

PARCOURS^{N°4} & NOUS

NEWSLETTER
Juin 2022

Dossier patient expert

Le patient expert ou comment transformer une expérience en expertise



Chers lecteurs,

Ravie de vous retrouver pour ce nouveau numéro de **Parcours & Nous** ; il s'agit déjà de notre **numéro 4** !

Vous retrouverez dans ce numéro toute l'actualité marquante de ces derniers mois.

Notre dernier numéro présentait un dossier pharmacien ; nous poursuivons cette actualité avec quelques nouvelles informations.

Vous nous avez par ailleurs posé des questions concernant le « patient expert » et sa place dans le parcours de soins : Amel vous en dit plus dans ce numéro.

Nous avons lancé il y a quelques temps l'initiative émanant de nos deux RMT de choc, Corinne BUYASSE et Christine BEDEL, nous vous en disons plus sur l'état des lieux des « OPAL talks » et quelles nouveautés vous attendent...

Enfin, vous allez retrouver toutes nos rubriques habituelles et notamment la rubrique Sharing Best Practice, très plébiscitée.

Notre environnement extérieur et interne est bouleversé par tous les changements à venir et/ou déjà amorcés, le parcours de soins et son actualité reste un thème d'avenir et prend encore plus de place dans tous les changements ; nous vous invitons donc à savourer toutes les infos / rubriques de ce numéro et comme à chaque fois, nous sollicitons si vous souhaitez mettre un sujet à l'honneur ou seulement partager une belle idée.

Pour cela, tout le comité de rédaction est à votre disposition.

Estelle



Estelle Alves

**Responsable formation
& LBT lead parcours de soins**

Comité de rédaction :

Estelle ALVES
Mariem CHIRANE
Joséphine COTILLON
Catherine DEMONTROND
Nathalie MARY
Chantal MIRAT
Amel MIHOUBI

PARCOURS
NEWSLETTER **& NOUS**

SOMMAIRE

Actualités

Les OPAL talk, actualités, échanges et partages au rendez-vous	p.4
Etat des lieux et contexte économique de la santé : quelques chiffres à retenir !	p.6
Relation tripartite patient – pharmacien hospitalier – pharmacien d’officine : un sujet d’actualité	p.8
Du nouveau à l’AP-HP ! Le protocole de coopération interprofessionnelle	p.9
Nouvelle gradation : précisions sur le rescrit tarifaire	p.11
Flash OPAL : une nouvelle RMT !	p.12

Dossier « Le patient expert ou comment transformer une expérience en expertise »

Evolution d’un partenaire de santé aux multiples casquettes à une position de professionnel clé du parcours de soins	p.13
Le patient expert : la voix de transmission entre le professionnel de santé et le patient	p.18

La bonne idée

Un bel exemple de collaboration transverse en onco-hémato	p.21
-----------------------------------------------------------	------

Sharing best practice

Un projet innovant pour mieux comprendre les challenges des IPA : la RP INOE	p.22
Conférences et Ateliers sur les Innovations dans le Parcours de Soins en Oncologie	p.24





Les OPAL talk, actualités, échanges et partages au rendez-vous

Par Estelle ALVES

Nous tenions à partager cette initiative clé pour l'année 2022.

Nos deux RMT nouvellement nommées :

Corinne Buysse (réseau ONB), puis Christine Bedel (Hemato) nous ont partagé un certain nombre de constats que vous avez remontés concernant le parcours de soins.

Fort de ces constats qui étaient un besoin de concret, de cas pratiques et de lien avec la stratégie produit, nos deux RMT ont co-construit avec vous et l'équipe OPAL (Amel plus particulièrement), le programme OPAL talks qui

sera déployé tout au long de l'année 2022.

Cette réflexion collective a abouti à un déploiement sous forme de **deux types de sessions** :

- **1 session dite « partage d'expérience »** parcours de soins (en franchise/régions)

- **1 session d'information avec expert externe** (cross franchise) sur une thématique précise

Des déclinaisons et accompagnement en région avec les DR, seront intercalées autour de ces sessions nationales ; l'objectif étant de partager et relayer toutes les bonnes expériences sur les différentes thématiques du parcours de soins.

La fréquence de cette démarche a été établie à environ 1 session/6 semaines.



Certains ont déjà assisté à la première thématique le 25 février dernier, concernant le plan LFSS2022, brillamment décliné par notre intervenant de choc : Isabelle BORGET (médico-économiste de la santé).



Découvrez la session de Isabelle Borget



Pour information, le Dr Zerbit est intervenu le 23 mai 2022, sur la thématique de la nouvelle gradation.

Découvrez son intervention

Pensez-y, toutes les vidéos sont disponibles sur notre chaîne de la formation MSTREAM dans le canal «OPAL - parcours de soins».

Retrouvez ici l'accès direct

La relation tripartite patient / pharmacien hospitalier / pharmacien d'officine, ainsi que l'actualité sur le financement ou les nouveaux métiers feront également partie des sujets traités dans les futurs **OPAL talks** du second semestre 2022.

Un grand merci pour cette initiative qui contribue à nous faire grandir sur la connaissance et ma compréhension du parcours de soins.



Etat des lieux et contexte économique de la sante : quelques chiffres à retenir !

Par Christine BEDEL & Joséphine COTILLON

En 2018, les dépenses en soins et biens médicaux sont de l'ordre de 204 milliards d'euros par an (soit environ 3000 euros/an/habitant) pour un déficit de 1,2 milliards d'euros.

Le taux d'évolution naturel des dépenses (dû au vieillissement de la population) est de 4% versus 2,2% de l'objectif de l'ONDAM.

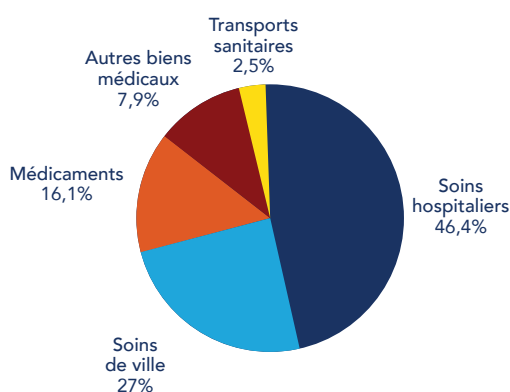
Ces dépenses sont largement imputables aux maladies chroniques et aux innovations. Après la pandémie, en 2020 le déficit record est de 40 milliards.

En 2022, c'est la 1ère fois que l'on observe un ONDAM négatif -1% par rapport aux dépenses de 2021.

Est-ce un objectif réalisable alors que les dépenses liées à la crise Covid prévues ont largement dépassées les 5 milliards prévus ?

La répartition des dépenses de santé :

- 15 % pour les médicaments en ville
- 50% : hôpital/Hospitalisations/ Médicaments hospitaliers et liste en sus
- 20% sur les soins ambulatoires
- 3% pour les transports



Structure de la CSBM en 2018

Source : DREES, comptes de la santé

LFSS 2022 : Les nouveautés à retenir !

- Remboursement de la contraception jusqu'à 25 ans.
- Prise en charge de la télésurveillance médicale et pharmaceutique.
- Généralisation d'expérimentations comme le parcours de soins pluridisciplinaire pour prévenir l'obésité infantile (Retrouve ton CAP) ou le remboursement du dépistage du VIH (au labo, sans ordo) avec élargissement des missions des pharmaciens d'offices dans les parcours de soins.
- Accès facilité des médicaments et DM onéreux au marché et leurs remboursements.
- Equité d'accès aux soins pour les patients et offrir à l'innovation un cadre d'accès au marché accéléré et simplifié.
- Elargissement à la liste en SUS les SMR importants et ASMR IV.

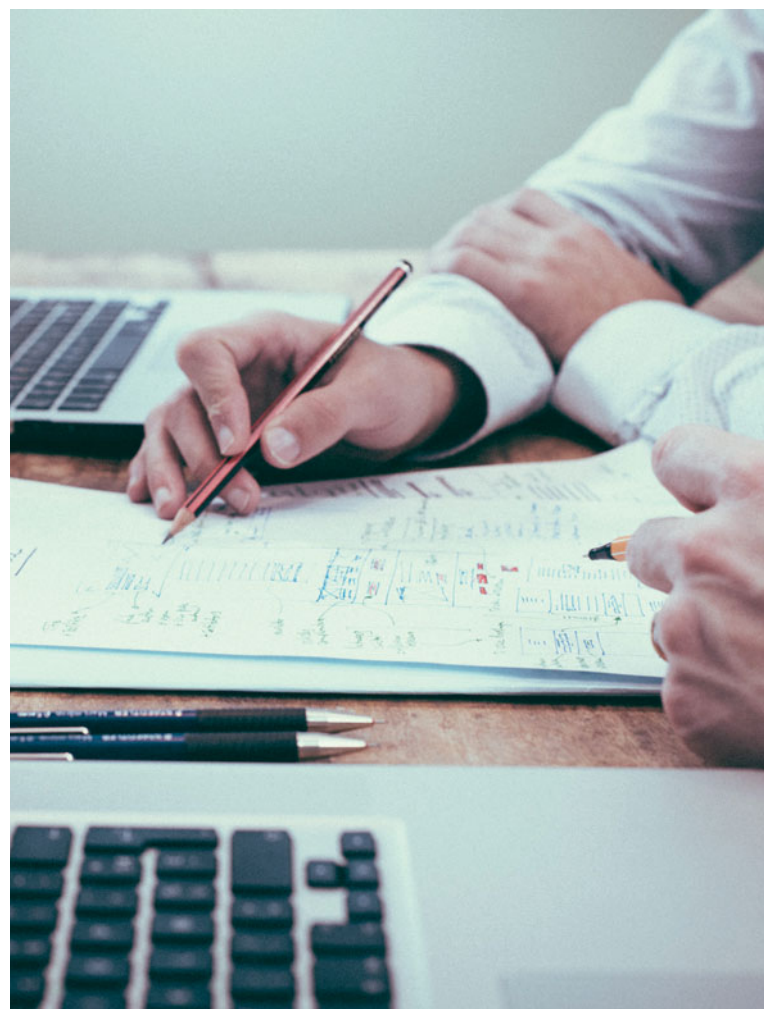


- Mécanisme d'accès immédiat (accès direct) pour les médicaments avec des ASMR de I à IV.
- Les accès précoces : pour les médicaments innovants avec engagement du laboratoire de déposer une AMM (1 an renouvelable 1 fois).
- Changement de doctrine importante puisque c'est la HAS qui décide de donner une AMM selon un critère majeur : le médicament doit être « présumé innovant » au regard d'un comparateur pertinent.
- La HAS exige un recueil de données complémentaires en vie réelle (données de mortalités, PROMS indicateurs de qualité de vie et le EI) collectés par les établissements de santé mais à la charge des laboratoires pharmaceutiques.
- Les accès compassionnels : pour les médicaments n'étant pas considérés comme innovants et non destinés à obtenir une AMM mais répondant de manière satisfaisante à un besoin thérapeutique (3 ans renouvelables).

Article 51 : Le bilan !

- 103 Articles validés/1000 proposés dont 60 qui ont démarrés.
- Ces expérimentations ont permis d'aller chercher des populations qui n'étaient jusqu'alors pas évaluées telles que les personnes âgées, les enfants, les jeunes ou les personnes en situation de handicap.

- **Par exemple** : l'expérimentation sur les biosimilaires montre une économie de 30% donc une généralisation est attendue.
- Innovants sur le choix des pathologies autres que chroniques telles le vieillissement, l'obésité, maladies cardiovasculaires ou bucco-dentaires, les addictions et pour lesquelles il n'y avait pas de R&D et portée sur le Diabète.
- Ces expérimentations sont majoritairement portées par des établissements hospitaliers mais 1/3 par des groupements d'acteurs.
- Le budget : 475 Millions d'euros à l'ensemble des projets et environ 1,6 millions par projets.
- Cadre méthodologique pour évaluer les art 51 : logique « d'instrumentalisation » pour savoir si cette expérimentation doit être étendue à tout le territoire.
- 7 expérimentations sont arrivées à échéance en 2021 et 7 ont été prolongées ou étendues.



La relation tripartite patient, pharmacien hospitalier, pharmacien d'officine : un sujet d'actualité

Par Corinne BUYSSE

Programme d'Accompagnement Renforcé (PAR) dans le cancer du poumon pour les patients sous thérapie orale : les points clés à retenir

Le CHU de Tours a mis en place en 2019 un **Programme d'Accompagnement Renforcé** des patients traités par thérapie ciblée orale dans le cancer du poumon.

Ce programme fait intervenir des pharmaciens hospitaliers et de ville pour une optimisation de la prise en charge des patients entre deux rendez-vous avec le pneumologue et ainsi favoriser l'observance et le suivi à domicile (gestion des effets indésirables).

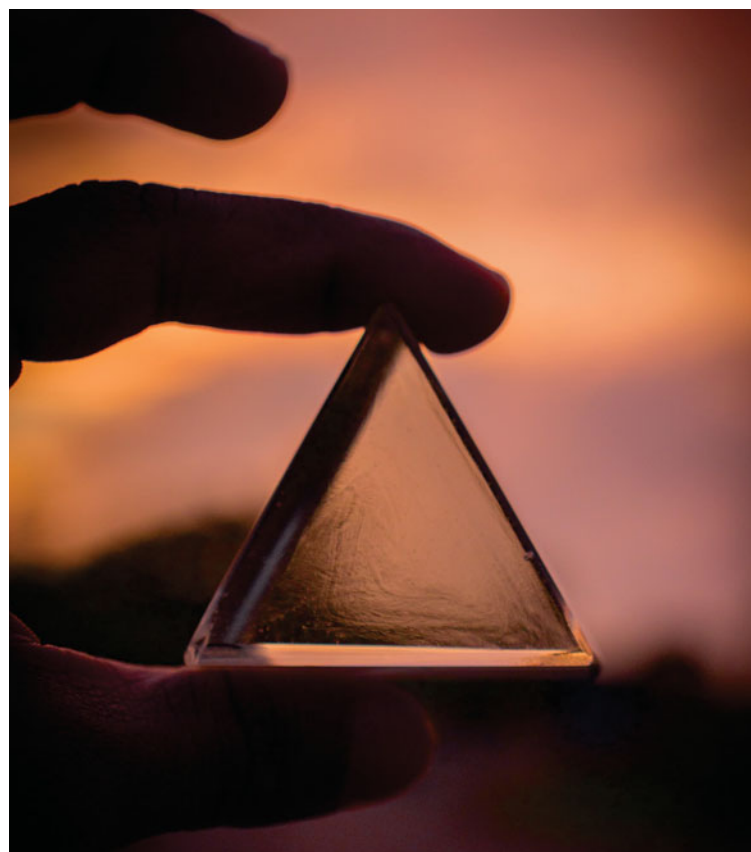
Le patient est libre d'y adhérer ou non. Dès lors qu'il accepte, le pharmacien hospitalier prend contact avec le pharmacien d'officine pour échanger sur le traitement et lui adresse ensuite des documents sur le traitement (ordonnance pour la pré-commande, ...)

10 jours après l'initiation du traitement, le patient voit en entretien l'infirmier d'annonce et le pharmacien hospitalier.

Un compte rendu est rédigé et adressé ensuite au pharmacien d'officine accompagné des fiches de suivi. Celui-ci prend le relais pour le suivi des patients pendant 6 mois, à raison d'un entretien mensuel avec compte rendu adressé au pharmacien hospitalier. Ce dernier envoie au pneumologue, une synthèse (observance, effets indésirables, etc, ...)

Le pneumologue peut ainsi évaluer l'efficacité du traitement en connaissance des problématiques rencontrées par le patient à domicile.

Au final, le patient bénéficie d'un accompagnement médical et paramédical coordonné entre l'hôpital et la ville.



Du nouveau à l'AP-HP ! Le Protocole de Coopération Interprofessionnelle

Par Valérie MATGNON, Christine BEDEL
et Chantal MIRAT

Ils le demandaient, c'est chose faite depuis
mars 2022 !

Désormais, un protocole local de coopération
interprofessionnelle autorise les Pharmaciens
cliniciens et infirmiers qualifiés à prescrire lors
du suivi des patients sous anticancéreux oraux,
sous délégation médicale.

Son nom : « **suivi des patients traités par
anticancéreux oraux à domicile, délégation
médicale de suivi et prise en charge des
toxicités** ».

**AP-HP : pharmaciens cliniciens et infirmiers
autorisés à prescrire lors du suivi des patients
sous anticancéreux oraux**

Quel est le but de ce nouveau protocole ?

Répondre à un besoin d'une prise en charge
pluridisciplinaire des pathologies cancéreuses,
faciliter le parcours de soin, sécuriser la prise
de médicament et élargir le périmètre des
délégants et délégués.

Quelles avancées ?

« Délégation médicale » et « élargissement
du périmètre des activités des pharmaciens
cliniciens et infirmiers qualifiés exerçant en
oncologie, avec l'acte de prescription » ; en
effet, il existait depuis 2012 en IDF et 9 autres
régions ce protocole de coopération qui ne
concernait que les infirmiers.



Quelles prescriptions ?

Prescrire dans des situations bien précises
en se référant à des arbres décisionnels et en
respectant une liste de médicaments définie.

Quels bénéfices attendus ?

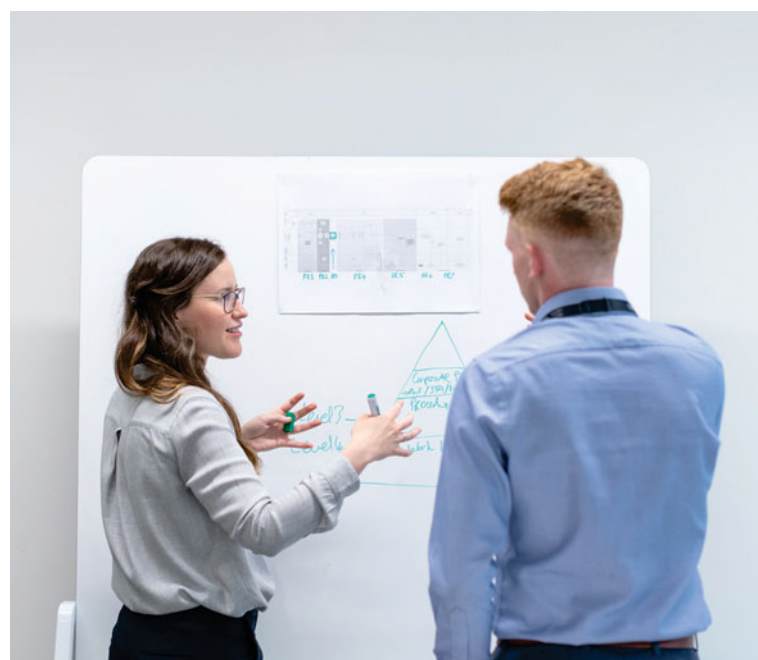
Pour les médecins prescripteurs c'est du gain
de temps médical, et l'amélioration du parcours
de soin des patients cancéreux.

Quelles démarches ?

Chaque protocole local doit être déclaré auprès
de l'ARS et chaque équipe de l'AP-HP doivent
le déclarer et obtenir l'accord de leur directeur
de site.

Quelle formation pour ces professionnels exerçant en cancérologie ?

35 heures pour les pharmaciens cliniciens
et 45 pour les infirmiers pour acquérir les
compétences requises.



Quels sont les actes dérogatoires réalisés ?

- L'évaluation clinique et la décision d'orientation du patient selon les algorithmes prédéfinis (toxicité, observance, orientation du patient).
- La prescription d'examens de biologie, de certains médicaments pour traiter les EI, le go ou non go des thérapies orales anticancéreuses discontinus. Et pour le pharmacien, la modification thérapies orales.

Quels arbres décisionnels ?

Ils s'appuient sur les recommandations et les outils de l'INCA, de la SFPC (Société française de pharmacie clinique), de la SFPO (Société française de pharmacie oncologique) et de l'AFSOS (Association francophone des soins de support).

Quels objectifs visés par ce protocole ? :

- Meilleure réactivité en cas de iatrogénie médicamenteuse
- Meilleure gestion des interactions pharmacologiques
- Meilleure observance au traitement
- Meilleure coordination ville-hôpital
- Meilleure planification et gain du temps médical

Quels indicateurs de suivi ?

Au moins 5 obligatoires : le nombre de patients pris en charge, le taux de reprise par le délégant oncologue ou hématologue, taux d'EI déclarés, nombre d'EI graves déclarés et taux de satisfaction des PS.

Prochaines étapes ?

Les protocoles locaux pourront être répliqués si la DGOS décide de valider un déploiement national après expertise des résultats des premiers utilisateurs de ces protocoles locaux.



«C'est une formidable avancée dans la prise en charge pluridisciplinaire des patients atteints de cancer», a commenté Jérémie Zerbit, pharmacien à l'hôpital Cochin, qui a préparé le protocole avec le Dr Isabelle Trouilloud, oncologie à l'hôpital Saint-Antoine et Stéphanie Darcourt, infirmière à l'hôpital Henri-Mondor.

Nouvelle gradation : précisions sur le rescrit tarifaire

Par Mariem CHIRRANE

Je vous propose de revoir les éléments clés du rescrit tarifaire de la nouvelle instruction de l'ATIH 2020.

Avant tout, voici un petit rappel du contexte :

Pour mémoire, l'instruction DGOS/R/2010/201 du 15 juin 2010 dite « **circulaire frontière** » avait déjà fait l'objet de travaux de clarification en 2017 mais qui n'avaient pas abouti faute de consensus sur les critères permettant de définir ce qui doit relever d'une hospitalisation de jour de médecine.

Un moratoire sur les contrôles T2A des hôpitaux de jour de médecine, portant sur l'activité réalisée en 2017 et en 2018, avait d'ailleurs été annoncé de façon à pouvoir engager une réflexion plus approfondie sur ces prises en charge.

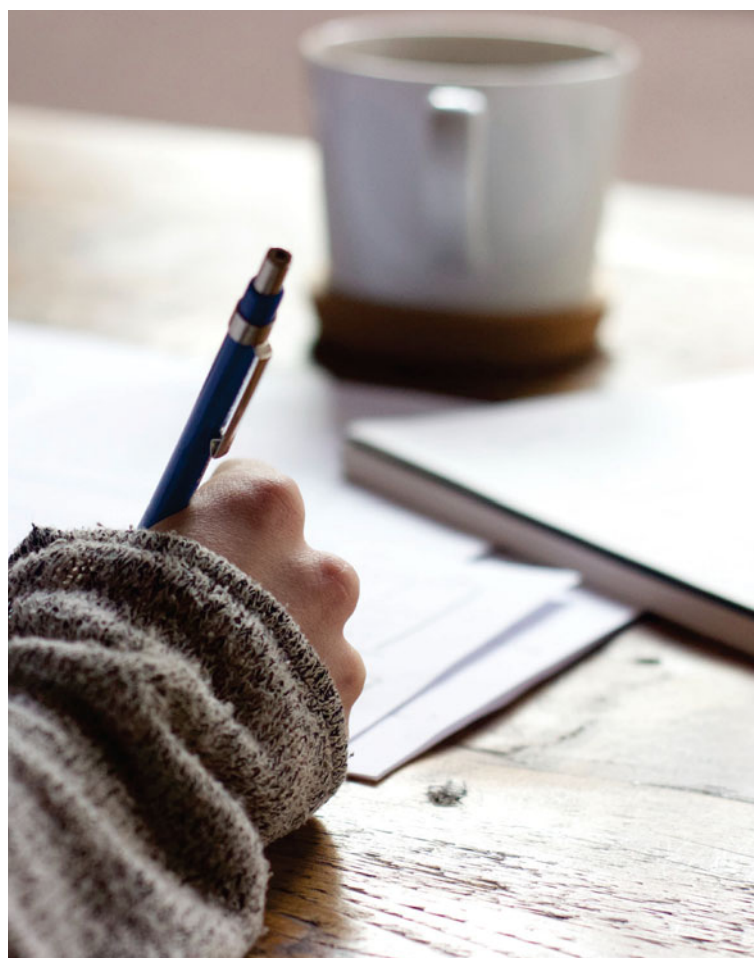
C'est sous un angle rénové que la clarification de ce texte a été réengagée en début d'année 2019, au sein d'une instruction au périmètre élargi à l'ensemble des prises en charge ambulatoires et dans le cadre d'une démarche ambitieuse et structurée de co-construction avec les acteurs hospitaliers pilotée par la DGOS, en lien avec la CNAM, la DSS et l'ATIH.

Afin de mener ces travaux dans de bonnes conditions, le moratoire sur les contrôles T2A des hôpitaux de jour de médecine a été prolongé jusqu'au 1er mars 2020 (activité réalisée du 1er janvier 2019 au 29 février 2020).

Enfin, du fait de l'évolution permanente des pratiques médicales et de l'impossibilité de dresser une liste exhaustive des situations relevant d'une hospitalisation de jour, les règles précisées dans l'instruction peuvent être complétées par un mécanisme de « rescrit tarifaire ».

Ce dispositif national, créé sous l'autorité du ministère des solidarités et de la santé, permet à tout établissement de santé, société savante ou fédération hospitalière, d'obtenir en dehors des périodes de contrôle une prise de position formelle de l'Etat, sur les règles de facturation applicables.

Cette décision devient opposable dans le cadre des contrôles externes de la tarification à l'activité.



Flash info Opal : une nouvelle RMT !

L'équipe OPAL est très heureuse de vous annoncer l'arrivée d'un nouveau membre, **Christine BEDEL**, qui a accepté la mission de RMT (Responsable Marketing Terrain).



Christine est déléguée hospitalière en Hématologie (LMC/SMP) sur la région Ile d France-Est dans l'équipe de Anne-Laure BOURCY.

Enthousiaste, motivée pour se former dans le parcours de soins, je serais ravie de pouvoir partager mes nouvelles connaissances et mon optimisme en tant que référente OPAL.

Nous sommes très heureux de l'accueillir dans l'équipe et lui souhaitons la bienvenue !

Apprenons à mieux connaître Christine à travers son portrait chinois :

Si j'étais un mot...

«Je serais *Energie* parce que j'aime la nouveauté, le mouvement et la perpétuelle remise en question».

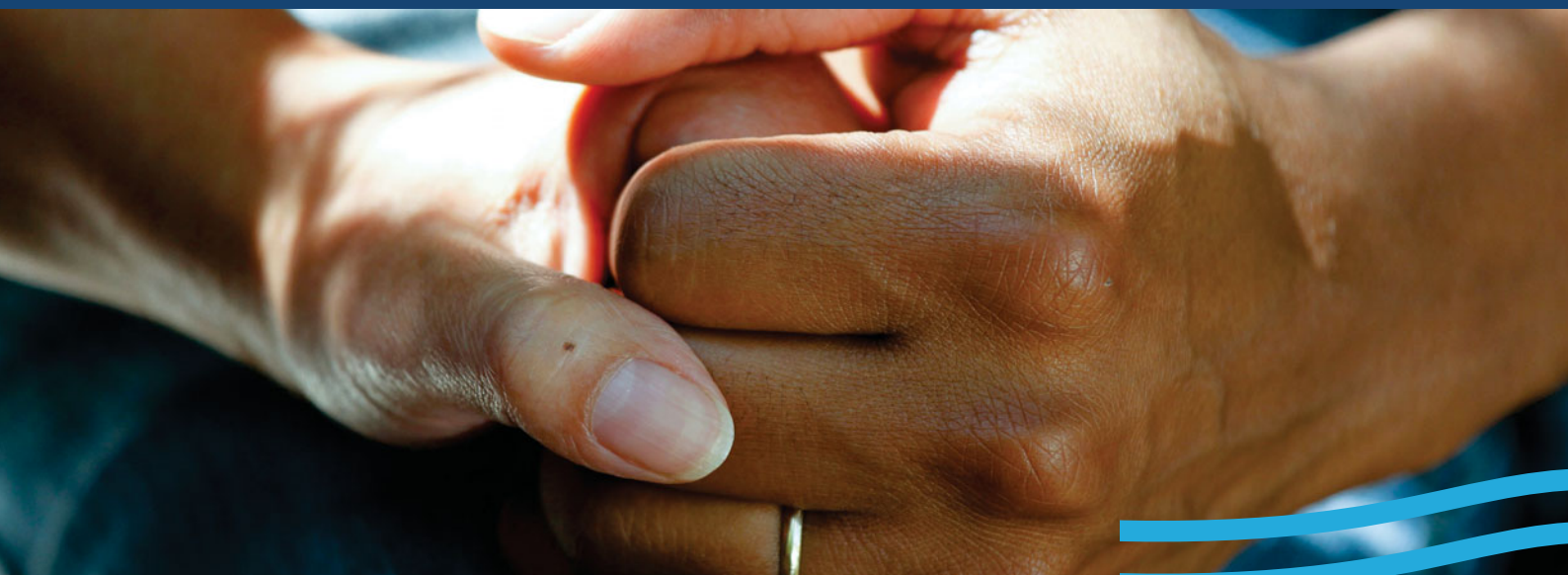
Si j'étais un pays...

«Je serais la France car elle représente à mes yeux la LIBERTE».

Si j'étais un plat...

«Je serais la gastronomie Française en général avec ses nombreuses spécialités locales mais tout spécialement ses fromages et ses bons vins !!!».





Evolution d'un partenaire de santé aux multiples casquettes à une position de professionnel clé du parcours de soins

Par Clotilde HERBAUT COLIN et Amel MIHOUBI

Nous avons décidé de dédier un dossier complet à un acteur de santé important qui voit sa place s'élargir de plus en plus dans le parcours de soins « le patient expert ». Et pour cela, nous avons eu le plaisir d'interviewer Clotilde HERBAUT COLIN (patient engagement manager) sur ce sujet.

**Bonjour Clotilde,
Est-ce que tu peux nous en dire plus ?**

En effet c'est un sujet de plus en plus présent aujourd'hui mais il faut savoir que l'histoire du « patient expert » a commencé il y a une quarantaine d'année.

Cela a débuté dans les années 80 avec l'apparition du VIH.

Les professionnels de santé se sont retrouvés démunis face à une maladie qu'ils avaient du mal à appréhender notamment à cause du manque de connaissance et de l'absence de traitement.

En regard se trouvaient des patients condamnés, parfois laissés à l'abandon et souffrant de la stigmatisation dû à cette maladie considérée comme « honteuse ».

Poussés par l'urgence de la situation, les patients, aux états unis tout d'abord, se sont investis complètement dans la prise en charge de leur maladie en commençant par se former sur l'aspect scientifique et à s'organiser en réseaux associatifs.

Le mouvement a suivi en France (une des associations les plus connues étant Act Up-Paris qui lutte contre le sida depuis près de 30 ans, NDLR) et n'a cessé d'évoluer depuis.

Dossier : le patient expert à l'honneur

Au niveau politique, il faut noter deux mouvements majeurs en France qui sont venus ancrer cette évolution :

Les états généraux de la santé qui donnent la voix aux patients en 1998

Les États généraux de la santé , avaient pour objectif avant tout de donner la parole aux usagers du système de soins, personnes malades ou citoyens. Le dispositif mis en place devait permettre leur information sur la politique de santé et l'expression de leurs besoins et de leurs attentes.

La loi Kouchner 2002, et son renforcement avec la Loi HSPT 2009, avec 2 points forts : le consentement éclairé et accès au dossier médical

En effet la Loi du 4 mars 2002 (loi Kouchner) consacre deux principes étroitement liés l'un à l'autre : le consentement libre et éclairé du patient aux actes et traitements qui lui sont proposés, et son corollaire, le droit du patient d'être informé sur son état de santé (article L.1110-2 du Code de la Santé Publique).

L'information et le consentement du patient constituaient une obligation déontologique pour tous les médecins et une obligation contractuelle pour les médecins libéraux.

Néanmoins, l'information délivrée restait souvent plus ou moins claire et incomplète.

La jurisprudence avait redéfini le régime juridique de l'obligation du médecin, notamment s'agissant de la charge de la preuve de l'information et des conséquences résultant du défaut d'information.

La loi du 4 mars 2002 (loi Kouchner) a choisi de renforcer cette obligation en apportant de nombreuses précisions sur les conditions de sa réalisation.

Cette loi Kouchner a consacré la « Démocratie sanitaire » donnant une place accrue aux personnes malades, et plus généralement aux usagers du système de santé et aux associations les représentant

En parallèle le monde associatif a continué à s'organiser et mieux se structurer. Désormais il ne concerne plus seulement les patients atteints de VIH mais plus largement les patients souffrant de pathologies chroniques dont le cancer fait aujourd'hui partie avec le développement de traitements permettant aux patients de rester en vie plus longtemps même aux stades très avancés de la maladie.

Ainsi le patient-expert désigne celui qui, atteint d'une maladie chronique, a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et a appris à vivre avec.

Nous avons appris dans l'article précédent que plusieurs universités proposent des formations permettant de « valider l'expérience patient » à travers à un cursus universitaire ? Sais-tu si ces diplômes sont reconnus en France ?

La formation est un grand défi. En effet au fil du temps la place de ces patients s'est élargie, avec différents champs d'actions et le besoin d'un enseignement structuré s'est fait ressentir. Ainsi des formations destinées aux patients ont été mises en place au sein de certaines associations de patient.

Des organisations telles l'HAS, l'Inserm en ont créé pour répondre à leurs besoins. En 2010, la première université des patients en France voit le jour à la Sorbonne.

Dossier : le patient expert à l'honneur

A l'initiative de cette innovation, le Professeur Catherine Tourette-Turgis, qui avait pour objectif de concevoir et animer des parcours diplômants à destination des personnes atteintes d'une maladie qui désirent transformer leur expérience vécue de la maladie, en expertise au service de la collectivité.

Depuis, plusieurs universités ont déployé des formations similaires sur le territoire. Bien qu'elles soient diplômantes ces formations ne sont pas actuellement reconnues, il faudra un référentiel pour faire reconnaître la qualité de ces formations ; ainsi elles ne débouchent pas forcément sur des métiers rémunérés mais nous espérons que cela évoluera prochainement.

Néanmoins elles ont une réelle valeur auprès du monde associatif et des organisations du système de santé. Souhaitons que l'on passe de la formation à la professionnalisation.

Et plus concrètement, aujourd'hui quel est le rôle de ces patients dans le système de santé ?

Je dirais qu'aujourd'hui « le patient expert » est un partenaire aux multiples casquettes que l'on peut retrouver à différents niveaux :

- Au sein des centres hospitaliers où ils offrent leurs précieuses compétences pour aider d'autres patients=Pair-aidance (explication de la maladie, soutien, apport d'information médico-sociales, etc.).

Actuellement il y a environ une dizaine de patients salariés et beaucoup plus en bénévoles sur le territoire remplissant ce rôle. Ce rôle « d'aidant » au sein des hôpitaux et en ville est la base de l'expertise du patient-expert.

- Au niveau de la commission des usagers dans les hôpitaux (existe depuis la loi Kouchner) qui permet de protéger et défendre le patient en cas de souci identifié lors de la prise en charge. Il faut préciser que dans ce cadre, l'évaluation par le patient de la qualité de prise en charge est un critère important et qui le sera de plus en plus (à travers des PROMs, questionnaire Qualité etc...) dans les certifications des hôpitaux.

- La formation des étudiants médecins sur la relation patients-médecins, mais aussi co-crédation de programmes d'éducation thérapeutique et animation d'ateliers avec les soignants.

- On retrouve également des patients « ressources » au sein d'associations de patients où ils tiennent un rôle important d'écoute et de partage d'expérience.

- Certains patients experts peuvent même être sollicités pour des relectures de protocoles d'études cliniques et de formulaires de consentement, voire participer à l'élaboration des essais cliniques.

C'est notamment le cas au sein de la Ligue contre le cancer. Bien évidemment ces partenaires sont rigoureusement formés par la Ligue avant de pouvoir assurer cette fonction. D'ailleurs depuis 6 ans au sein de Novartis nous faisons appel à ce groupe de patients relecteurs (vocabulaire, schéma, photo, dessin...).

- Porter la voix des patients et défendre les intérêts des patients (droit à l'oubli, prise en charge soins de support, retour au travail).

Cette liste n'est pas exhaustive et ces nouveaux acteurs de santé sont sollicités par d'autres instances publiques de santé telles que l'EMA, les ARS, l'ANSM ou l'HAS...Elles souhaitent aussi mettre les malades au centre des dispositifs.

Dossier : le patient expert à l'honneur

Ce qui est clair c'est que leurs compétences et missions ne cessent de s'élargir et que l'amélioration des parcours de soins devra passer aussi par l'intégration claire et définie de ce « nouveau » partenaire.

En effet il faut souligner que ces patients n'ont pas de statut juridique reconnu en France et de même la reconnaissance de leur fonction par les pouvoirs publics est toujours absente.

Ainsi la majorité de ces patients « exercent » à titre de bénévole en autonomie ou dans une association de patients et beaucoup aimeraient pouvoir transformer leurs acquis et compétences en profession salariée ou créer leur propre société de conseil comme c'est le cas dans certains pays anglo-saxons.

Parlons maintenant des relations que l'industrie Pharmaceutique, et particulièrement Novartis, peut avoir avec ces patients experts. *«Est-ce que tu peux nous expliquer notamment dans quel cadre pouvant nous interagir avec ces patients ?»*

Comme nous l'avons vu précédemment ils n'ont pas de « statut juridique particulier » ; de ce fait, ils sont considérés comme le « Grand Public » par conséquent la communication Laboratoire-Patient est limitée.

Pour répondre à la question de la possibilité de travailler avec eux voici différents cas de figure :

- S'ils font partie d'une Association de Patients, il est alors en effet possible de travailler avec eux, via l'association avec qui nous allons pouvoir contractualiser et il y aura une rémunération, versée à l'association.
- S'ils ont créé leur structure indépendante de conseils , avec un N° Urssaf, il est possible de travailler avec eux en tant que « consultant » prestataire.

- S'ils n'ont pas de structure, nous ne pouvons pas travailler avec eux directement.

Néanmoins si un médecin nous recommande une collaboration avec un de ses patients sur une expertise et qu'il n'y a pas d'association dans cette pathologie , on peut travailler avec le patient , mais sans rémunération.

Il faut souligner également que les opérations possibles concerneront toujours l'environnement de la pathologie et sa prise en charge et jamais sur les produits.

Prenons l'exemple d'un évènement scientifique organisé par le laboratoire : les patients experts peuvent être orateurs sur la partie les concernant et touchant des thématiques telle que le poids de la maladie, le parcours de soins etc... mais ils ne peuvent témoigner ni ne doivent pas être présents sur la partie produit.

Le saviez-vous ?

Le film dramatique français coécrit et réalisé par Robin Campillo, sorti en 2017, « 120 battements par minutes » retrace les années Act Up-Paris et le combat de ses militants pour lutter contre l'indifférence générale face à la progression du SIDA.

Parmi les scènes marquantes nous noterons les réunions hebdomadaires menées par deux médiateurs se chargeant de donner les tours de paroles. C'est lors de ces sessions que se décident les actions pour que soient mises en œuvre les trithérapies pour les malades atteints du sida, les distributions de préservatifs et de brochures d'information dans les lycées et les tracts dont chaque slogan provocateur est débattu et approuvé par l'assemblée.

De la prévention à l'implication dans la prise en charge et la mise à disposition de molécules innovantes pour les patients en impasse thérapeutique cette période représentait déjà les prémices de ce nouveau rôle du patient au sein du système de santé.

Dossier : le patient expert à l'honneur

Vous l'aurez compris, les choses évoluent de plus en plus rapidement : associations de patients, patients experts, collectifs de patients ; plusieurs formes apparaissent aujourd'hui pour porter la voix des patients.

Celle-ci prend de plus en plus sa place au sein des discussions liées à l'optimisation du système de soins et l'aventure n'est pas près de s'arrêter.

Sources :

Friconneau M. Archer A. et al. Le patient-expert, Un nouvel acteur clé du système de santé. médecine/sciences 2020 ; 36 (hors-série n° 2) : 62-4

Brücker G. Caniard E. États généraux de la santé Une démarche innovante pour plus de démocratie. adsp n° 27 juin 1999.

En savoir plus :

[Sur la LOI KOUCHNER](#)

[Sur l'Université des Patients](#)



Dossier : le patient expert à l'honneur

Le patient expert : la voix de transmission entre le professionnel de santé et le patient

Par Lina JOURDAN et Amel MIHOUBI

Lina, tout d'abord merci d'avoir accepté de partager avec nous ta très belle expérience.

Tu as suivi et validé le DU «Se former au partenariat patient-soignant». *«Peux-tu nous en dire plus et notamment pourquoi tu as fait le choix de te lancer dans cette formation ?».*

J'ai été sensibilisée à cette thématique il y a déjà quelques années et je l'ai trouvée tout de suite passionnante et surtout à la base d'une réflexion nécessaire.

Le déclic est apparu ensuite pendant la crise sanitaire liée à la COVID. Nous avons été témoins d'un système de santé complètement ébranlé : professionnels de santé débordés, patients souffrant de maladies chroniques isolés...

J'ai réalisé qu'il y avait un chaînon manquant, la nécessité d'avoir une voix de transmission entre patient et professionnels de santé. C'est à cet endroit qu'intervient ce que l'on appelle le « **patient expert** » ou patient « **partenaire** » mais qui peut être patient « médiateur », patient « traducteur ».

Ce nouvel acteur de santé représente un réel soutien pour les patients et les professionnels de santé. Il est doté d'une part « **de savoirs expérientiels** » de sa maladie, et d'autre part adopte la posture pédagogique nécessaire à son rôle. Il est à noter également que son vécu et son expérience lui ont permis de prendre le recul nécessaire pour assurer cette fonction.

Ces compétences ont souvent été acquises par les patients de manière autodidacte et depuis quelques années elles le sont grâce à des formations spécifiques et de qualité comme celle que j'ai eue la chance de suivre à l'université de **Montpellier qui admet patients et professionnels de santé.**

A ce jour, 300 patients « partenaires » sont diplômés de diverses universités.

Nous avons eu la chance d'avoir divers intervenants de qualité : des médecins, un docteur en pédagogie de la santé, des psychologues...

Et la formation s'est déroulée autour de 2 grands axes : l'éducation thérapeutique et le co-enseignement en santé.

Pour ma part, j'ai choisi le premier axe pour mon mémoire qui avait pour thème «l'après cancer, de l'adolescence à l'âge adulte».

Chaque année, 2000 adolescents et jeunes adultes font face au cancer.

Grâce aux progrès thérapeutiques, et Novartis en est un très bel exemple, $\frac{3}{4}$ seront guéris.



Dossier : le patient expert à l'honneur

Le retentissement de la maladie sur la vie de l'adolescent va être différent selon les individus, selon le type de cancer et ses protocoles de soins, selon l'environnement familial et social. Le partenariat patient/soignant et donc l'intervention d'un patient partenaire dans les structures AJA (Adolescent et Jeunes Adultes) est donc indispensable pour que parents et adolescents soient acteurs dans la prise en charge et de ce fait, aider les soignants à accomplir leurs missions personnalisées et accompagner l'après cancer pour une projection de vie d'adulte la plus avertie et sereine possible pour le malade et son entourage.

Concernant le 2ème axe, il a pour origine, entre autres, le besoin de pallier le problème de verticalité qui existe actuellement dans la relation médecin/patient : le médecin a une fonction claire et précise qui est de soigner son patient. Il se retrouve face à un patient qui attend d'être soigné mais également d'être entendu, compris et rassuré. Et il arrive souvent que les deux ne se retrouvent pas. Un exemple concret serait le discours scientifique que le médecin peut parfois utiliser avec son patient lors d'une consultation d'annonce alors que celui-ci a besoin d'autre chose, mais il ne saura pas ou n'osera pas toujours l'exprimer.

Et c'est à ce niveau également que le patient expert peut intervenir : il peut apporter aux médecins son expertise concernant la posture à avoir, l'écoute, la bienveillance, la distanciation nécessaire à avoir dans ces professions... Il est clair qu'il existe un réel besoin à ce stade.

Pour conclure, si j'ai fait ce choix, c'était avant tout pour nourrir un besoin de mieux comprendre les compétences de ce nouvel acteur de santé, ses différents rôles et surtout réfléchir à la manière dont nous pourrions accompagner ces changements organisationnels en tant qu'industriels.

«Aujourd'hui ton diplôme te permettrait-il de t'engager sur le terrain et participer à des programmes d'ETP (éducation thérapeutique) ?».

En effet, c'est l'objectif de ce programme. J'ai d'ailleurs rencontré des personnes incroyables pendant cette formation, notamment une formatrice qui coanime des sessions d'ETP aujourd'hui dans différents services hospitaliers.

Il faut néanmoins préciser que mon statut d'employé de l'industrie pharmaceutique ne me permet pas de m'engager sur ce terrain, **cependant cette expérience me donne la pleine conscience du parcours de soins et des failles et attentes du soignant / soigné pour un objectif d'équilibre : « chaque patient porte en lui même son propre médecin. Nous donnons le meilleur de nous-mêmes lorsque nous permettons au médecin qui réside dans chaque malade de se mettre au travail »** Albert Schweitzer (1875-1965).

«Qu'as-tu appris sur le rôle du patient «expert» dans le cadre du parcours de soins des maladies chroniques ?».

On retrouve de plus en plus ce nouvel acteur au centre des parcours de soins, d'ailleurs de plus en plus de patients experts ont même un statut de salarié dans des centres de soins et dépendent notamment du service de la qualité et sécurité des soins.

Dossier : le patient expert à l'honneur

Il faut noter que le champ d'action est très large et c'est une population très proactive qui compte aujourd'hui parmi ses domaines d'intervention : la recherche clinique, le renforcement de la légitimité des bénévoles des associations de patients, pairs aidant pour les programmes d'ETP, consultants en communication médicale et l'enseignement au sein de centres hospitaliers universitaires.

Cependant, le besoin actuel se trouve surtout au niveau du cadre juridique, en effet actuellement il ne justifie pas d'un statut clair, **et bien que les DU apportent un cursus diplômant s'inscrivant dans l'émergence des nouveaux métiers, ainsi qu'une transformation de l'expérience du malade en expertise, il n'existe pas actuellement de fiche de poste bien définie.**

La bonne nouvelle c'est que les ARS se sont penchés sur le sujet et travaillent actuellement sur l'élaboration de fiches de postes pour ces nouvelles fonctions.

«Pense-tu que Novartis puisse s'inscrire dans l'aide au développement de ces nouveaux métiers ?».

Oui en effet, aujourd'hui la question qui se pose c'est comment nous pouvons apporter notre aide et faire le lien avec ces patients experts, et bien sûr c'est un paramètre important à prendre en compte dans nos réflexions autour des métiers de demain.

L'avis (la vie) du patient s'intègre de plus en plus dans les projets de Parcours de Soins ou Parcours de Vie mis en place par les institutions privées ou publiques, c'est donc un acteur à ne pas négliger.

DU : Se former au partenariat patient-soignant - Université de Montpellier

Un diplôme universitaire **sur la collaboration entre professionnels de santé et patients partenaires** atteint d'une maladie chronique ou d'un handicap, constitue maintenant une nécessité pour accompagner le « mouvement patient » issu de la démocratie sanitaire et **le rôle grandissant des patients dans les programmes d'ETP en France.**

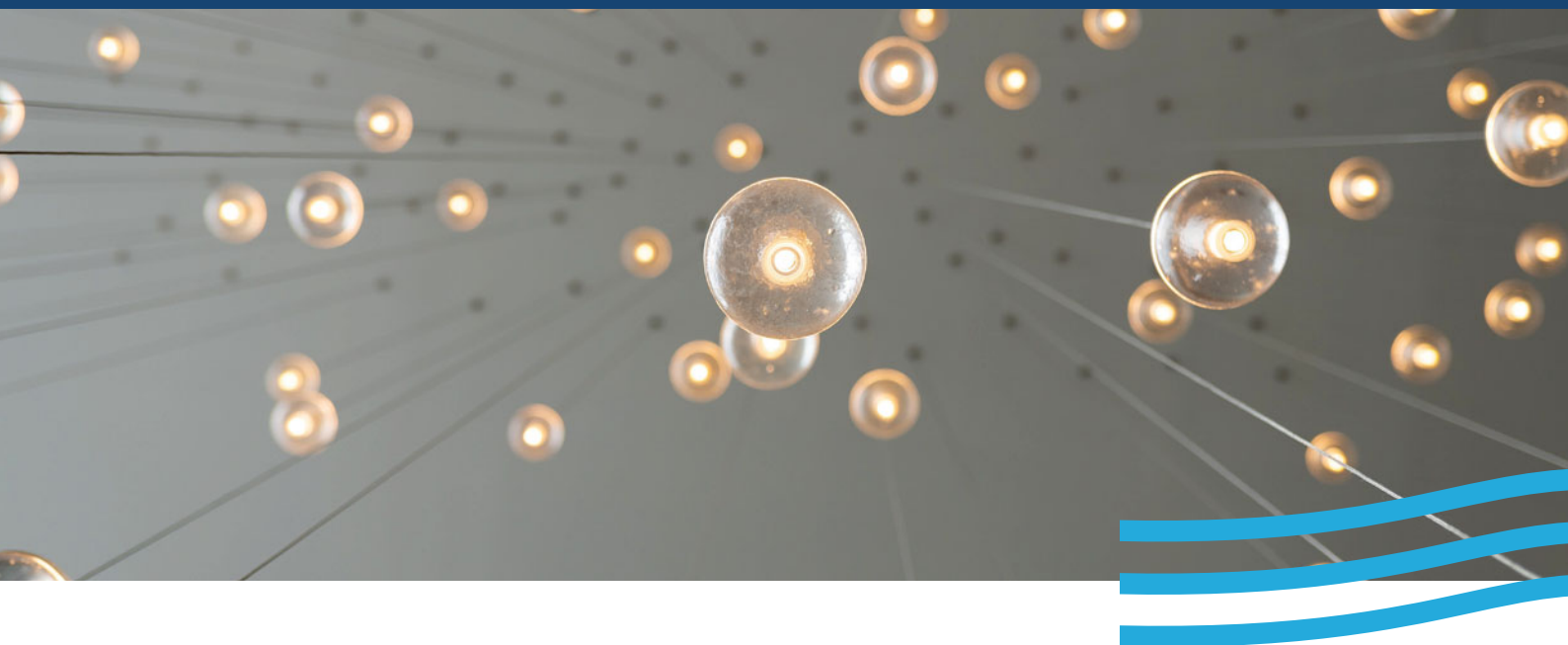
La collaboration des patients lors des enseignements initiaux dans les métiers de la santé émerge également.

Ce DU donnerait aux participants une **expertise avec une reconnaissance institutionnelle forte**. Il favoriserait la collaboration effective des patients et des professionnels de santé dans différents domaines du soin éducatifs et de l'enseignement. Les thèmes de la collaboration en recherche et dans les instances de santé constituent une perspective qu'il faudra intégrer à moyen terme.

En savoir plus :

[Sur le DU «Se former au partenariat patient / soignant»](#)

[Sur le DIU de la Faculté de Médecine de Montpellier - Nîmes](#)



Un bel exemple de collaboration transverse onco-hémato

Par **Corinne BUYSSE**

Depuis 2 ans maintenant, les DH hémato et onco se sont lancés dans un projet d'accompagnement du CH de Troyes (Champagne Ardennes) autour du parcours de soin du patient en oncologie et en hématologie.

Plusieurs réunions sont nées depuis, dont la dernière en date du 11 janvier 2022 organisée par Denis Noguero, avec l'aide précieuse de Mariem Chirrane.

« Mon idée était de répondre à un besoin identifié par le cadre de santé et par le DIM ».

L'objectif était de réunir les chefs de service, les cadres et les personnes du DIM pour échanger sur la cotation et la valorisation des IPA et autres intervenants dans le parcours de soins.

Avec Mariem, nous avons sollicité Isabelle Borget qui a présenté la PLFSS et l'actualisation des projets dans le cadre de l'article 51.

Olivier Koenig (DRIEE Nord EST) a présenté la nouvelle gradation de la prise en charge en ambulatoire des Thérapies Orales.

Cette réunion a été un succès car nous avons tous les acteurs importants impliqués dans le parcours de soins du patient, environ 25 personnes.

De plus, nous sommes très fiers d'avoir été facilitateurs dans la mise en place d'autres réunions de travail de ces acteurs pour la construction du parcours de soin du patient en onco-hématologie ».

Ce projet est un bel exemple de transversalité avec mes collègues, Mariem, Olivier, mes collègues : Sylvie, Elisabeth, Eric, Corinne et Juliette et d'utilisation de toutes les ressources que nous avons à disposition en interne.



Un projet innovant pour mieux comprendre les challenges des IPA : la RP INOE

Par Corinne BUYSSE

La région Nord Est de Juliette Morel Dominguez a initié en ce début d'année une réunion, entièrement en virtuel, avec et pour les IPA de toute la région.

Ce projet, mené par Véronique Paveau et Denis Noguero, avait pour objectif de mieux comprendre la fonction de l'IPA aujourd'hui. L'idée était de **réunir ces IPA afin qu'ils puissent partager leurs pratiques, leurs facteurs clés de succès et les difficultés rencontrées.**

En effet, les IPA se sentent seuls parfois face à certains problèmes récurrents :

- Activité pas/peu codifiée au sein de la structure
- Difficultés parfois rencontrées au sein de l'établissement
- Un poste où tout est à construire / manque de temps et manque d'information

Pour y remédier, des discussions et échanges avec les oncologues leur permettant de comprendre le rôle de l'IPA, le parcours et l'apport pour les patients sont nécessaires.

Pour nous, cette réunion que nous souhaitons interactive, a permis de mieux comprendre le rôle de ces IPA dans le parcours de nos molécules, et d'identifier plusieurs pistes de projet pour les accompagner au mieux dans le suivi des patients sous thérapie orale, notamment :

- Développer des indicateurs d'activité et de qualité
- Bénéficier de formations continues et partager les bonnes pratiques

Ainsi, le Groupe IPA Onco Haut de France a mis en place une base données qui permet de tracer la file active de patients et donc leur activité dont le but est d'asseoir leur poste et leurs fonctions.

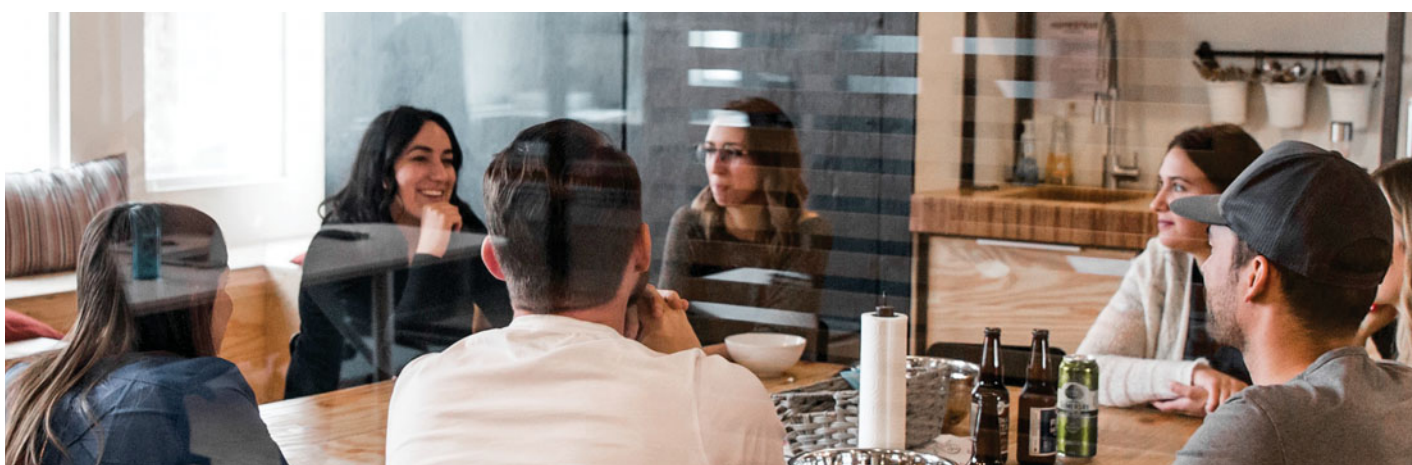
Best practice

Cette réunion a été un vrai succès avec 17 IPA connectés et des échanges très riches d'enseignement pour tous.

Nous avons pu aussi identifier quels rôles nous pouvons jouer au quotidien auprès des PS impliqués dans le parcours de soin des patients.

Nous avons ainsi le souhait d'organiser, pour répondre à leur besoin, d'autres réunions de ce type, en présentiel/virtuel, en fonction des thèmes souhaités.

A noter par ailleurs que le 1er congrès national des IPA aura lieu à Paris le 30 septembre 2022 ; nous espérons que nous pourrons être présents et nous ne manquerons pas de vous tenir informés.



ÊTRE IPA en 2022 dans la région Nord-Est

Mardi 05 Avril 2022 de 19h00 à 20h30

Réunion réalisée en connexion à distance

Heure	Thème	Intervenant
19h00	Introduction	Véronique Paveau (Novartis)
19h05	Partage des pratiques dans la région Nord-Est	Tour de table
19h35	Facteurs clés de succès et difficultés rencontrées	Tour de table
19h55	Rôle de l'IPA dans le parcours des patientes et de la prise en charge des thérapies ciblées dans le cancer du sein RH.	Denis Noguero (Novartis)
20h25	Conclusion	Denis Noguero (Novartis)
20h30	Fin de la réunion	

Conférences et Ateliers sur les Innovations dans le Parcours de Soins en Oncologie

Par **Corinne BUYASSE**

Inspirant ! La région Nord-ouest de Jennifer Gey a réalisé, le 25 mars dernier, sa 4ème édition de son programme **CALIPSO**.

CALIPSO, anagramme de Conférences et Ateliers sur les Innovations dans le Parcours de Soins en Oncologie, est un projet transverse au sein de Novartis, regroupant des DHs, MSL, DR, DRIEE, Service Congrès).

Chaque année, l'ensemble de tous les KOL de la région Nord Ouest se réunit afin de trouver des réponses, partager des idées et des pratiques autour du parcours de soin.

Cette année, la journée s'est déroulée en deux temps :

Une partie de la journée était consacrée aux **Innovations dans l'Accompagnement des patients & dans la Personnalisation de leur prise en charge, avec deux points principaux :**

- Les nouveaux dispositifs d'accompagnement des patients : de la théorie à la pratique.
- La méthode PersoType : vers une meilleure personnalisation de la prise en charge.

Les nouveaux dispositifs d'accompagnement des patients : de la théorie à la pratique

Le Modèle AKO@DOM : Dr Adeline MOREL Centre François Baclesse de Caen et Dr Yann MOTTAZ, Polyclinique de Bois

Le Modèle de Suivi de la Clinique Mutualiste de Saint Nazaire : Mme Isabelle MINAUD, Clinique Mutualiste de St Nazaire

La méthode Perso Type : vers une meilleure personnalisation de la prise en charge

«Bien se connaître pour mieux soigner»

Pr Lise BOUSSEMAR, CHU de Nantes et M. Simon GUIMEZANES



La deuxième partie concernait les **actualités dans le Financement du Parcours de Soins : Nouvelle Gradation HDJ et Article 51.**

Modératrices : Dr Anne JARY, Centre Eugene Marquis de Rennes & Dr Catherine DEVYS, Institut Cancérologie de l'Ouest, Nantes-Angers.

Nouvelles Perspectives d'Hospitalisation en Ambulatoire

Dr Antoine VALERY, CHR d'Orléans

Innovation dans le Parcours de Soin : de l'Article 51 vers OncoLINK

Dr Hélène SIMON, Mme Catherine LE LOC'H et Dr Gaëlle LARHANTEC, CHU Morvan de Brest et Dr Maud HARRY, CH Laënnec de Qimper.

L'objectif qui était de favoriser les échanges entre professionnels de santé a été largement atteint avec plus de 50 participants et des échanges très productifs qui ont permis la mise en relation des acteurs pour la coordination de projets autour du parcours de soin dans certains établissements.

C'est ainsi que la 5ème édition est à présent en cours d'élaboration. Rendez-vous en 2023 !

ACRONYMES

AJA : Adolescent et Jeunes Adultes

AMM : Autorisation de Mise sur le Marché

ASMR : Amélioration du Service Médical Rendu

CH : Centre Hospitalier

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CSBM : Consommation de Soins et de Biens Médicaux

DGOS : Direction générale de l'Offre de soins

DIM : Directeur de l'Information Médicale

DM : Dispositif Médical

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

DRIEE : Directeur Régional Relations Institutionnelles et Economiques

ETP : Education Thérapeutique du Patient

HAS : haute autorité de santé

IPA : Infirmière de Pratique Avancée

LMC : Leucémie Myéloïde Chronique

ONDAM : Objectif National de Dépenses d'Assurance Maladie

PLFSS : Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale

PROMS : Patient-Reported Outcomes Measures

R&D : Recherche et Développement

SMP : Syndrome Myélodysplasique

SMR : Service Médical Rendu



PARCOURS ^{N°4} & NOUS

NEWSLETTER
Juin 2022

