

Médicalistes

Hébergement associatif de listes de discussion médicales,
sites web, forums, services mail, noms de domaine

Siège social:

2, place Penhelen - 29200 Brest - Tél: 02 98 41 64 59
staff@medicalistes.org - www.medicalistes.org

*Association déclarée à la Sous-Préfecture de Brest le 19 mars 2004
Association reconnue d'Intérêt Général le 7 juin 2004*

Dossier de présentation

**Historique, structure, besoins
Témoignages, évaluation**

Je dédie Médicalistes, système conjoint de sites web et de listes de discussion pour venir en aide aux familles concernées par une maladie grave, rare ou chronique, à mon ami Christophe qui nous a quittés en octobre 1998.

Cyril QUEMERAS,
fondateur et président de Médicalistes

version 2.1

Mardi 22 février 2005

L'historique de Médicalistes

La naissance des listes

Médicalistes est parti, comme beaucoup d'aventures sur Internet, d'une histoire personnelle et familiale, fin 1996. Avec le meilleur ami de Cyril, Christophe, malheureusement disparu en 1998, (rejet chronique après une greffe de moelle osseuse pour une leucémie aiguë), nous avons cherché des informations sur Internet sur ce sujet aussi précis que rare... ce qui nous a conduits à créer un site web, bilingue anglais/français: <http://www.medicalistes.org/gvhd/> puis une liste de discussion sur le sujet: la liste GVH, anglophone, qui comporte aujourd'hui plus de 260 abonnés.

Il n'existait en 1997, en France, aucune liste de discussion de ce genre, alors qu'il en existait déjà d'innombrables aux U.S.A. C'est la raison pour laquelle nous avons lancé les listes de discussion "GMO" et "Hem-Fr" respectivement consacrées à la greffe de moelle osseuse et aux maladies malignes du sang, de la moelle et des ganglions. Ensuite, tout s'est enchaîné: d'autres listes ont suivi, notamment la liste Muco-Fr (consacrée à la mucoviscidose), très active et forte de ses 35000 messages postés depuis juin 98. A ce jour, une trentaine de listes "Grand Public" sont disponibles sur **Médicalistes**.

Vint ensuite l'idée de créer des listes réservées aux professionnels de santé et aussi d'héberger des sites web d'associations concernant les maladies graves, rares ou chroniques.

Tous ces services proposés aux utilisateurs de Médicalistes sont **gratuits**, ce à quoi nous sommes extrêmement attachés.

Les hébergeurs successifs des listes et des sites

Notre premier hébergeur fut l'association INFINI (INternet FINIstère). La liste GVH est hébergée, depuis ses débuts, par la fondation ACOR. Le site GVH fut très longtemps hébergé par INFINI avant d'être transféré sur le nouveau serveur de **Médicalistes**.

De 1997 à l'été 2001, les listes de **Médicalistes** ont été hébergées par Caducée, dont les problèmes technico-financiers récurrents nous ont finalement conduits à envisager une solution plus satisfaisante.

Depuis fin décembre 2001, l'ensemble des services de **Médicalistes** est hébergé sur un serveur dédié, situé au siège de l'association, qui a donc la gestion totale du site, des listes, du téléchargement FTP, du mail, etc...

L'association Médicalistes

Parti d'une initiative individuelle, **Médicalistes** s'est peu à peu développé, notamment dans l'hébergement de listes de discussion "santé" mais aussi dans l'hébergement de sites web d'associations (ou de particuliers) oeuvrant dans le domaine de la santé. A tel point que les différents services proposés aujourd'hui sont, entre autres:

- hébergement de listes de discussion
- hébergement de forums
- hébergement de sites web
- hébergement de noms de domaine
- hébergement de bases de données
- possibilité de création et redirection d'une adresse email pseudonymique à toute personne qui en ferait la demande, à fin d'anonymat même en cas d'abonnement à une liste de discussion.

La politique de **Médicalistes** a toujours été - et restera - d'offrir gratuitement des services d'hébergement et de mise en relation des personnes concernées par une maladie rare, grave ou chronique, et dont l'intérêt a été démontré dans une thèse de doctorat en médecine en 2003 réalisée après sondage de 1100 patients, mais également auprès de 600 médecins.

Aussi, est née cette association à but évidemment non lucratif, mais dont l'objectif est de permettre de pérenniser les services actuellement proposés. Le principe est simple: la gratuité est bien sûr maintenue, mais ceux et celles qui le peuvent et qui le souhaitent peuvent adhérer à l'association pour la soutenir.

L'association existe depuis le 17 avril 2004, date de la parution officielle au JO:

*Association: MEDICALISTES.
Activité(s): Communication/Santé/Technique et Recherche
No de parution: 20040016
No d'annonce: 383
Paru le: 17/04/04
Département (Région): 29 - Finistère (BRETAGNE)
Sous-préfecture: Déclaration à la sous-préfecture de Brest.
Type d'annonce: Création (déclaration d'association)*

La partie technique

Côté serveur

Le serveur, *cancale*, installé et financé par Cyril, est en place depuis fin 2001. Les modifications apportées par la suite font que ce serveur est tout à fait adapté aux besoins actuels de l'association. En bref:

- Mi-novembre 2002:
 - nouvelle carte-mère
 - CPU Athlon XP 1800+
 - 1 Go de DDR-SDRAM
 - 2 disques SCSI Ultra 160 de 18 et 36 Go.
- Mai 2003: ajout d'un disque SCSI Ultra 160 de 72 Go.

Côté connexion

Depuis novembre 2004, c'est une ligne DSL symétrique (SDSL) qui reçoit et envoie les données à un débit de l'ordre de 640 kbits/s.

Cette nouvelle connexion a été rendue possible par la création de l'association et l'adhésion de plus de 80 personnes physiques ou morales, car le budget inérant à cette nouvelle connexion est de l'ordre de 250 euros TTC par mois.

Pour illustration concernant les sites web hébergés par [Médicalistes](#) (une douzaine d'associations), **890.371 pages** ont été vues en janvier 2004, représentant environ **69.325 visites**. Cela correspond à un volume de données, uniquement pour le web, de 34.699.253 Ko (33,1 Go), soit 83,6% de la bande passante théorique mensuelle de notre ancienne connexion ADSL.

Il faut y ajouter le trafic généré par le courrier électronique (listes de discussion) représenté par environ **500.000 courriers électroniques** délivrés mensuellement correspondant à près de 4.000 contributions toutes listes confondues, soit plus de 5,1 Go (13% de la bande passante mensuelle théorique de l'ancienne connexion ADSL).

Aujourd'hui, grâce à notre nouvelle connexion, la marge de manoeuvre est bien plus grande.

Les besoins de l'association

Ils sont essentiellement de trois ordres:

- les frais de fonctionnement administratifs (assurances, frais postaux, bancaires, etc...)
- les frais de fonctionnement liés à la nouvelle connexion (environ **3000 €/an**)
- les frais de matériel liés au développement des services de Médicalistes (serveur supplémentaire, réseau, sauvegardes, etc...)

Pour le conseil d'administration de Médicalistes,
son Président, Cyril Quémeras

Pièces jointes:

- Statuts de l'association - Règlement Intérieur de l'association

Témoignages

Témoignages émanant de patients

La liste m'a énormément aidée moralement et m'a aussi permis d'avoir une "porte ouverte" vers le monde durant les périodes d'isolement de mon fils.

J'ai connu la liste GMO bien après la greffe de mon fils (oct 97), je regrette de ne pas l'avoir connue plus tôt. J'ai été désabonnée le 30 04 2003 des 2 listes GMO et HEM car il y avait des anomalies dans mon adresse, j'ai pensé que c'était un signe: nous avons fêté les 5 ans post greffe et je ne me suis pas réabonnée. Je garde contact avec des membres de la liste avec qui j'ai sympatisé. J'en profite pour vous remercier de votre disponibilité sur ces listes qui sont très utiles.

Moi je suis EXTREMEMENT contente que cette liste existe et je ne sais pas comment je pourrais vivre SANS !!! Plusieurs fois par jour que consulte mon Email et lis tout ce qui s'y passe .. je ne répond pas à chaque fois mais quand besoin est ! MERCI BEAUCOUP D'AVOIR MIS EN PLACE CETTE LISTE DE DISCUSSION.

J'ai malheureusement connu la liste trop tard par rapport à la maladie de mon père, il était déjà en fin de vie. Il m'a été difficile de me connecter régulièrement à cette époque, passant plus de temps à l'hôpital que devant mon poste. Mais j'ai compris beaucoup de choses concernant les lymphomes et je me serai moins laissée embarquer dans des discours fumeux des médecins. Je ne peux que vous encourager à continuer car si papa n'est plus là, vous m'avez beaucoup aidée et votre action est sans conteste d'une très grande utilité pour les malades et leur famille. Un grand merci à vous et à tous les abonnés, ainsi qu'à B. et tous les "soignants".

Je pense que cette idée de liste est une excellente idée dans la mesure où elle nous permet de mieux appréhender la maladie. Les médecins de cette liste sont très spécialisés dans la maladie concernée, en ont une grande expérience contrairement à notre médecin traitant qui "découvre" avec nous la maladie. Je suis pour ma part atteinte d'une autre maladie rare, il n'existe pas de traitement. J'ai expérimenté de nombreux traitements qui ont tous échoué. De plus, ce type de questionnaire touche aussi les pays francophones comme le Canada qui est parfois en avance médicalement parlant pour certaines pathologies. Pour ma part, je souhaite la création de nouvelles listes de discussion sur d'autres maladies.

si je suis aujourd'hui vivante et avec de l'espoir c'est grâce a ce groupe de discussion qui sans lui je n'aurais jamais avancé mais surement aller de plus en plus mal et je les remercie de tout coeur pour leur aide.

Je tenais juste à souligner que la liste de diffusion nous permettait de nous sentir moins seule face à nos maladies qui sont rares et/ou chroniques, de tisser des liens avec d'autres malades, et de pouvoir échanger des trucs et astuces pour améliorer notre quotidien. Ca nous sert parfois de bouée de sauvetage, quand on n'a pas le moral ! On sait qu'il y aura toujours quelqu'un pour nous répondre, et nous tirer vers le haut !
Merci infiniment pour le travail effectué sur cette liste qui est une mine d'informations inestimables.

Porte ouverte au partage, la liste permet de ne pas trop se "regarder le nombril" et facilite l'acceptation de l'évolution... Merci C. de tout ce travail fait pour nous et bonne continuation pour ta thèse. Bisous Domi

La liste m'a été très utile pour obtenir des informations "réelles", des situations vécues par des malades. Les médecins n'ont pas toujours (même rarement!) le temps de répondre à nos questions. Ils devraient d'ailleurs s'inscrire à titre informatif, pour mieux connaître leurs patients et pouvoir mieux les renseigner. Merci pour aux créateurs de cette liste!

merci pour ta liste C. elle ma beaucoup aider. y., épous de k. partie voyagee sur les routes du paradis

MERCI d'avoir creer ce lien qui permet de nouer des contacts avec des personnes que nous n'aurions jamais trouvé sans internet

Un personne souffrante d'une maladie chronique est un être solitaire. Les listes sont nôtre seul lien avec d'autres personnes qui pourront nous comprendre et nous fournir ses experiences tellement utiles pour tous.

J'apprécie beaucoup les listes car elles permettent de discuter avec des personnes souffrant de la même pathologie et de voir quelles solutions leur ont été proposées. C'est une ère de discussion que l'on n'a pas ailleurs, surtout quand l'information est urgente

J'ajouterais simplement, que concernée primitivement par le biais professionnel, j'ai pu constaté qu'être concernée personnellement n'est pas du tout la même chose! J'oubliais toute ma "compétence" professionnelle...et la liste, par ses différents abords, questions posées par les non-professionnels, réponses apportées par les professionnels, m' a permis de faire remonter mes connaissances et de m'en servir. La liste me permet encore de mieux prendre la distance nécessaire, de mieux vivre au jour le jour, en déculpabilisant et en me "destressant".

Quand une grave maladie vous tombe dessus, il est important de pouvoir en parler avec des personnes ayant les memes pbs. Je compare toujours ces listes à une salle d'attente de medecin spécialiste où les gens discutent de leur maladie ,de leur expérience, participant ou ecoutant seulement les discussions.

L'interêt de communiquer entre personnes atteintes d'une même maladie me semble indispensable. Il représente uniquement une étape, plus ou longue suivant le cas. Je trouve dans l'ordre plus efficace en premier les groupes de parole, ensuite les discussions sur Internet.

grâce à une liste, j'ai pu contacter un chirurgien spécialiste de la pathologie de mon fils, j'ai aussi envoyé d'autres parents, sur internet il n'y avait pas grand chose sur cette pathologie. Grâce à un message laissé, un soignant de Necker m'a renseigné, et ce message est resté, il y est sans doute encore, et toujours grâce à lui, d'autres parents me contacte, je les rassure, et les guide.

Le positif de la liste c'est l'échange entre les différentes expériences de vie des "malades", les traitements utilisés ... etc... et surtout la présence des médecins qui "cadrent" les personnes non professionnelles de la liste qui se mettent à contester tel ou tel protocole décidé pour un patient...

Je trouve un avantage certain dans une liste de diffusion c'est qu'elle permet une certaine vulgarisation de l'info et un échange. Points positifs : on peut mieux expliquer la maladie à nos connaissances et on sait de quoi on parle devant le médecin.

Je n'ai pas répondu à la question concernant la présence de médecins sur la liste, car dans le principe je suis contre parce que je pense que la présence de médecins connus des patients serait préjudiciable à la liberté de parole des patients, cependant il s'avère que la présence de B. sur la liste est d'une valeur inestimable... Conclusion: ça dépend vraiment de l'approche du médecin en question, de la raison pour laquelle il s'inscrit sur la liste, et de son attitude envers les patients. Merci pour tout C., tu es beaucoup plus qu'un médecin pour nous :-)

Ces listes de discussion sont un soutien psy (non nous ne sommes pas seul!) pour des personnes isolées soit par leur localisation géographique soit par leur maladie. Elles prouvent aussi l'hétérogénéité des prises en charges en fonction des départements et des pathologies. Longue vie aux listes !

j'ai participé à une liste de discussion concernant les hemopathies malignes pour aider un ami atteint de hodgkin. Je suis pharmacien biologiste de formation mais reconverti à l'officine depuis 12 ans et je souhaitais réactualiser mes connaissances. J'ai été bouleversé par les temoignages des malades je me suis désabonné car je recevais trop de courrier et j'avoue que je ne supportais plus de lire autant de souffrances chaque jour. Néanmoins je pense que c'est un grand réconfort pour les malades de pouvoir dialoguer entre eux. Bcp s'accrochent à la vie grace à ce lien et ceci est très positif. amicalement.

Les listes médicales dans l'internet ONT VRAIEMENT permis à mon fils d'avoir une vie plus salubre et heureuse! Tous les jours, je remercie à Dieu, à Monsieur Bill Gates => (c'est un petit sarcasme), et à tous ceux qui ont ouvert ces listes de discussion sur le sujet "Muco".

L'intérêt des listes de discussions sur ces thèmes de santé me paraît essentiel. Personnellement je leur dois de m'avoir aidé à ne pas sombrer dans un moment où je plongeais dans la dépression. L'union fait la force, nous le savons tous. Je pense que les professionnels de santé peuvent aussi, au travers du vécu des malades, mieux comprendre les angoisses de chacun, s'enrichir des expériences aux profits des patients. Bravo aux webmasters de ces listes.

Mon cas est particulier... Je suis le papa d'une adorable petite fille qui s'appelait I. Elle avait la mucoviscidose et un léger souffle au coeur. Elle est décédée de mort subite du nourrisson à l'âge 7 mois et 4 jours en 1998... Depuis je survise... donnant "le change" et l'apparence d'un être humain parfaitement normal mais... je suis à "l'intérieur" ni plus ni moins qu'un "mort vivant". Je suis très discret (présentation sur la liste muco.fr le xx/xx/xxxx) et je lis la liste afin de pouvoir dialoguer avec des parents qui ont vécu le même drame de la perte d'un enfant si jeune car ce sont les seuls qui peuvent véritablement me comprendre...et puis je lis la liste pour avoir la chance, peut être un jour, d'apprendre que les chercheurs et les médecins ont réussi à vaincre la mucoviscidose... Encore merci pour tout ce que vous faites

pour moi j'ai l'impression que ces listes répondent à trois besoins vitaux: partager une terrible expérience, comprendre la maladie et finalement accepter l'inacceptable.

Je n'est pas été hospitalisé pour ma LMC donc toujours hospital de jour et donc je ne rencontrai personne à part mon spécialiste je me sentais seul dans ce cas grâce à la liste j'ai pu rencontrer des personnes qui vivent la même expérience je suis sortie de la marginalité c'est une bouffée d'air je ne pourrai jamais dire assez merci pour cela... I.

Il était important pour moi de ne pas me sentir seule. La liste m'a permis de franchir un pas pour parler de ce problème sur lequel il est très, très difficile de communiquer avec mon entourage. Depuis que je me suis exprimée sur la liste, j'ai d'ailleurs plus de facilité autour de moi à dire que mon fils est malade, à assumer cela. Merci

La liste me permet de rencontrer en direct les familles des malades et leurs réactions, j'essaie ainsi d'éviter des maladroites auprès d'eux lors des prises en charges que je peux avoir à effectuer (infirmier). J'ai des difficultés à m'exprimer par écrit.

Concerné par une maladie rare, la liste a été l'occasion de rencontrer un nombre de personnes, et donc d'expériences et d'avis bien plus important que je n'aurais pu le faire autrement. Elle permet de s'exprimer librement, on se sent à la fois proche des gens, puisqu'on partage le vécu de la maladie, et on garde une certaine distance, car on ne les cotoie que par courrier. Concernant la présence ou pas d'un ou plusieurs médecins sur la liste, j'en vois à la fois l'intérêt pour rectifier et donner un avis médical fiable, et le "risque" d'aseptiser les propos en ne laissant s'exprimer que le "médicalement correct". La position du docteur H. sur la liste me paraît idéale. Il intervient sur une question précise, à la demande d'un utilisateur de la liste. Encore un petit mot, merci C, cette liste nous a vraiment aidés.

L'intérêt de la liste est évident. Un exemple suffit: Dans mon cas, ma soeur qui a la mucoviscidose et qui n'a jamais voulu contacter une association de malades, a accepté de rentrer en contact, par mon intermédiaire, avec une personne de la liste, qui a pu lui donner des réponses très concrètes concernant la greffe.

Il faudrait que les médecins qui annoncent le diagnostic fournissent en même temps, la liste des associations et groupes internet aux familles concernées.

La liste de discussion m'a permis de m'informer sur la maladie de ma fille, d'en connaître les évolutions possibles, d'appréhender la thérapie (dans son cas une greffe de moelle osseuse) et de me préparer psychologiquement. C'est un outil qui devrait être proposé aux professionnels de la santé afin qu'ils puissent discuter avec les personnes concernées car c'est un autre type de relation que celle de soignant à malade ou parent de malade. Surtout qu'il n'est pas toujours évident de discuter avec le corps médical quand on rencontre ce type de problème et que souvent on n'ose pas leur poser toutes les questions qui nous traversent l'esprit.

Ces listes devraient en effet être diffusées par les médecins, lors du diagnostic particulièrement. Les familles vont fréquemment chercher des informations sur internet, souvent froides et effrayantes. Le côté humain et chaleureux de nos témoignages peut au contraire aider à "faire passer la pillule" et envisager une vie (même belle !) avec cette maladie. Bon courage donc pour votre étude !

De m'être inscrite sur cette liste, m'a fait énormément de bien. Je n'aborde plus ma maladie de la même façon. Elle fait un peu plus partie de moi, alors qu'avant je la fuyais beaucoup. Je m'assume mieux, et c'est un grand pas que j'ai franchi. Certaines personnes rencontrées sur la liste m'ont beaucoup aidé, et souvent sans qu'elles le sachent. Dès que je peu, je parle de la liste, pour inciter mon entourage (malade ou en rapport avec la maladie) à mieux se renseigner et voire s'inscrire pour eux aussi vivre mieux. Grace à mon expérience, j'ai encouragé, une amie atteinte d'une autre pathologie, de rechercher et s'inscrire à une liste de diffusion (qui heureusement existait) la concernant, et depuis elle aussi, gère et vie mieux sa maladie. Les seuls moments ou je ne lis pas les mails, c'est quand je suis en vacances ou en panne d'ordi, et cela me manque. Merci pour nous d'avoir créer de telles listes.

bonjour C, les outils (mailing liste, page d'info, ...) que tu as mis en place sont non seulement enrichissants, mais pour beaucoup de personnes (y compris dans mon cas) sont indispensables. L'idée qui me semble la plus marquante est que le patient (ou les proches) peut enfin avoir des reponses a ses questions que le corp medicale traitant le malade ne veut, ne souhaite pas fournir. Souvent parce qu'ils ne savent pas communiquer, parce qu'ils n'ont pas le temps, ... Sur un deuxieme plan tout aussi important le patient ou les proches se rendent compte que nous ne somme pas tout seul a affronter cette foutue maladie. Tout cela fait une difference enorme, meme sans etre tres actif sur la liste, j'ai l'impression que je me bats avec tous le monde, et que je ne suis pas tout seul a me poser des questions et que beaucoup se pose des questions et ont aussi trouve des reponses. Je ne le redirais certainement jamais assez, Merci C. J'ai beaucoup de chance d'avoir trouve une mailing list qui me convient dans celles que tu as mis en place. J

je remercie les personnes qui m'ont apporté leur soutien grace à internet, même si rien ne remplace le contact et le dialogue avec des personnes qui sont présentes physiquement en face de vous.

Je regrette beaucoup de n'avoir pas pris connaissance des listes de discussion au début de la maladie de mon mari. Je pense que j'aurais été mieux informé et plus sereine pour aborder tous les traitements possibles. J'ai trouvé un soutien et beaucoup de réconfort. Cette liste m'a beaucoup apporté et après le décès de mon mari je continue à lire tous les messages et j'essaie de contribuer pour soutenir les personnes de la liste. Cela nous a aidé à comprendre tout ce que nous cachaient les médecins et à nous préparer à la mort de notre père (en 9 mois) plutot que de croire à un traitement salvateur

Atteinte d'une maladie orpheline, j'ai longtemps pensé que j'étais un "cas à part". Cette liste me rappelle tous les jours que ce n'est pas le cas, que beaucoup d'autres personnes souffrent de la meme maladie. Cette relation particulière avec les autres malades me donne envie de me battre pour que nous soyons reconnus par le monde médical et par toute personne qui pourrait intervenir pour nous donner des solutions à cette maladie. Elle m'aide à "supporter" ma condition et a sans aucun doute un effet positif sur la maladie.

6 mois de fréquentation de la liste m'ont permis d'avancer plus dans ma prise en charge personnelle de ma maladie que 25 ans de fréquentation médicale.

La liste est comme un petit phare dans la nuit, elle permet de voir, de savoir où l'on va, où l'on est. C'est un point d'orgue qui permet de se retrouver, de ne plus être seul face à la maladie. Merci

J'ai appris beaucoup plus de choses sur ma maladie grace aux commentaires d'autres malades que par les medecins generalistes ou specialistes que j'ai consultes. Par exemple, mon medecin specialiste m'a toujours dit que les femmes malades du lupus ne pouvaient absolument pas prendre la pillule. Or j'ai pu apprendre qu'il est possible de prendre une pillule sans oestrogenes tout aussi efficace. Je ne suis pas pour une consultation 'en ligne' avec un medecin par le biais de la liste, mais il serait bon que les docteurs en general reactualisent leurs connaissances sur cette maladie, et puissent lire les messages sur la liste de discussion. Je trouve ces listes de discussion tres positives car elles responsabilisent les malades, qui cherchent par eux memes des informations sur leur maladie, et ainsi se sentent un peu plus actifs dans la "lutte". Le medecin n'est donc plus la seule source de connaissance. L'opinion generale sur la liste de discussion concernant le lupus est que les medecins n'en savent pas beaucoup sur cette maladie, tous vous recitent leurs vagues souvenirs de cours de medecines, qui n'apportent pas d'elements de comprehension concrets pour le patient. Merci de m'avoir permise de participer a ce sondage qui pourra peut-etre faire evoluer les choses. Bon courage.

En tant qu'infirmière hospitalière, je pense que les listes santé doivent être d'un grand soutien, notamment psychologique, pour les personnes malades ou leur famille : a-t'on jamais vu un médecin prendre le temps d'écouter et d'expliquer avec des mots simples ? (ferez-vous partie des exceptions ?) ;)

Intéressante étude ! Il est important que le corps médical et les usagers de santé consacrent plus d'énergie à la constitution de réels réseaux de santé. Ils sont les seuls garants d'une véritable prise de conscience du besoin d'information médicale pour améliorer la qualité des soins et de la prise en charge, dans sa globalité. Encore merci de tracer cette "troisième voie"!

Je répond (un peu tardivement) au grand sondage de N. sur la façon dont on a connu la liste. Et bien voilà: je venais d'apprendre la veille que mon fils de 4 mois avait la mucoviscidose. J'étais dans un état que vous ne pouvez imaginer (au plutoit si, vous seuls pouvez l'imaginer). Mon pédiatre m'avait dirigée vers le spécialiste, je venais de le rencontrer. J'étais complètement désemparée, car à part m'avoir dit que lilian avait la muco il ne m'avait rien expliqué (j'ai compris par la suite que tel n'était pas le but de cette première visite. Que généralement on laissait le temps aux parents de "digérer") mais moi ça m'avait encore plus paniquée: je voulais tous savoir. J'ai erré sur le web à la recherche d'info, et puis j'ai vu "liste de diffusion de la mucoviscidose". Je ne savais ce qu'était une liste, ni même comment ça marchait. J'ai lu le descriptif de C, je me suis inscrite, et sans même recevoir un seul message de la liste, j'ai envoyé une bouteille à la mer. Oui c'était vraiment une bouteille. J'ai surveillé ma messagerie: si j'avais bien tous compris, quelqu'un devrait bien me répondre!! Ce n'est pas une personne qui m'a répondu, mais des dizaines, la plupart en mail privé. J'en ai pleuré (de joie)!! Je me souviens encore de ces premiers messages: il y en avait un du docteur M. (que je salut au passage s'il nous lit encore) qui m'expliquait plein de chose, un de B. (où es tu B.? Que devien-tu ?) un de S. qui attendait un enfant... et tant d'autre. Depuis quand je cherche sur le web des infos c'est pour vous les faire partager, car j'ai trouvé l'essentiel de ce que cherchait: VOUS!

Témoignages émanant de soignants

La pertinence des propos de ces listes est étonnante. Le soutien et la générosité qui s'en dégagent prouvent qu'il existe encore sur Internet de nombreux espaces solidaires. J'y retourne immédiatement ;-)

étant médecin certaines questions ne me concernent pas / les listes permettent d'enter de plein pied ds les problèmes des patients au quotidien et de tenir compte des difficultés réelles . Etant parent d'un enfant autiste Internet a été FONDAMENTAL dans la prise en charge et la rapidité des bonnes décisions à prendre. INCONTOURNABLE, avec naturellement nécessité de prudence , esprit critique +++

L'utilisation d'internet par nos patients est devenue incontournable et fait partir de la problématique de notre profession; il me parait donc indispensable d'en avoir connaissance et de ne pas être "débordé"

Les infos recueillies sur internet par le malade, son entourage ou le médecin obligent le soignant à rester 'pointu" dans sa prise en charge... et c'est une très bonne chose.

Les listes de discussion apporte une information au patient qui doit servir comme base de discussion pour une meilleur relation. A nous de lui conseiller si nécessaire les sites où l'on pense qu'il trouvera les informations les plus fiables. Cette information plus importante du patient sur sa maladie doit nous aider à mieux l'impliquer dans les choix diagnostics ou les décisions thérapeutiques le concernant. Une meilleur information permettant au patient à mon avis, un meilleur choix dans la palette que nous lui proposons.

Il me semble que tu n'as pas assez pointé le fait que la circulation d'information n'est pas verticale sur les listes de discussion mais transversale: les apports des malades sont différents de ceux des médecins mais au moins aussi pertinents. Bonne thèse ;-)

j'ai toujours pensé que les discussions entre patients sont une bonne chose, mais un cancer parmi quelqu'un de proche m'a permis de constater que c'est encore plus vrai que je ne le pensais

Pour les maladies dites "orphelines", je donne toujours aux patients les sites internet adaptes. Bon courage pour votre thèse et félicitations sur la qualité de votre questionnaire

avant ce questionnaire, je n'avais même pas pensé à l'existence de listes de discussion destinées aux malades. Je trouve que c'est une bonne idée. Merci de me l'avoir fait découvrir et surtout merci pour ta thèse.

Je pense que la possibilité pour un malade de S'EXPRIMER est importante car les patients se plaignent surtout de ne pas être écoutés. L'intérêt principal de ces sites est donc de mon point de vue surtout psychologique, ce n'est pas négligeable dans notre société très individualiste dans laquelle les personnes en bonne santé sont très à l'aise, les urbains surtout, mais se retrouvent très seules face à la maladie, à fortiori lorsque la maladie éloigne les "amis" habituels...

L'internet médical, qu'il soit orienté grand-public, ou spécialisé est intéressant à plusieurs titres. C'est une source d'information que j'utilise au cours et au décours de mes consultations. Il est un support pour nos patients "branchés" de recherche pour mieux comprendre leur pathologie mais aussi de se réunir pour partager des expériences. C'est aussi un moyen pour que l'information ne soit pas dans un seul sens mais puisse être transmise du patient vers le médecin. C'est la fin du Docteur Détenteur du Savoir...

Je pousse certains (handicapés en particulier) à se connecter sur l'Internet pour justement échanger leurs expériences et leurs soucis... "entre malades". Les médecins ont un rôle à jouer pour leur permettre de s'ouvrir vers l'extérieur...

Un tout petit peu à l'écart mais intéressant : mon travail salarié consiste à renseigner, en milieu hospitalier, des patients ou leurs proches sur un sujet de cancérologie spécifique, et je trouve cela absolument innovant, passionnant, et extrêmement utile. Très rare, il est vrai, c'est un poste qualifié de "régulateur" que j'ai transformé en régulation, orientation, communication

je suis en retraite, responsable de fmc. J'ai exercé la médecine générale en ville et comme ancien chef de clinique en attaché consultant de médecine-interne et pneumologie-endoscopie tous les matins au CHU-Nancy, avec à la fac un enseignement de 3ème cycle. Les médecins ne sont pas encore dans le coup pour vivre cette révolution "du malade devenant intelligent par les possibilités de l'internet et cela à tous les niveaux du MG au PU-PH chef de service titulaire de chaire. Ils vont vivre les listes brutalement...

Qu'on les apprécie ou non, elles existent, il faut donc les connaître, et aller voir ce qu'elles contiennent. L'internet est un outil fabuleux, mais sans contrôle. On peut donc y trouver n'importe quoi, du meilleur comme du pire. Dans le dernier cas, le pire du pire peut toujours être dépassé ! Il n'est pas question d'interdire une consultation qui sera de toute façon faite, mais il me semble nécessaire d'inciter les patients (leurs parents dans mon cas) à avoir une lecture critique de ce qu'ils peuvent trouver. Dans ces conditions, l'internet est une occasion de développer le dialogue du médecin avec ses patients, notion que beaucoup de personnes semblent ignorer, et qu'on n'a jamais enseigné dans les facultés

Je suis médecin généraliste atteint d'une maladie orpheline grave et donc très peu connue j'ai énormément appris sur le site d'une association de patients ayant la même affection sur les contraintes du traitement lourd par perfusion continue sur cathéter central etc... Les sites professionnels abordent très peu cette maladie.

Données générales sur l'Internet et les listes de discussion en France

L'Internet

- Internet est présent dans 27,1% des foyers (+5,1% en 1 an)
- 45% des Français s'estiment insuffisamment informés sur leur santé
- 84% considèrent que l'Internet est un outil d'information complémentaire nécessaire sur la santé
- 79% estiment que ces informations ne les inciteraient pas à remettre en cause les diagnostics de leur médecin
- Par rapport aux informations délivrées par leur médecin, les Français trouvent les informations recueillies sur l'Internet plus détaillées (55%), plus complètes (58%), plus claires (50%) mais moins rassurantes (45%)
- 97% font toutefois confiance à leur médecin

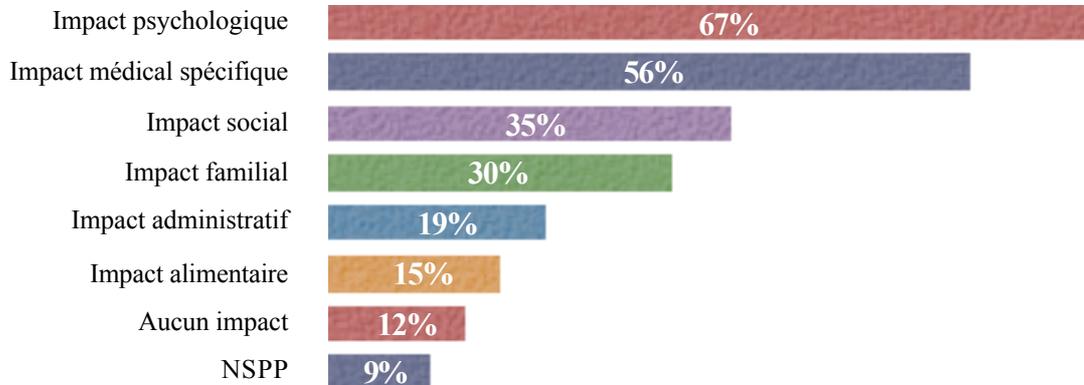
Les listes de discussion

- Média encore mal connu
- Plusieurs centaines de listes francophones facilement accessibles (annuaires, moteurs, hébergeurs)
- Plusieurs centaines de listes francophones isolées, non ou mal référencées
- Thématiques variées sur l'ensemble du domaine de la santé mais majorité de maladies rares, graves ou chroniques
- Quelques dizaines de milliers d'abonnés, sur l'ensemble de ces listes
- Mais plusieurs centaines de milliers de personnes potentiellement concernées

Impact déclaré des listes de discussion "santé"

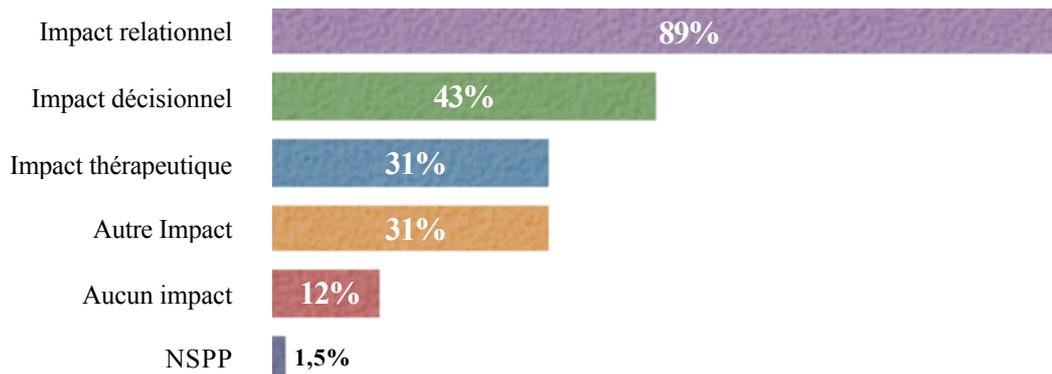
Malades et proches de malades

(90,5% des 1100 personnes interrogées déclarent un grand intérêt ou un intérêt certain pour les listes "santé")



Soignants

(69% des 600 médecins interrogés déclarent un grand intérêt ou un intérêt certain pour les listes "santé" grand public)



Listes de discussion

Pour les malades, leurs proches, soignants

alois	maladie d'Alzheimer et autres démences
anomalievasculaire	anomalies vasculaires
blepharospasme	blépharospasme ou syndrome de Meige
catanarco	cataplexie - narcolepsie
diabetoliste	diabète type I ou II
enfants-malades	parents d'enfant soigné pour une maladie grave ou chronique
fibromyalgies	fibromyalgies, syndromes douloureux chroniques
fibro-blabla	fibromyalgies, syndromes douloureux chroniques [blabla]
glycogenoses	glycogénoses
gmo	greffe de moelle osseuse
grands-brules	adultes et enfants grands-brûlés
greffe-fr	greffe de tissus, d'organes ou de cellules
hem-fr	maladies malignes (cancers) du sang, de la moelle osseuse, des ganglions (lymphomes, hodgkin, leucémies, myélome...)
hemochromail	hémochromatose
injections-esthetiques	effets indésirables et complications après injections à visée esthétique
kid-forum	enfants soignés pour une maladie grave et/ou chronique
leucemie-fr	parents d'enfant atteint de leucémie ou autre hémopathie
leucemie-aigues	leucémies aiguës
leucemie-chroniques	leucémies chroniques
lymphomes	lymphomes malins non hodgkiniens et hodgkiniens
muco-blabla	mucoviscidose Blabla
muco-fr	mucoviscidose (fibrose kystique)
muco-kid	enfants atteints de mucoviscidose
neuroblastome	neuroblastome
sarcoïdose	sarcoïdose
sein-fr	cancer du sein
sommeil-fr	troubles du sommeil
tourette	syndrome Gilles de la Tourette
toxonaissance	toxoplasmose congénitale
tumeur-tronc	tumeurs du tronc cérébral
tumeurs-pedia	tumeurs malignes solides de l'enfant

Pour les professionnels de santé uniquement

armur-l	urgences et médicalisations préhospitalières
biobrest	internes de biologie sur le CHU de Brest
cancero-fr	cancérologie francophone
digitmedic	utilisateurs du logiciel DigitMedic
gagec68	groupe d'Anticipation à la Gestion des Evénements Catastrophiques
gastroliste	discussions professionnelles en hépato-gastroentérologie (www.gastroliste.com)
intermed	internes en médecine ou en chirurgie, chefs de clinique
isantepro	utilisateurs d'iSantéPro (www.isantepro.fr), système informatique médical
mg-rempla	médecins généralistes remplaçants
pharmalandes	pharmaciens d'officine Landais
pneumo-fr	pneumologie francophone

Associations hébergées

Pour les malades, leurs proches, soignants

AAAMAF	Association d'Aide Aux Malades Atteints de Fibromyalgie www.medicalistes.org/aaamaf/
Bagouz à Manon	Association fournissant des produits artisanaux dont le produit de la vente est destiné à soutenir la recherche contre le neuroblastome www.lesbagouzamanon.medicalistes.org
Donation Lou Salomé	Association d'aide aux enfants atteints de cancer ou de toute autre pathologie lourde, ainsi qu'à leurs parents. Parce que le cancer touche aussi les enfants... www.donationlousalome.org
L.E.A.F.	Leucémie Espoir Atlantique Famille (membre de l'U.N.L.E.) www.leucemie-leaf.org
Marche de l'Espoir	Permettre à des familles ayant un de leurs membres atteint d'une maladie grave, rare, ou souffrant d'un handicap de bénéficier d'une aide à raison de 5 heures par semaine quelle que soit la situation géographique en France. www.marche-de-lespoir.medicalistes.org
Maxime +	Apporte une aide matérielle et morale aux enfants malades de l'Yonne et à leur famille. www.medicalistes.org/maxime+/
U.N.L.E.	L'Union Nationale Leucémie Espoir regroupe une vingtaine d'associations réparties sur toute la France. Son but est d'apporter information, soutien et aide (morale, et matérielle quand cela est possible) aux personnes soignées pour une maladie grave du sang, de la moelle osseuse ou des ganglions. Comme son nom ne l'indique pas, elle ne se cantonne pas aux seules leucémies. www.leucemie-unle.org

Pour les professionnels de santé

C.H.E.M.G.	Collège des Hautes Études en Médecine Générale (FMC - Formation Médicale Continue) www.chemg.org
Infiweb	Site francophone des soins infirmiers www.infiweb.org
A.R.I.A.F.	Association Régionale des Infirmier(e)s d'Anesthésie pour la Formation Continue www.ariaf-asso.org
A.N.C.I.M.	Association Nationale des Cadres Infirmiers et Médico-techniques www.ancim.medicalistes.org

Sites hébergés

Anomalies vasculaires	angiomes et autres malformations vasculaires www.anomalievasculaire.org
Injections esthétiques	effets indésirables et complications après injections à visée esthétique www.esthetique.medicalistes.org
Narcolepsie Cataplexie	troubles rares du sommeil www.soyezcurieuxbyraym.medicalistes.org
Neuroblastome	site d'information sur les neuroblastomes et d'échange entre parents d'enfant atteint www.neuroblastome.info
Sarcoïdose	site d'information sur la sarcoïdose www.combbs.net
Tumeurs pédiatriques	tumeurs solides malignes de l'enfant www.tumeur-enfant.medicalistes.org