

Rapport d'activité 2022

Ce rapport s'étend de quelques jours avant l'AG 2022 (juillet 2022) jusqu'à l'AG 2023 (9 septembre).

Tout d'abord un grand merci aux médecins, chercheurs, bénévoles et donateurs sans lesquels tout notre travail ne serait pas possible.

Veille scientifique

Nous nous trouvons à l'heure actuelle devant un dilemme.

Nos sources d'information se trouvent dans les documents scientifiques, que se soient les thèses, les publications ou des documents fournis par les médecins. Mais nous assistons depuis plusieurs années à un phénomène : toutes les publications médicales sont produites directement en anglais. Depuis la pandémie les médecins n'ont plus le temps de nous fournir une traduction ou de valider une traduction que nous leur aurions présentée : les seuls documents dont nous disposons actuellement sont donc les vidéos dans notre chaîne YouTube.

Recherche

Voici les différentes démarches dans lesquelles nous sommes engagés.

EMAC Université Rouen Normandie

Partenariat Université de Rouen Normandie, projet EMAC: "Échelle d'Autoévaluation de l'Asthénie Chronique"

Partenariat qui a déjà plusieurs années derrière lui.

Ces travaux, sous la direction du Pr Ingrid Banovic, ont déjà donné lieu à une publication, sur la méthodologie de mise au point d'une Echelle d'Auto-évaluation Multidimensionnelle de l'Asthénie chronique (EMAC) à partir de verbatims de patients (retranscriptions d'entretiens). Un webinaire a également été proposé pour restituer les premiers résultats (le 21 novembre 2021).

Un deuxième article a été soumis pour publication.

Le projet a entamé deux nouvelles phases (vous avez reçu les appels à recrutement par mail) :

- L'une sous la direction du Pr Claire Tourny, celle de la validation de la sensibilité de l'EMAC. Cette expérimentation permettra d'étudier un marqueur électrophysiologique (la variabilité de la fréquence cardiaque VFC) en lien avec le type de « fatigue » ressentie dans le domaine des maladies chroniques via le questionnaire EMAC.
- L'autre sur la nature et la sévérité des éventuelles difficultés cognitives et attentionnelles qui pourraient être liées à l'état d'épuisement, avec une étude de corrélation avec les scores sur l'EMAC.

Thèse Université Paris Nanterre

Thèse de Florence Moncorps – Université de Paris Nanterre depuis 2021, avec plusieurs phases pour lesquels les adhérents ont été sollicités.

Sa thèse porte sur la compréhension des activités réflexives des personnes vivant avec des maladies, troubles ou séquelles de façon chronique. Elle s'intéresse donc avec Olivier Las Vergnas, son directeur de thèse et Emmanuelle Jouet, sa co-encadrante, aux savoirs expérientiels, à la réflexivité, à l'apprenance et aux rapports aux savoirs médicaux scientifiques de ces adultes.

Une publication en 2022 : Moncorps, F., Jouet, E., Bayen, S., Fornasieri, I., Renet, S., Las-Vergnas, O., & Messaadi, N. (2022). Specifics of chronic fatigue syndrome coping strategies identified in a French flash survey during the COVID-19 containment. Health & social care in the community, 30(1), 1–10. <https://doi.org/10.1111/hsc.13376>

Des focus groupes ont eu lieu pour la mise au point du questionnaire pour la thèse de Florence « vivre avec une maladie, des troubles et/ou séquelles de façon chronique : une réflexion au quotidien », puis pour qu'elle présente ses résultats, et un dernier focus groupe a eu lieu début septembre 2023.

Partenariat Aix Marseille Université

Unité mixte de recherche ADES « Anthropologie bio-culturelle, droit, éthique et santé »

Titre de la recherche : « Les Fatigues, en parler pour être entendu : ce que nous disent les malades chroniques interrogés par le groupe inter-associatif organisateur de la Journée des Fatigues »

Objectifs :

- La réalisation de l'analyse approfondie des plus de 5100 réponses reçues au questionnaire (analyse des correspondances multiples)
- La valorisation de ses résultats (rapport, articles, présentation en colloque, présentation à la prochaine Journée des Fatigues 2023).

Partenariat Université Catholique Lille

Valérie Kokoszka, philosophe phénoménologue, Maître de conférences au Centre d'Éthique Médicale de l'UCL

Pour l'analyse phénoménologique de plus de 190 lettres à ma fatigue, issues de l'appel à écriture lancé par les 12 associations organisatrices de la première édition de la journée des fatigues (21 novembre 2021)

Objectifs :

- Déployer une approche phénoménologique de la fatigue chronique, basée sur l'expérience, en tant qu'expérience vécue, pour en ressaisir les différentes dimensions, et leur entrelacs.
- Faire de l'étude un travail d'analyse, de synthèse et d'intelligence collective, qui puisse être partagé à des fins d'éducation, d'intercompréhension et d'outil pour les patients et les associations

L'expérience patients est au cœur de ces 3 projets de recherche, qui ont impliqué des patients dès la conception de la recherche.

De plus nous avons été sollicités et nous sommes en train de travailler avec l' université de Toulon.

Enfin début Juillet nous avons reçu une demande de participation à un double projet de recherche qui a été lancé deuxième semaine de septembre

Bio Modeling System

Le projet existe toujours mais a une grosse difficulté pour recruter une équipe médicale avec un investigateur principal sans lequel aucun protocole de recherche n'est possible.

Pacing

Le Pacing devient une activité que nous devons développer. Au cours de l'année nous avons lancé des ateliers Pacing avec Arnaud, Isabelle Jean Didier et nous allons continuer avec Céline.

Notre livret Pacing est un très bon exemple de ce que l'on peut obtenir en terme d'efficacité de l'expérience patient et de prévention tertiaire.

La journée scientifique des troubles du spectre de la fatigue.

S'est déroulé le 26 septembre 2022 l'ensemble de la manifestation est sous vidéo mais certaines parties ne concernant pas l'EM/SFC ne sont pas disponible sur le site en attente de parution de publication. Sans les associations E3M, RESIST et ASFC cette manifestation n'existerait pas.

La journée des fatigues

Bien que la journée se déroule en fin novembre cela demande un travail de préparation considérable en amont avec la gestion des différents groupes de travail pour apporter du contenu à la manifestation.

Expérience Patient

HAS et établissements publics

Depuis quelques temps l'HAS (Haute Autorité de Santé) préconise aux établissements de santé de s'inscrire dans une démarche de prise en compte de l'expérience patient.

IFEP

L'Institut Français de l'expérience patient auprès duquel nous avons adhéré pour les ressources qu'il peut mettre à notre disposition.

Didier Fassin

Nous avons pu nous entretenir avec Didier Fassin sur les maladies frontalières. Par contre nous n'avons pas l'autorisation de fournir une version papier de cette causerie qui est disponible sur le site uniquement en audio.

Association

Pour autant le travail habituel de l'association n'est pas négligé

- La gestion des adhérents : en quelques années nous sommes passés de 350 à presque 600 adhérents avec une pointe vers 700 en 2021 ce qui nous impose un travail important.
- Les permanences Téléphoniques. De trois nous allons passer à quatre permanences téléphoniques début 2024. En moyenne sur une année nous répondons à plus de 550 appels sur ces permanences.
- Les permanences physiques par contre avec les mesures Vigipirate et la désaffection vers les réunions en présentiel il ne reste plus que la région de Lyon. Des permanences en visio remplacent sur certains sites.
- Le sites : nous avons du mal pour dégager du temps pour obtenir une structure satisfaisante pour rénover notre site un brin vieillissant.
- La formation des bénévoles au Pacing et à l'écoute téléphonique.
- Les manifestations habituelles : Nous avons avec les associations EM et Resist assuré la "journée scientifique des troubles du spectre de la fatigue" les vidéos de cet événements son sur la chaîne YouTube du site
- Nos trois Représentants des Usagers qui siègent dans différentes instances d'établissements de santé et qui sont les garants de l'obtention de l'agrément sans lequel nous aurions une visibilité beaucoup moins importante.