



Communiqué de presse – Paris, le 2 mars 2021

« Vivre avec des médicaments anti-rejet »

4 associations de patients lancent une enquête sur l'expérience des personnes transplantées vivant avec des médicaments immuno-suppresseurs

« La greffe d'organe que j'ai reçue en 2016 m'a sauvée la vie » confie Djibril, transplanté cardiaque à l'âge de 54 ans. « Le rein que j'ai reçu de mon donneur est un cadeau, j'y tiens comme un trésor », s'émeut Martine, greffée rénale à l'âge de 34 ans. « On revit grâce à la générosité humaine » déclare André, greffé du foie il y a 30 ans. « Lorsque j'avais 20 ans, j'ai eu une greffe pulmonaire. Elle m'a redonné espoir en l'avenir », témoigne Juliette, greffée il y a 10 ans.

En plus de sauver des vies, la greffe d'organe en améliore considérablement la qualité. Mais cet immense bénéfice ne doit pas oblitérer les effets indésirables plus ou moins fréquents, plus ou moins graves, des médicaments anti-rejet avec lesquels vivent quotidiennement plus de 63 000 personnes transplantées en France ¹.

Mettre la vraie vie au cœur de l'évaluation des traitements

L'expérience des personnes vivant avec des médicaments anti-rejet offre des gisements de connaissances sur ce qu'est la vraie vie avec ces traitements si particuliers au regard de leur « intérêt thérapeutique majeur ».

France Greffe Cœur et/ou Poumons, Renaloo, TransHépatite et Vaincre la Mucoviscidose lancent aujourd'hui une enquête auprès des patient.e.s pour recueillir cette expérience, dans le strict respect des règles protégeant les données de santé personnelles.

Pierre angulaire de cette démarche, une étude en ligne, porté par MoiPatient, co-construit pendant plusieurs mois entre :

- Les quatre associations partenaires ;
- Trente patients ;
- L'appui de l'expertise de CEMKA (bureau d'études engagé dans le domaine de l'évaluation des produits, programmes et organisations en Santé) ;
- Et celle de professionnels de santé et chercheurs en sciences sociales.

¹ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_presse_jn_22_juin_2019.pdf

Contact presse – LauMa Communication :

Mathilde Birembaux – mathilde.birembaux@lauma-communication.com – 06 82 34 25 38

Laurent Mignon – laurent.mignon@lauma-communication.com – 06 10 17 54 84

Notre objectif principal peut être ainsi résumé : il s'agit de recueillir l'expérience des patient.e.s transplanté.e.s vivant avec des médicaments immunosuppresseurs afin d'agir auprès des autorités sanitaires pour que la qualité de vie des patient.e.s soit davantage prise en compte dans les processus d'évaluation des médicaments, jusqu'à la fixation de leur prix.

« Donner la parole à toutes celles et ceux qui, grâce à la greffe, ont gagné un supplément de vie mais qui, avec les médicaments anti-rejet, doivent composer avec de lourdes contraintes et des conséquences importantes sur leur vie sociale, professionnelle, intime et sexuelle est essentiel » selon Claire Macabiau, présidente de FGCP.

Pour André Le Tutour, vice-président de Transhépate, *« les patients, qui vivent avec les médicaments et leurs effets, doivent être entendus et leur expérience doit compter dans la façon dont ils sont évalués »*. Et Anne-Sophie Duflos, adjointe à la direction médicale de Vaincre la Mucoviscidose, de souligner que *« cette initiative est une première »*.

« Ensemble, nous sommes plus forts », indique Jean-Pierre Lacroix, vice-président de Renaloo *« au-delà de la nécessité de mieux prendre en compte l'expérience des patient.e.s dans le processus d'évaluation des médicaments, nous souhaitons tendre vers une véritable décision médicale partagée. »*

Cette [enquête](#) a également pour objectifs secondaires d'engager des associations de patient.e.s dans des démarches méthodologiques d'évaluation de la qualité de vie et de sensibiliser les patient.e.s sur la valeur de leur retour d'expérience.

Vivre avec des médicaments anti-rejet, les points clés :

- Un projet interassociatif donc, dont le but est de faire en sorte que la qualité de vie soit mieux prise en compte dans l'évaluation des médicaments anti-rejet.
- Un projet inclusif fondé sur l'expérience d'une trentaine de patients et qui tient compte de l'expertise de plusieurs professionnels de santé.
- Une démarche innovante, engagée avec le soutien d'un bureau d'étude qui nous accompagne au plan méthodologique.
- Un protocole et un questionnaire validés par un comité scientifique pluridisciplinaire.
- L'usage d'une plateforme exigeante sur le plan de la protection des données de santé personnelles : MoiPatient.

Pour s'inscrire et participer

« MoiPatient est accessible à toutes les personnes concernées par une ou plusieurs maladies chroniques : patients, proches, aidants. Cette plateforme dédiée à la recherche participative est spécifique, car chaque participant doit s'inscrire préalablement avant de participer à une enquête. Cette inscription leur permet de gérer leurs données, l'ensemble des éléments de réponses qu'ils soumettent, de les supprimer... Issue du monde associatif des patients et soutenue par les pouvoirs publics, l'Agence Régionale de Santé Île-de-France, MoiPatient est « la première plateforme de ce type en France » précise Manon Molins, responsable de MoiPatient.

Portée par les associations partenaires et MoiPatient, ce projet a reçu le soutien d'Open Society Foundations (OSF), un réseau de fondations créé en 1979 par Georges Soros, actives

Contact presse – LauMa Communication :

Mathilde Birembaux – mathilde.birembaux@lauma-communication.com – 06 82 34 25 38

Laurent Mignon – laurent.mignon@lauma-communication.com – 06 10 17 54 84

dans 120 pays à travers le monde, et dont l'objectif est de promouvoir la gouvernance démocratique, les droits humains et des réformes économiques, sociales et légales.

À propos des porteurs de l'enquête



La Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur ou des Poumons est née en 1994.

Ses objectifs visent à rassembler les Associations françaises de Greffés du Cœur et des Poumons, représenter les personnes greffées auprès des Pouvoirs publics, soutenir les informations et les actions sur le don d'organes et contribuer à l'information sur la prévention des maladies cardiovasculaires.

Elle est à l'initiative de la rédaction de documents interassociatifs sur le don d'organes, la greffe vécue par les proches et les médicaments immunosupresseurs.

En savoir plus : <http://www.france-coeur-poumon.asso.fr/presentation.php>



Renaloo est née en 2002, sous la forme d'un blog et à l'initiative d'une patiente, qui entendait témoigner et partager son expérience de l'insuffisance rénale terminale.

Son objet est d'améliorer la qualité des soins et de la vie des personnes vivant avec une maladie ou une insuffisance rénale, dialysées ou transplantées.

L'association développe de nombreuses activités, sur et hors internet, pour porter de la manière la plus efficace possible ses valeurs de soutien et d'empowerment des personnes qui vivent avec une maladie rénale, la dialyse, la greffe, de défense de leurs droits et de leurs intérêts et d'amélioration de leur prise en charge et de leur vie.

En savoir plus : <http://www.renaloo.com>



L'association nationale Transhépate, née en 1985 s'est organisée en fédération et regroupe 11 associations régionales Transhépate sur le territoire national et 1 en Polynésie Française.

Ses bénévoles, formé.e.s à l'écoute active interviennent auprès des malades en attente de greffe ou en post greffe en lien avec les équipes médicales (45 formés en 2018).

Elle mène des actions en faveur du don d'organe en coopération avec les autres associations de greffé.e.s, tel le collectif Greffes +, avec l'appui de l'Agence de la biomédecine.

Contact presse – LauMa Communication :

Mathilde Birembaux – mathilde.birembaux@lauma-communication.com – 06 82 34 25 38

Laurent Mignon – laurent.mignon@lauma-communication.com – 06 10 17 54 84

En savoir plus : <http://www.transhepate.org>



La mucoviscidose, est une maladie génétique rare et mortelle qui affecte gravement les voies respiratoires et digestives. À ce jour, il n'existe aucun traitement qui permette d'en guérir.

Vaincre la Mucoviscidose a été créée en 1965 par des parents d'enfants malades et des soignants. Reconnue d'utilité publique en 1978, Vaincre la Mucoviscidose se consacre à l'accompagnement des malades et de leur famille dans chaque aspect de leur vie bouleversée par la maladie. L'association organise son action autour de quatre missions prioritaires :

- *Guérir demain en soutenant et en finançant la recherche ;*
- *Soigner aujourd'hui en améliorant la qualité des soins ;*
- *Améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille ;*
- *Informier et sensibiliser les familles, les professionnels de santé, les chercheurs et le grand public. »*

En savoir plus : <https://www.vaincrelamuco.org>

À propos de MoiPatient

Développé dans le cadre de l'appel à projets « accompagnement à l'autonomie en santé » du Ministère des Solidarités et de la Santé via l'ARS Île-de-France, MoiPatient est une plateforme de recherche participative, citoyenne et innovante.

Elle a pour objectif :

- De contribuer à la production de nouveaux savoirs issus des patients eux-mêmes et centrés sur leur expérience ;
- De favoriser leur participation à l'évaluation et aux évolutions du système de santé, en témoignant de leurs vies avec la maladie et en posant les questions qui les préoccupent ;
- Et d'apporter toutes les garanties éthiques, de sécurité et de confidentialité sur les usages et la protection des données des patients.

MoiPatient s'articule autour de deux pôles :

- MesData : une communauté de participant.e.s décidé.e.s à faire entendre leurs voix en participant à des études en santé.
- Mes Soins : une cartographie publique des établissements de soin (centres de dialyse et de greffe), bientôt enrichie de l'expérience des patient.e.s.

Contact presse – LauMa Communication :

Mathilde Birembaux – mathilde.birembaux@lauma-communication.com – 06 82 34 25 38

Laurent Mignon – laurent.mignon@lauma-communication.com – 06 10 17 54 84