

Communiqué de presse

le 5 juillet 2011

Le Carnet de Bord Hans Wilsdorf®

Lorsque le partage des savoirs donne naissance à un instrument unique au monde

*Extrait du livre de formation des « Glénans » : Dans un Livre de Bord doivent être consignées « régulièrement toutes les données de la navigation - caps (celui que l'on a demandé et celui qui a été suivi), indication du loch, force et direction du vent, état de la mer, nom du barreur -, mais aussi toutes les circonstances : virements de bord, modifications de voilure, évolution du temps, points effectués (et par quel moyen), rencontres faites. **Aucun événement n'est à priori insignifiant** »*

Le Carnet de Bord Hans Wilsdorf® (CBHW®), que le Réseau Cancer du Sein a commencé à remettre, est un outil d'accompagnement novateur, dynamique, proactif et multifocal. Il est destiné à la femme confrontée à un cancer du sein. Financé entièrement par la Fondation Hans Wilsdorf, son soutien a permis à cet ambitieux projet de passer du rêve à la réalité. Il contribue à l'indépendance nécessaire pour que le CBHW® et l'Observatoire des Effets Adverses qui en découlera, puissent respecter le point de vue des patientes impliquées et garder comme paramètre central la prise en compte de leur vécu et de leurs besoins.

Dans l'ensemble des cantons romands, les patientes en cours de traitement pourront dorénavant bénéficier d'un outil de navigation, sous la forme d'un carnet de bord, développé et mis au point grâce à l'expertise conjointe de patientes et de professionnel(le)s. Cet outil leur permet de consigner l'ensemble des informations sur leur parcours et leur vécu à 360° de la maladie et des traitements.

Il se présente sous la forme d'un coffret, composé du Carnet de Bord, d'un journal intime, d'un classeur avec des fiches de réserve et d'un porte-documents. Les différentes sections permettent à la femme d'évaluer, de baliser et de faciliter son parcours, tant du point de vue de sa santé physique que des aspects plus personnels, de sa vie intime, émotionnelle, familiale, socio-économique ou professionnelle.

Unique par l'expertise partagée entre patientes et professionnel(le)s

Cet outil est le résultat du partenariat stratégique mis en place depuis 2001, entre les patientes et les professionnel(le)s de la santé et du social.

Elaboré grâce à cette expertise partagée, il conjugue et valorise l'ensemble des savoirs basés sur l'expérience directe de la maladie et incarne de ce fait une approche novatrice et prometteuse qui a pour but d'améliorer la qualité de vie, des soins, de la recherche et de la formation.

L'intégration de ces deux univers – celui des soignant(e)s et celui de la soignée, vécus à partir d'angles à la fois différents et complémentaires, a été fondamentale pour réaliser un Carnet de Bord pertinent qui reflète le parcours réel des patientes et les aide face à la maladie.

Unique en tant qu'outil dynamique et proactif, modulable par la patiente

Ce coffret est mis à disposition gratuitement, dès le diagnostic ou en cours de traitement, à toute femme atteinte d'un cancer du sein qui souhaite l'utiliser. Il offre la possibilité à la patiente de mieux garder le cap, de faire un bilan de sa situation à tout moment et ainsi de pouvoir prendre part aux décisions qui la concernent.

Dans son CBHW®, la patiente peut, à la manière d'un livre de bord, consigner l'ensemble des événements vécus dans sa traversée de la maladie : la situation au départ, les difficultés, les effets adverses* mais aussi les moments lumineux, les ressources et les aides trouvées sur son chemin. Sa structure donne la possibilité à chaque patiente de moduler son utilisation en fonction de ses besoins – aux différents moments de son parcours.

De plus, développé aussi dans sa forme par les anciennes patientes, le soin et le goût qu'elles y ont apportés des points de vue pratique et esthétique, au toucher et à la vue, font de cet instrument le témoin de la solidarité entre anciennes et nouvelles patientes. Une façon pour ces dernières de bénéficier du cheminement et de l'expérience des premières.

Unique en tant qu'outil commun de navigation

Ce Carnet de Bord est à la fois un outil pour la patiente et un instrument commun de navigation.

Il aide la femme et les soignant(e)s à mieux se repérer tout au long du parcours thérapeutique, à mieux communiquer, à effectuer régulièrement un bilan, à prendre les décisions les plus appropriées et à aller vers les ressources adéquates. Ensemble, ils pourront prendre en compte non seulement les aspects thérapeutiques, mais également d'autres aspects, à 360° de la patiente et de sa vie.

Unique comme instrument de partenariat et vecteur de changement

Le CBHW® servira de passerelle entre la femme touchée par un cancer du sein, son entourage, les soignant(e)s, les soins, la recherche et la santé publique.

Il a la volonté de contribuer au changement de paradigme en termes de savoir en médecine et en termes de relation patient(e)s-soignant(e)s. Il est pensé comme un instrument d'autonomisation, de co-responsabilisation, de construction d'un partenariat de facto entre la patiente et les soignant(e)s ou les proches et également de participation citoyenne dans le domaine de la santé.

Unique puisque pilier pour la création d'un Observatoire des Effets Adverses

L'autre objectif majeur du CBHW® est de servir de pilier à la création d'un Observatoire des Effets Adverses, entre autres ceux liés aux nouveaux traitements.

Les éléments communiqués à cet Observatoire, en premier lieu par les patientes qui le souhaitent, aideront notamment à :

1. une meilleure connaissance et reconnaissance des effets adverses tels que vécus,
2. une mise en place de soins plus adaptés à chaque patiente,
3. un renforcement, voire une mise en place de moyens pour pallier les conséquences les plus invalidantes,
4. et d'une manière générale, à une diminution de l'impact du cancer du sein sur la qualité de vie des patientes et de leur entourage.

**effets adverses : ce terme a été choisi par les patientes qui estiment plus pertinent de parler d'effets adverses et non d'effets secondaires, étant donné l'ampleur de l'impact de ces effets sur la vie à court, moyen et long terme de la femme touchée par ce cancer.*

Conception et réalisation :

- l'équipe de projet en collaboration avec les femmes du Comité Qualité de Vie et Cancer du Sein
- les patientes et les professionnel(le)s notamment de la Commission Romande des Effets Adverses (CREA), du Réseau Cancer du Sein et de l'Association SAvoir Patient (ASAP)

Graphisme et production :

Pablo Lavalley (Atelier c'est à voir) et Richard Le Quellec

Réalisation classeur :

j. barbosa sàrl

Impression :

Médecine & Hygiène



Pour tout renseignement sur le Carnet de Bord Hans Wilsdorf® :

Réseau Cancer du Sein - Association SAvoir Patient (ASAP)

Bd de la Cluse 55 - CH-1205 Genève

Tél. +41 22 379 49 76/78 Fax +41 22 379 49 71

E-mail : contact@savoirpatient.ch - www.savoirpatient.ch

Cheffe de projet : Angela Grezet – tél. +41 22 379 49 69 – abcgrezet@savoirpatient.ch

Contact presse : Isabel Montserrat – tél. +41 22 379 49 61 – imontserrat@savoirpatient.ch

Les images en haute définition sont disponibles sur demande