

# Happy patient



Axelle Ayad N'Ciri



*À toutes celles et tous ceux qui se lèvent  
le matin pour que le monde  
de demain soit plus juste qu'hier*



AVANT-PROPOS

Marina Kvaskoff

*Docteure en santé publique,  
épidémiologiste,  
chercheuse à l'Inserm*

*Marina est un médecin dont l'engagement auprès des malades chroniques a été récompensé. En 2021, les patients ont voté pour qu'elle soit la gagnante du prix de la Soignante engagée Mapatho.*

Lorsque j'ai commencé à travailler dans la recherche, je ne connaissais pas l'endométriose. Je n'avais jamais entendu parler de

cette maladie qui touche pourtant une femme sur dix. C'était en 2005, j'avais commencé à explorer mon sujet de thèse sur l'influence des hormones stéroïdiennes sur le mélanome cutané, et l'endométriose faisait partie de mes expositions hormonales d'intérêt. J'ai alors découvert ce que vivaient des millions de femmes au quotidien, lu leur calvaire lié à des années d'errance médicale – à voir leurs souffrances niées et reléguées au rang de douleurs psychosomatiques, les difficultés à être enceintes, les symptômes débilitants, les douleurs paralysantes, l'incompréhension de l'entourage. J'étais d'abord émue de ces récits, puis choquée du manque de connaissances sur la maladie, du peu de recherche et de moyens consacrés à l'étude de l'endométriose. Tout en continuant à travailler sur le cancer, j'ai poursuivi mon exploration de cette maladie qui me touchait particulièrement en tant que femme. J'ai ressenti une grande injustice, qui est globale en ce qui concerne la santé des femmes, et j'ai eu envie de consacrer la majeure partie de

mes recherches sur l'endométriose et la santé des femmes.

Aujourd'hui, une personne sur trois est atteinte de maladie chronique. L'endométriose est l'une de ces maladies au long cours sur lesquelles on connaît si peu et on a tant à découvrir. Les connaissances ont évolué lentement sur ces pathologies, et comme vous le lirez dans ce livre, leur prise en charge reste inadaptée sur bien des aspects. Dans certaines pathologies, les patients ont changé de posture et ont pris les choses en main : une « révolution du patient » s'est opérée, ils sont devenus acteurs de leur prise en charge et de leur pathologie. Le *patient empowerment* (« émancipation du patient ») plaide aujourd'hui pour une implication directe dans les choix thérapeutiques qui le concernent et une prise en compte de son vécu et de ses préférences.

À côté de leur prise en charge, les patients peuvent aussi devenir acteurs de la recherche sur leur maladie. C'est dans ce contexte de

révolution du patient que s'est construit ComPaRe (Communauté de patients pour la recherche de l'AP-HP). ComPaRe est une plateforme participative qui vise à accélérer la recherche sur les maladies chroniques. Toute personne atteinte d'une ou plusieurs maladies chroniques peut participer et devenir actrice de la recherche sur sa maladie, simplement en répondant à des questionnaires en ligne tous les mois (sur [compare.aphp.fr](http://compare.aphp.fr)). Les données collectées ont pour but de mieux comprendre les maladies chroniques et d'améliorer la qualité de vie des patients et leur prise en charge. En plus d'une recherche globale sur les maladies chroniques et la pluripathologie, ComPaRe, qui inclut près de 50 000 patients, comporte des projets spécifiques par pathologie. Ainsi, la cohorte ComPaRe-Endométriose regroupe 11 000 personnes atteintes d'endométriose et/ou d'adénomyose qui seront suivies sur le long terme. Le programme de recherche que je dirige vise notamment à mieux comprendre l'évolution de la maladie et ses symptômes au



cours du temps, décrire son impact, et identifier les facteurs associés à une meilleure réponse au traitement. Grâce à l'engagement des patientes qui participent activement à ce projet, nous espérons générer de nombreuses nouvelles connaissances sur la maladie qui contribueront à améliorer la prise en charge et la qualité de vie des malades.

Ces données et témoignages sont précieux, car les patients comprennent mieux que quiconque les réalités de leur quotidien avec la maladie. Directement concernés, ils sont les mieux placés pour identifier leurs besoins en termes de prise en charge à toutes les étapes du soin, du diagnostic au traitement jusqu'au suivi de l'évolution de leur maladie.

Axelle Ayad N'Ciri est atteinte de trois maladies chroniques. Dans ce manifeste, elle met en lumière les nombreuses inégalités auxquelles font face les personnes atteintes de maladie(s) chronique(s) et nous montre en quoi la société gagnerait à changer les choses.

Elle propose des actions simples et concrètes pour réduire ces inégalités et permettre une meilleure connaissance des maladies chroniques et une meilleure prise en charge pour tous.

La société évolue, elle se veut de plus en plus inclusive. Des voix s'élèvent pour aller vers une société plus juste, qui n'est pas seulement faite pour les hommes, les personnes hétérosexuelles, blanches, ou valides, mais qui prend en compte la diversité de tous les individus qui la composent. Voici une voix qui s'élève pour porter la cause des vingt millions de malades chroniques en France et rendre la société plus juste.



