonctions à la tête de la Multiple Sclerosis Society of Great Britain, association britannique de lutte contre la Sclérose en Plaques, nous lui avons demandé de nous dresser le bilan qu'il tirait de ses années passées à la tête de la M.N.D.A. et de nous faire part de ses souhaits pour les années à venir.

Dans cette interview, il prend position sur des questions essentielles auxquelles - même si nous avons à tenir compte de systèmes et de mentalités différentes entre l'Angleterre et la France - nous devons, nous aussi, patients, familles, soignants, absolument réfléchir pour nous préparer aux échéances à venir et mieux nous battre, ensemble.

Encore merci à Peter pour ce nouvel échange fructueux, au-revoir, bonne chance et, j'espère, à très bientôt.

Claude Blanchard



A.R.S. : Comment se présentait la M.N.D.A. à votre arrivée, il y a sept ans et quelles furent, sous votre direction, les principales étapes de son développement ?

Peter Cardy : A mon arrivée, la M.N.D.A. m'est apparue très morcelée, avec une instance nationale trop coupée des antennes régionales. Mon premier souci fut donc de redonner sa **cohésion** à l'Association.

Ensuite, ce fut de veiller à ce que les engagements de services de la M.N.D.A. pour aider les patients S.L.A. (conseils, prêts de matériels ...) soient tenus. Nous avons donc beaucoup travaillé et investi pour que nos services soient optimisés et nos **promesses toujours tenues.**

Troisièmement, il s'est agi de bien cerner tous les besoins des patients dès la suspicion du diagnostic S.L.A. et durant toutes les étapes d'évolution de la maladie. Identifier ce qui pouvait être fait par le Service Public de Santé, les Services Sociaux, les autres associations et tout ce qui, spécifiquement, ne pouvait être fait que par la M.N.D.A..

Dans le cadre de cette réflexion sur notre spécificité, le plus important fut sans doute de faire le constat de la **vitesse d'évolution de la S.L.A.** Dès lors, il était essentiel, d'abord, que l'association toute entière en prenne conscience, qu'elle veille à ce que toutes les autres instances dans le secteur de la santé soient alertées et que chacun s'organise au mieux pour **prendre la maladie de vitesse.** Une grande partie de notre action fut donc de vérifier que le service public faisait bien son travail et ce, sans perdre de temps. Lui rappeler, à la fois, ses obligations en général et, dans le cas précis de cette maladie, la nécessité de la rapidité.

Un autre point important par ailleurs, c'est qu'au début, nous avions très peur d'aborder certains sujets difficiles. Ainsi, par exemple, nous ne parlions jamais de la mort, nous ne parlions ni d'aide respiratoire, ni de trachéotomie, ni de gastrostomie. Mais, bien sûr, nous avons bien compris que si nos adhérents étaient bel et bien, chacun avec son histoire propre, confrontés à ces questions, nous devons, nous-mêmes, absolument **apprendre à en parler**, ce que nous avons fait peu à peu.

Un autre point crucial est l'information, toujours l'information.

Information sur tous les aspects de la S.L.A. et de la vie avec la maladie au quotidien pour le patient et son entourage.

Nous avons maintenant quelque 24 brochures sur différents thèmes d'aide à la vie quotidienne pour les patients, pour l'entourage mais aussi pour les professionnels de la santé car, comme vous le savez, les professionnels (généralistes, infirmières, autres soignants ...) sont souvent ignorants à propos de cette maladie. Ainsi, lorsqu'ils ont, face à eux, un patient S.L.A., ils ont, eux-même, besoin d'apprendre très rapidement et notre travail est de faciliter au mieux leur information. **Ainsi, nous nous sommes attachés à "former" à la fois les patients, mais aussi les soignants.**

Pour avoir plus d'impact, nous nous sommes adressés aux organisations propres à chaque profession touchant au domaine de la santé (conseil de l'ordre des médecins ...), nous avons écrit à chacune et avons publié les brochures de la M.N.D.A. sous leur label afin qu'elles soient admises plus facilement par le plus grand nombre, c'est très important.

Une autre affaire était d'informer le **grand public.**

Tout d'abord par des panneaux publicitaires puis à travers les journaux, la radio, la télévision en essayant de passer par des éditorialistes eux-mêmes touchés par le drame de cette maladie.

Grâce à ces campagnes répétées, nous sommes désormais en face d'une maladie relativement rare qui, pourtant, est très connue du grand public ! La notoriété publique entraîne un meilleur soutien moral mais aussi financier. Sans cela, vous ne pouvez pas demander de l'argent aux gens puisqu'ils ne savent rien à propos de cette maladie.

Pour ces campagnes, nous avons été beaucoup aidés par notre arme secrète : **la Duchesse d'York !** Elle avait un collègue qui est mort de S.L.A. avant son mariage avec le Duc. Par une étrange coïncidence, elle nous proposa d'aider la M.N.D.A. au moment même où nous lui écrivions pour lui demander son soutien !

Après son mariage, sa popularité fut immense et, bien sûr, **cette célébrité s'est reportée sur l'Association ...**

A.R.S. : Voyez-vous d'autres points importants à souligner ?

Peter Cardy : Je pense que l'**Alliance Internationale** constitue aussi une avancée essentielle. Nous étions très isolés et, deux ans après mon arrivée, j'ai réalisé que la liste que nous avions des autres associations de lutte contre la S.L.A. dans le monde était très incomplète. Nous avons donc essayé de compléter cette liste. Et, lors de notre assemblée générale de 1989, nous avons invité toutes les associations que nous avons pu localiser. Vincent Meininger est venu, ainsi que Gérard Bénéteau.

Dès lors, le projet de fonder une organisation internationale s'est vite concrétisé.

Je pense qu'il est essentiel, à propos de l'Alliance, de souligner combien nous avons pu apprendre les uns des autres. Par exemple, l'idée des centres S.L.A. nous vient de France. Sans nos contacts avec l'A.R.S., nous n'aurions sans doute pas développé le concept de centres de recherche et de prise en charge. Bien sûr, nous les avons modelés à l'anglaise, ce qui les rend un peu différents de ce qui se fait en France, mais, quoi qu'il en soit, l'idée originelle vous en revient. Un autre exemple, c'est le travail que nous faisons avec **les enfants des personnes atteintes de S.L.A.** Nous avons emprunté cette idée à la Floride où l'une des sections de l'association locale comporte un groupe de soutien aux enfants. Cela nous a fait réaliser que nous en avons peut-être besoin aussi.

(suite page 15)



AU-REVOIR PETER !

(suite de la page 2)

Par ailleurs, en dehors des idées que nous pouvions échanger entre associations, nous avons aussi pu commencer à **agir en collaboration**. A propos de l'essai **Riluzole**, par exemple, il a été essentiel, pour toutes les associations, de faire circuler les informations, ce qui a permis un retentissement immédiat dans tous les pays. Il en a été de même avec les **facteurs de croissance** : il était important pour nous de pouvoir partager les informations, comprendre les difficultés et tenter de réagir d'une manière commune. Un autre exemple à la suite de la découverte du **gène codant pour la S.O.D.** : l'initiative de l'association australienne qui a proposé de travailler en commun à la mise au point d'un code d'éthique régissant les tests de dépistage génétique, code qui, ensuite, servira à tous.

Bien-sûr, tout cela coûte de l'argent à la M.N.D.A. mais j'estime que le bénéfice en retour pour l'Association est bien plus important. Et, de toutes façons, il n'est pas pensable de nos jours que les associations de lutte contre cette maladie demeurent isolées dans le monde.

En relation avec le développement de l'Alliance, je voulais aussi souligner quelque chose de fondamental : **vous n'imaginez pas à quel point il fut important que l'A.R.S. invite l'Alliance à organiser le Symposium en France, l'année dernière.** En effet, cela a donné au Symposium et à l'Alliance, un statut réellement international alors que jusqu'à présent il s'agissait d'une organisation au goût un peu trop britannique ! C'est une évolution capitale !

A.R.S. : Selon vous, quelles sont les prochaines étapes du développement de la collaboration internationale entre les associations S.L.A. ?

Peter Cardy : Un facteur va changer radicalement la situation actuelle pour toutes les associations : ce seront les **résultats des essais thérapeutiques**. Nous devons nous préparer à ce que tel ou tel essai soit positif et à ce que l'attitude des médecins, des infirmières et des soignants change, car, bientôt, ils pourront donner un produit à tout le monde.

Hier, nous n'avions rien, demain nous aurons quelque chose.

Cela veut dire qu'il y aura peut-être, d'un côté, une meilleure attention, un intérêt plus grand de la part du monde médical, mais peut-être aussi, d'un autre côté, ceux qui ne montrent déjà que peu d'intérêt, en montreront peut-être encore moins, se contentant de prescrire tel ou tel médicament et oubliant tout le reste. Ainsi, nous avons à nous préparer à la possibilité que les **drogues testées actuellement aient un certain effet mais nous aurons aussi à accroître nos efforts afin de persuader les médecins réticents à faire plus et ne pas se contenter de seulement prescrire...**

Par ailleurs, nous aurons aussi à aider patients et familles à vivre avec un certain **désappointement**. En effet, bien que toute avancée scientifique soit bienvenue et que le fait de pouvoir ralentir la progression de la maladie soit effectivement un progrès important, il n'empêche que, les patients, notamment les nouveaux patients, ne ressentiront pas forcément ce médicament comme ayant de l'effet sur eux puisqu'il ne réduira pas leur handicap ! D'où l'importance du rôle des associations dans l'information précise sur les nouveaux produits qui apparaîtront dans les années qui viennent. Nous avons à travailler ensemble entre associations et nous avons aussi besoin de la collaboration des médecins, des chercheurs et des compagnies pharmaceutiques pour faire cela.

Ce sera, je pense, la **tâche la plus importante et la plus complexe qui nous attend dans un proche avenir.**

En effet, notre attitude commune influera sur la façon dont les essais thérapeutiques seront conduits dans le futur mais aussi sur l'attitude des médecins qui assistent les patients S.L.A.. Nous devons saisir l'opportunité qui nous est donnée de **changer la façon dont la S.L.A. est perçue par le public, par les médecins et par les patients eux-mêmes.**

A.R.S. : Enfin, sur le plan plus strictement européen, pouvez-vous nous donner quelques précisions sur les projets rendus possibles grâce à la Communauté Européenne ?

Peter Cardy : La convergence entre les institutions et les systèmes de chacun des pays constituant l'union européenne - système de santé, système de protection sociale ... - est une nouvelle occasion de collaboration.

Par exemple, si un nouveau produit est considéré comme actif dans tel ou tel pays, une bonne mise en relation entre systèmes de santé, permettra de l'introduire plus facilement dans les autres pays.

Il y a aussi la possibilité d'un travail d'échange d'informations particulièrement en Europe, à travers le **programme Helios**. Le programme Helios soutient toutes organisations touchant au handicap. La "partie européenne" de l'Alliance a reçu 10.000 écus pour aider à l'organisation du symposium international de Noordwijk. De même pour l'Assemblée Générale de la "région européenne" de l'Alliance ... cela a pour effet évidemment de réduire les coûts pour tous les membres de l'Alliance.

Ce programme permettra aussi, au moins dans les années qui viennent, de mener des études sur des thèmes donnés.

Par exemple, l'étude de l'organisation des centres spécialisés existant en France, en Angleterre, au Danemark ou en Hollande, permettra de définir le modèle de centre de soin et de recherche le meilleur et transposable dans les autres pays.

Dans une autre direction, nous avons la possibilité de **jouer un rôle sur le plan politique dans l'union européenne.**

Par exemple, dans chacun des pays de l'union, les politiques relatives à l'emploi partent du principe qu'un handicap, s'il ne se réduit pas, du moins il n'empire pas, mais elles ne tiennent jamais compte des maladies comme la S.L.A., la S.E.P. ou Parkinson où les handicaps s'aggravent. Donc, une action politique doit être menée pour que la division chargée de l'emploi dans la commission européenne, outre les aménagements, les indemnités, les allocations (...), admette les conditions de certaines maladies entraînant des handicaps qui ne se réduisent pas, ni ne se stabilisent.

Il apparaît qu'il y aura aussi possibilité d'actions communes sur le plan européen à propos des **droits des handicapés**, particulièrement les personnes si sévèrement handicapées qu'elles ont énormément de mal à agir pour elles-mêmes et peuvent souffrir de discrimination. Par exemple, sur le plan financier, il est souvent très difficile de trouver des prêts pour financer l'adaptation du logement simplement du fait de la maladie. Cette discrimination de la part des institutions financières vis à vis des personnes atteintes de S.L.A., on la retrouve aussi vis-à-vis des personnes qui ont le sida.

Ainsi, si la S.L.A. présente des aspects très spécifiques, nous avons aussi des luttes à mener communes à d'autres maladies.

L'Alliance de la "région européenne" doit donc aussi travailler avec les autres organisations européennes voisines (**plateforme européenne sur la Sclérose en Plaques, la maladie de Parkinson ...**).

Une dernière chose que je voulais dire au plan européen concerne les nouveaux médicaments. Les compagnies pharmaceutiques opèrent au niveau international et donc, doivent tenir compte, notamment, des lois européennes sur le contrôle des médicaments. Ce qu'il faut bien comprendre, c'est que les associations sont très importantes pour les compagnies pharmaceutiques car elles sont le lien de communication privilégié avec les patients. Les compagnies ont besoin d'une approbation morale et ne veulent pas entrer en opposition avec les associations. Nous avons à apprendre à travailler avec les compagnies pharmaceutiques de même qu'avec les institutions européennes de contrôle des médicaments. Ainsi, pour les médicaments à venir, au lieu de demander des autorisations pays par pays, il sera beaucoup plus efficace pour tout le monde d'agir directement au plan européen.

(trad. Yves Tronchon)