

Au fil des années, autour de Cyril, s'est constituée une équipe de bénévoles (composée de professionnels de santé, de responsables associatifs, de patients gestionnaires de listes et de techniciens) qui forme actuellement le bureau, le Conseil d'Administration et l'équipe technique de l'association Médicalistes. L'équipe a à cœur de répondre aux besoins particuliers de ses hébergés, **qu'ils soient ou non adhérents à l'association.**

MÉDICALISTES EN EUROPE

Eurordis (www.eurordis.org) est une importante organisation européenne fédérant **plusieurs centaines d'associations sur les maladies rares**, non seulement en Europe mais aussi dans le monde entier. Médicalistes et Eurordis se sont unis dans un partenariat destiné à offrir des services de listes de discussion aux membres des associations sur les maladies rares.

La confiance accordée à Médicalistes depuis 2005 par Eurordis vient récompenser l'investissement humain constant de l'équipe de Médicalistes au services des personnes concernées par une maladie rare, grave ou chronique.

SOUTENIR MÉDICALISTES

Tous les services proposés par Médicalistes sont gratuits et en aucun cas adhérer n'est une obligation pour en bénéficier, sans aucune limitation.

Médicalistes ne fonctionne que **grâce aux adhésions et aux dons**. En adhérent, vous aidez Médicalistes à poursuivre son action de mise en contact des personnes touchées par une maladie rare, grave ou chronique et d'hébergement de sites d'associations œuvrant dans le domaine de la santé.

En adhérent, vous pourrez bénéficier d'une réduction d'impôt ; Médicalistes a en effet été **reconnue d'Intérêt Général** le 7 juin 2004 par l'administration fiscale. Si vous souhaitez nous aider, vous pouvez le faire en vous rendant à l'adresse www.medicalistes.org/aider.

Bien entendu, toutes les autres formes de soutien sont les bienvenues. Comme par exemple le don de matériel informatique, le soutien financier (don ou subvention) ou bien l'apport de compétences informatiques.

N'hésitez pas à nous contacter : bonjour@medicalistes.org ou sur notre site www.medicalistes.org.

J'ai lancé en mai 2004 le premier site francophone sur les anomalies vasculaires. Trois listes de discussion y sont reliées. Le site et la liste sont hébergés par Médicalistes.

A l'origine de mon entreprise, j'étais complètement seule. La meilleure chose qui me soit arrivée, c'est de tomber sur l'adresse de Médicalistes au cours de mes recherches pour trouver un hébergeur. Je n'avais jamais fait de site Web, je ne connaissais pas bien l'informatique. J'ai reçu de Médicalistes, gratuitement et rapidement, tous les services et conseils techniques que je pouvais espérer.

Mon site a pris de l'essor, il ne cesse de croître. Le service technique de Médicalistes pour le site et la liste est toujours impeccable. Pourtant ce n'est pas le principal : j'ai été accompagnée "moralement" par Médicalistes dans mon démarrage et je continue de l'être pendant mon développement. Je peux toujours compter sur leur aide. Ils sont super gentils et terriblement efficaces. En ce moment, je travaille à la création d'une association sur les anomalies vasculaires, et je les consulte aussi là-dessus.

Aucun autre organisme auquel je me suis adressée n'était prêt à soutenir et encadrer de cette manière l'initiative personnelle d'un patient. Merci Médicalistes ! Et longue vie !

Lise Daoust

Au diagnostic de mon enfant, le ciel nous est tombé sur la tête: notre fils avait un cancer. Durant 2 mois, nous étions perdus, seuls, renseignés à demi-mots par le milieu hospitalier, et toujours réduit au strict minimum, et par des termes médicaux (normal). Et puis j'ai trouvé cette liste et, là, on se rend compte - enfin - que l'on n'est plus seul dans cette situation si particulière, d'autres parents connaissent la même angoisse, la même vie.

Et tout ce que l'on peut ressentir est enfin compris, même les plus proches - amis ou famille - qui essaient très gentiment, ne peuvent pas saisir, on est projeté dans un autre monde que seules les personnes touchées peuvent comprendre. J'ai voulu dans un premier temps savoir concrètement ce que signifiaient ces traitements envisagés pour mon enfant. Alors, des parents - des gens comme moi donc - m'ont répondu avec leurs mots, les miens donc, et tout s'est éclairé. Et puis, sur cette liste, on voyait aussi que certains enfants s'en sortaient, quel espoir !

*Parfois en détresse morale, je venais coucher quelques lignes de désespoir, et tout de suite, plusieurs réponses me parvenaient pour me remonter le moral mais aussi me disaient que tout ce que je ressentais était normal ! On se permet parfois d'aborder même des thèmes que nous n'oserions verbalement. Plus tard, j'arrivais moi-même à aider les "nouveaux" arrivants ou renseigner les autres parents. Sur la liste, il n'y a pas de faux sentiments, pas le temps ni la place pour ça, tout ce qui s'écrit est sincère et pensé. Bref, je n'aurais pas connu cette liste, je ne sais pas comment j'aurais vécu la maladie de mon enfant, je ne sais pas si j'aurais tenu le coup psychologiquement. **Merci** donc à cette liste d'exister.*

Claire, maman de Tom

Médicalistes

www.medicalistes.org

Hébergeur associatif de listes de discussion et de sites web dans le domaine de la santé

Association à but non lucratif, fondée par un médecin, reconnue d'Intérêt Général par l'administration fiscale

Siège social

2 place Penhelen - 29200 Brest (France)
Contact : bonjour@medicalistes.org

PRÉSENTATION

GRATUITÉ DES SERVICES

Tous les services proposés par Médicalistes sont, statutairement, **gratuits et exempts de publicité commerciale.**

ROMPRE L'ISOLEMENT

La maladie, lorsqu'elle est **rare, grave ou chronique**, met fréquemment les personnes qui en sont touchées, ainsi que leurs proches, en situation d'isolement. Ces dernières années ont vu la généralisation de l'accès à Internet et des nouveaux types de communication (emails, forums, listes de discussion, etc...) qui lui sont associés. Ainsi, les patients atteints d'une maladie rare, grave ou chronique, autrefois isolés les uns des autres, peuvent maintenant se regrouper et communiquer entre eux par ce biais.

"*Je me sens moins seul*" est une phrase qui revient très souvent de la part de nos utilisateurs.

Médicalistes est une association fondée dans le but de mettre en relation, grâce aux listes de discussion, des personnes touchées par une même maladie, ainsi que leurs proches. Il s'agit non seulement d'entrer en relation avec d'autres patients mais aussi d'établir une communication à plusieurs autour de la maladie. Les discussions portent sur les aspects matériels et quotidiens de la maladie tout autant que sur la recherche d'informations ou le soutien moral.

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

Dr F.V.

Médicalistes

www.medicalistes.org

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.

Bernadette

SITES INTERNET POUR LES ASSOCIATIONS

Pour les associations œuvrant dans le domaine de la santé, avoir un site Internet est l'opportunité de se faire connaître d'un large public. Pour être "sur Internet", un site doit au préalable être hébergé sur un serveur. Une association souhaitant avoir un site Internet devra donc trouver un hébergeur (personne, entreprise, association, etc... disposant de serveurs et de la technologie adéquate permettant de mettre des sites "sur Internet").

Une fois l'hébergeur trouvé, l'association qui souhaite avoir un site Internet doit également le créer et le mettre sur le serveur, puis le mettre à jour régulièrement. Pour cela, souvent, elle fera appel à une personne (un **webmaster**) ayant des compétences en matière de création et gestion de sites Internet.

Médicalistes héberge, en plus des listes de discussion, des sites Internet d'associations œuvrant dans le domaine de la santé. Ce service est également **gratuit** et **exempt de publicité**. Pour l'essentiel, il s'agit de sites d'associations comme par exemple le site de la Fédération Leucémie Espoir (www.leucemie-espoir.org) mais il peut s'agir de sites personnels sur des thèmes liés à la santé (souvent des patients réunissant sur un site des informations sur leur maladie).

L'équipe technique de Médicalistes assure le bon fonctionnement des services ainsi que le **support technique** aux hébergés.

Dans le but de donner la possibilité à toute association œuvrant dans le domaine de la santé de disposer **facilement** d'un site Internet, Médicalistes propose également des outils spécifiques (*CMS*) **préinstallés** sur ses serveurs, accessibles aux personnes **sans aucune compétence informatique** particulière et permettant la création et la gestion simple de sites Internet.

Tout abonné à une liste reçoit les messages de cette liste par email et peut poster à toutes les autres personnes inscrites. Ces listes, fonctionnant grâce à un système automatisé qui redistribue les emails à tous les abonnés, sont gérées et animées par des personnes concernées par la maladie en question. Souvent ces gestionnaires sont des patients ou proches de patients, mais il peut s'agir également de professionnels de santé. Ainsi, une des listes les plus anciennes proposée par Médicalistes est la liste **Muco-Fr**, regroupant des parents d'enfants atteints de mucoviscidose, des professionnels de santé et des malades eux-mêmes.

Médicalistes propose maintenant de nombreuses listes comme par exemple des listes destinées aux parents d'enfants atteints de **leucémies**, aux proches de patients atteints de la maladie d'**Alzheimer**, aux patients atteints de la maladie de **Parkinson** ou encore d'un **cancer** du poumon.

Les discussions entre abonnés ne sont pas visibles sur Internet. Au moment de l'abonnement, un mot de passe individuel est attribué et ce mot de passe est requis pour accéder aux archives et à tout ce qui concerne la liste en question. L'abonnement à ces listes peut être libre ou soumis à l'approbation des gestionnaires.

Suivre les échanges d'une liste est une **démarche anonyme**.

- ▶ Conformément à sa Charte, Médicalistes s'engage à ne pas divulguer les adresses emails, ni toute information personnelle fournies par ses utilisateurs
- ▶ Archivages des contributions
- ▶ Adresse email anonyme sur simple demande pour les abonnés
- ▶ Tout message posté à une liste ne peut avoir qu'un but informatif et ne peut en aucun cas être assimilé à un avis médical. Toute information relative à une thérapeutique ou à un diagnostic doit être reçue sous réserve; seul votre médecin est habilité à confirmer la validité d'une telle information.

- ▶ Espace-disque et nombre d'adresses emails non strictement limités
- ▶ Statistiques de visites incluses
- ▶ Sous-domaines sur simple demande
- ▶ CMS proposés préinstallés

LISTES POUR LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Médicalistes héberge également des listes de discussion destinées aux **professionnels de santé** (médecins, professions paramédicales, etc...). Ces listes permettent l'échange entre professionnels. L'accès est évidemment soumis à conditions (par exemple être inscrit à l'Ordre des Médecins). Une liste peut être associée à un site, comme par exemple la liste **Dermatolist** est associée au site www.dermatonet.com, créés par un dermatologue.

HÉBERGEMENT DE BLOGS ET DE FORUMS

Médicalistes héberge aussi des **blogs**, journaux personnels de personnes souhaitant témoigner sur Internet du quotidien de leur maladie ou donner par ce biais des nouvelles à leur entourage. Sur simple demande, il est possible de sécuriser l'accès au blog par des identifiants personnels.

Les forums thématiques peuvent, tout comme les listes, être destinés au Grand Public ou aux Professionnels de Santé.

L'ÉQUIPE

Médicalistes est constitué en **association à but non lucratif** (dite "Loi 1901") depuis avril 2004 mais, en réalité, les premières listes de discussion ont été créées **en 1997** par Cyril Quémeras, alors étudiant en médecine et passionné d'informatique, après qu'il eut constaté que ce type de service déjà fort répandu aux USA n'existait encore que très peu en France. Peu à peu, le nombre de listes a augmenté et, dès fin 2001, c'est sur son propre serveur que Cyril Quémeras héberge ses listes et les sites Internet.