



## Partager l'expérience des familles pour un meilleur diagnostic et un meilleur traitement

La Fondation de recherche sur la méningite (MRF) et Meningitis Now ont travaillé en partenariat pour réunir les familles touchées par la méningite et les décideurs afin de partager leurs histoires et de plaider en faveur d'un diagnostic et d'un traitement plus efficaces.

La méningite frappe rapidement, un diagnostic et un traitement rapides sont donc essentiels. Parfois, cependant, la méningite passe inaperçue avec des conséquences dévastatrices. De nombreux pays pourraient améliorer la manière dont les cas de méningite sont pris en charge par les services de santé.

Les organisations basées au Royaume-Uni, MRF et Meningitis Now, offrent un soutien direct aux familles touchées par la méningite et souvent les familles souhaitent partager leurs histoires pour aider les autres. En 2017, les organisations ont aidé trois familles à parler aux décideurs de leurs expériences, dans le but d'améliorer les diagnostics et les traitements futurs.

Au départ, les organisations ont aidé chaque famille à organiser des réunions avec leurs députés locaux. Cela impliquait de conseiller les familles sur la manière de présenter leurs histoires, de fournir des informations générales sur les problèmes plus larges de la méningite et de les accompagner aux réunions. Un soutien continu a également été fourni, car le partage d'histoires peut être difficile pour les familles.

Tous les députés ont été réceptifs à la question, et les organisations leur ont alors demandé de contacter chacun des ministres principaux avec leurs préoccupations concernant le diagnostic de la méningite ou de soulever une question parlementaire à la Chambre des communes.

### Organisation:

Fondation de recherche sur la méningite (MRF) et Meningitis Now

### Pays:

Royaume-Uni

### Contexte:

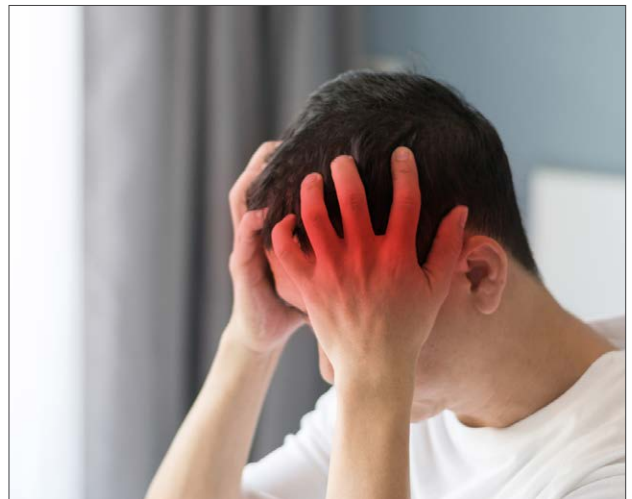
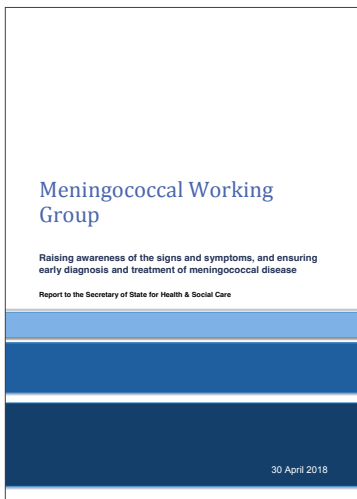
MRF et Meningitis Now sont les plus grandes organisations de la société civile basées au Royaume-Uni qui luttent contre la méningite

### Contact:

Brian Davies au MRF ou Tom Nutt à Meningitis Now

### Objectif de changement:

améliorer le traitement et le diagnostic des patients atteints de méningite



Les questions ont suscité l'intérêt de la première ministre de l'époque, Theresa May, qui a demandé au secrétaire à la Santé, Jeremy Hunt, de suivre et de rencontrer les familles.

Lors de la réunion (novembre 2017), les familles ont parlé de leur dévastation face à la perte de leurs proches et des occasions manquées de diagnostic et de traitement qui auraient pu les sauver. Kirsty Ermenekli a expliqué ce qui est arrivé à sa fille Layla-Rose, décédée à l'âge de six ans lorsque des professionnels de la santé ont mal diagnostiqué une marque violette et ne l'ont pas traitée rapidement pour une méningite. Nicole Zographou a également partagé l'histoire de son frère George décédé à 18 ans et Paul Gentry a parlé de sa fille Izzy décédée à 16 ans.

Les témoignages des familles étaient très puissants et le secrétaire à la santé a été particulièrement touché par l'interaction. Avec deux grandes organisations de la société civile appelant également à l'action, cette voix combinée a contribué à conduire l'action. Le gouvernement a accepté de créer un groupe de travail – comprenant des familles touchées, des associations caritatives contre la méningite et des experts – en vue d'améliorer le diagnostic et le traitement précoces.

## Résultats et impact

Le groupe de travail s'est réuni au cours des premiers mois de 2018 et a publié son rapport en juillet, qui comprenait 12 recommandations sur la septicémie et la méningococcie. Une recommandation clé comprenait la fourniture systématique d'informations sur la « sécurité à la maison » pour les personnes renvoyées chez elles par leur hôpital ou leur médecin généraliste sans diagnostic. La fin de ces recommandations écrites est de s'assurer qu'elles rechercheront une aide supplémentaire si les symptômes s'aggravent et surtout de ne jamais rater le soudain déclenchement d'une méningite.

Les associations caritatives contre la méningite ont continué à travailler avec les familles tout au long du processus, y compris pour faire connaître le rapport. Les progrès par rapport aux recommandations ont été suivis par toutes les organisations impliquées et publiés en juillet 2019.

*“Les familles étaient très ouvertes sur leurs expériences, les erreurs qui avaient été commises et la façon dont leur perte les avait affectées. Cela a clairement fait une impression sur Jeremy Hunt et a inspiré la décision de mettre en place le groupe de travail pour explorer comment mieux faire les choses à l'avenir”*  
Rob Dawson, ancien directeur du plaidoyer, MRF

## Apprentissage clé

- **Partager leurs histoires est difficile pour les familles.** Toutes les familles voulaient vraiment partager leurs expériences pour aider les autres mais parler de la mort de leurs proches aux politiciens était exigeant et émouvant. Un soutien efficace pour ceux qui partagent des histoires est vital.
- **Les familles auront d'autres demandes.** Les familles travaillent et peuvent avoir d'autres responsabilités familiales. Il peut être difficile pour eux de trouver le temps de se préparer et d'assister aux réunions.
- **Les données, les preuves et l'analyse sont également importantes.** Les organisations de la méningite ont également fourni des informations techniques aux parlementaires. Les histoires peuvent engager les décideurs et influencer les opinions ; il est également important de leur donner les preuves nécessaires pour plaider en faveur de nouvelles politiques auprès des hauts dirigeants et des responsables du budget.
- **Travailler avec les députés locaux peut aider à influencer la politique nationale.** Toutes les familles se sont d'abord engagées auprès des députés de leur circonscription locale, en vue d'améliorer la prise en charge locale de la méningite. Les députés ont ensuite posé des questions au parlement, donnant à la question un profil national.

## Autres ressources:

- **Rapport du groupe de travail sur le méningocoque.** ministère de la Santé et des Affaires sociales, 2 juillet 2018
- **Résumé des réponses** aux recommandations du groupe de travail sur le méningocoque, ministère de la Santé et des Affaires sociales, 15 juillet 2019
- Article sur le [site Web](#) du MRF

## Conseils de campagne

- **Travailler en partenariat peut renforcer votre campagne.** MRF et Meningitis Now sont les organisations britanniques les plus importantes et les plus expérimentées travaillant sur la méningite. En unissant leurs forces, elles ont renforcé leur voix et ont eu accès aux politiciens de haut niveau.
- **Être pragmatique aide.** Les familles avaient initialement voulu plaider pour des vaccins MenB complémentaires pour les enfants qui ne leur avaient pas été proposés à la naissance (la vaccination universelle des nourrissons a été introduite en 2015). L'analyse du gouvernement a toutefois indiqué que cela ne serait pas rentable. Au lieu de cela, les organisations et les familles ont convenu de se concentrer sur la question tout aussi importante de l'amélioration du diagnostic et du traitement pour améliorer les résultats.

## Contact details:

Meningitis Research Foundation  
[meningitis.org](http://meningitis.org)

Meningitis Now  
[meningitisnow.org](http://meningitisnow.org)

Confederation of Meningitis  
Organisations (CoMO)  
[comomeningitis.org](http://comomeningitis.org)

