

Kfé 37 Samedi 10 Mars 2018 **Compte-rendu de réunion**

Ce samedi 10 mars 2018 s'est déroulée, dans les locaux de la délégation AFM-Téléthon d'Indre-et-Loire, une nouvelle rencontre du groupe de paroles Kfé 37. 22 personnes ont répondu à notre invitation.

Le thème du jour : **les relations entre le corps médical et les malades.**

Les intervenants libéraux :

Par intervenants libéraux, on entend le personnel médical agissant en dehors du cadre hospitalier.

Le premier d'entre eux demeure le médecin traitant. Il est fréquemment confronté aux premiers symptômes de la maladie lorsqu'elle se déclare. Certains docteurs ne seraient pas capables de mesurer la gravité de l'état du patient quand il se présente face à eux et se montreraient donc dans l'impossibilité de diriger le malade vers les spécialistes compétents. De plus, les médecins généralistes (comme leur nom l'indique) ne disposent pas toujours des connaissances approfondies relatives à la pathologie observée. Ils sont donc dans l'obligation de s'informer pour apprendre à connaître la maladie dans le but de réagir efficacement face à une infection, qui bénigne chez un individu sain, peut avoir de graves conséquences chez un patient atteint d'une maladie neuromusculaire.

Une partie des généralistes préfère ainsi déléguer aux spécialistes le suivi de leurs patients à risque tandis que d'autres estiment devoir garder la main le plus longtemps possible.

La disponibilité du praticien et son accessibilité sont des critères de premier plan dans le choix du médecin de famille. Ce dernier doit également être apte à anticiper l'évolution de la maladie en préparant à l'avance des ordonnances avec prescription de médicaments et/ou de matériel (oxygène,...).

Il est parfois difficile de trouver le professionnel de santé répondant à toutes nos exigences. Le problème se pose de nouveau quand celui-ci prend sa retraite.

Les mêmes difficultés se présentent dans le cas de spécialistes (ophtalmologistes, dentistes, dermatologues...) notamment en termes d'accessibilité. On distingue alors 2 variables dans les critères d'accessibilité : d'une part l'accessibilité aux locaux et d'autre part l'accessibilité au matériel médical. Selon la loi, les praticiens sont dans l'obligation de s'équiper d'instruments et matériel accessibles à tous.

../..

Le personnel hospitalier ou l'équipe pluridisciplinaire du CHU :

Le rôle du médecin traitant est aussi de soigner le patient le plus possible en restant à la maison pour réduire au mieux les séjours à l'hôpital. En effet, il est préférable d'éviter les contaminations possibles liées à l'environnement de l'hospitalisation. De plus, les services ne sont pas toujours équipés du matériel adéquat (soulève-personne par exemple) pour accueillir des patients lourdement handicapés.

Néanmoins, dans certains cas, les professionnels hospitaliers peuvent se substituer au généraliste concernant des pathologies qui nécessitent une surveillance particulière. Le CHU de Tours et l'AFM-Téléthon ont composé deux équipes pluridisciplinaires adultes et enfants chargées du suivi des maladies neuromusculaires. Ses membres ont suivi un stage sur le sujet organisé par l'AFM-Téléthon et l'Institut de Myologie.

Le Docteur de rééducation fonctionnelle Sybille PELLIEUX coordonne la consultation Adultes et le Docteur Emmanuelle LAGRUE celle des Enfants. Elles ont parfois la lourde tâche de dire la vérité au patient sur leur état de santé. Il est toujours possible de solliciter le soutien d'un psychologue ou d'un psychiatre avant et/ou après une consultation avec n'importe quel autre intervenant de l'hôpital.

Il est parfois reproché au personnel hospitalier d'être trop directif envers les personnes handicapées. L'enchaînement des examens est généralement bien organisé mais avec des temps morts qui rendent la journée un peu longue.

Suite à ce débat, nous avons estimé que nous pourrions aborder de nouveau ce thème à travers notamment les relations avec le personnel paramédical et les intervenants occasionnels, lors de la prochaine réunion prévue en mai 2018.

Patrick et Florent TOUZIN



Délégation d'Indre et Loire
27, rue des Granges Galand
37550 - Saint Avertin
Téléphone : 02-47-28-00-77
E. Mail : delegation37@afm-telethon.fr
Blog : L'AFM-Téléthon en Région Centre

Chers amis,

Le samedi 10 mars à la Délégation 37, le thème abordé lors du Kfé 37 fut : « **La relation entre le corps médical et les malades neuromusculaires** ».

Suite à ce débat, comme expliqué dans le compte-rendu, nous avons estimé que nous pourrions aborder de nouveau ce thème à travers notamment : **l'annonce du diagnostic et les relations avec le personnel paramédical et les intervenants occasionnels**, le :

**Samedi 26 Mai 2018 à l'AFM-Téléthon
27, rue des Granges Galand - 37550 Saint Avertin
De 15h à 17h**

Nous vous convions donc à notre 11^{ème} rencontre qui sera suivie d'une petite collation. Ne jamais perdre nos bonnes habitudes !

Pour confirmer votre participation, contactez-nous avant le :

Mardi 22 Mai 2018 au 02.47.28.00.77

Ou par mail : delegation37@afm-telethon.fr

Nous comptons sur votre présence.

Bien cordialement.

Christiane PEYRAC, Déléguée Départementale.