



ASSOCIATION LATINE
POUR L'ANALYSE
DES SYSTÈMES DE SANTÉ

ASOCIACIÓN LATINA
PARA EL ANÁLISIS
DE LOS SISTEMAS DE SALUD

ASSOCIAZIONE LATINA
PER L'ANALISI
DEI SISTEMI SANITARI

ASSOCIAÇÃO LATINA
PARA A ANÁLISE
DOS SISTEMAS DE SAÚDE

ASOCIATA LATINĂ
PENTRU ANALIZA
SISTEMELOR DE SĂNĂȚATE

ASSOCIACIÓ LLATINA
PER A L'ANÀLISI
DELS SISTÈMES DE SALUT

CALASS, Barcelone
1-3 septembre 2022

L'EXPÉRIENCE-PATIENT AU SEIN D'UNICANCER : POUR UNE EXPÉRIENCE À LA FOIS SINGULIÈRE ET PLURIELLE ANCRÉE SUR LE TERRAIN

LAURA INNOCENTI, FRANÇOIS BLOT, POUR LE GROUPE ENGAGEMENT PATIENT UNICANCER :

EMMANUELLE ARFE, SYLVIE ARNAUD, BRUNA ALVES DE RESENDE, ISABELLE BONNET, SANDRINE BOUCHER,
MARTINE BOUYSSIE, ERIC DANSIN, GAUTHIER DECANter, ANNE DE JESUS, NORA FERDJAOUI MOUMJID,
JULIETTE GAUTIER, EMMANUELLE HOCHÉ, ALEXANDRA LIONNET, LAURENCE PICARD, AURORE VINOLAS.



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Mise en place du Partenariat – Historique (1)



▫ 1998 : États Généraux de la Santé; états généraux des personnes atteintes de cancer



▫ 4 mars 2002 : Loi relative aux Droits des patients et la qualité du système de santé (« Loi Kouchner », relative à la démocratie sanitaire) – Commissions de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQ-PC)



▫ 2003-2014 : Plans Cancer 1, 2, 3

➤ 2001 : Espace de Rencontre et d'Information

➤ 2001 et suivantes : Comités de Patients

Mise en place du Partenariat – Historique (2)



- 2005 : Loi Léonetti sur la fin de vie; directives anticipées
- 2016 : Loi Claeys-Léonetti
CRUQ-PC >> Commissions des usagers (CDU)
- 2021: Conseil pour l'Engagement des Usagers (HAS)
- 2021-2030: Stratégie décennale contre le cancer



➤ 1996 : CISS

➤ 2014 : France Assos Santé





La création du groupe de travail Engagement Patient à Unicancer



▣ 2019 : Participation au colloque SPX (Bruxelles)



▣ Fin 2019 : Création du groupe Unicancer

Objectifs :

1. Inciter les CLCC à renforcer/consolider les démarches autour de l'Expérience-patient ;
2. Partager un engagement et des expériences ;
3. Créer des opportunités de collaboration en capitalisant sur les initiatives menées et en identifiant les axes communs de développement.



ASSOCIATION LATINE
POUR L'ANALYSE
DES SYSTÈMES DE SANTÉ

1^{ère} ÉTAPE:

ÉTAT DES LIEUX, PREMIÈRES PISTES...



RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE
*Liberté
Égalité
Fraternité*

INSTITUT
NATIONAL
DU CANCER

**STRATÉGIE
DÉCENNALE
DE LUTTE CONTRE
LES CANCERS
2021-2030**





ETAT DES LIEUX – 1

A l'échelle institutionnelle:



- CLCC de Rouen: crée en 2018 le Becquerel-LAB, groupe de patients partenaires coordonné et animé par une ancienne patiente et ancienne aidante, salariée à temps partiel de hôpital.



- CLCC de Bordeaux: projet de l'Agence Régionale de Santé Nouvelle Aquitaine, en vue de la professionnalisation de patients-partenaires : 2021, deux patients salariés.



- Instance de coordination (structure, priorise et accélère les actions de partenariat) : *Bureau de l'Expérience Patient* (Rouen), *Collectif Expérience Patient* (Villejuif).



MÉSD



ETAT DES LIEUX – 2

A l'échelle individuelle:



- CLCC de Lyon: Prise de décision partagée en cancérologie; chirurgie sénologique (*Moumjid N, Faure C, Brémond A...*)



- CLCC de Marseille: Prise de décision partagée en chirurgie de reconstruction mammaire (*Bannier M, Mancini J, Durand MA...*)



- CLCC de Villejuif: Prise de décision partagée en cancérologie, accueil prostate (*Blanchard P...*)

MICRO



ASSOCIATION LATINE
POUR L'ANALYSE
DES SYSTÈMES DE SANTÉ

NIVEAU DE PARTICIPATION	INFORMATION	CONSULTATION	COLLABORATION	PARTENARIAT CO-CONSTRUCTION
SOIN DIRECTS (MICRO = CLINIQUE)	l'utilisateur reçoit de l'information (diagnostic, traitement)	l'utilisateur est consulté sur leur perception	decision partagée portant sur les préférences thérapeutiques	prise de décision par les usagers en fonction de ses objectifs de vie, plan d'intervention interdisciplinaire
QUALITÉ ET ORGANISATION DES SERVICES (MESO = ORGANI.)	documents donnés aux usagers portant sur leur maladie	groupe de discussion sur de thèmes particuliers	création de comité où sont présents des usagers	co-construction de services, programmes, démarches d'amélioration continue de la qualité
POLITIQUES DE SANTÉ (MACRO = POLITIQUE)	centre d'information pour les usagers / médias	groupe de discussion pour recueillir l'opinion	recommandations faites par des groupes usagers sur priorités santé	co-construction avec des usagers / citoyens de politiques favorable à la santé

FACTEURS INFLUENÇANT L'ENGAGEMENT PATIENT : croyance, littératie, organisation, culture, pratiques, société, normes, régulations, politiques

Niveau méso (organisations) : L'engagement des patients et aidants dans les démarches organisationnelles des établissements

Niveau micro (soins directs) : La prise de décision partagée professionnel de santé-patient



NIVEAU DE PARTICIPATION	INFORMATION	CONSULTATION	COLLABORATION	PARTENARIAT CO-CONSTRUCTION
SOIN DIRECTS (MICRO = CLINIQUE)	l'utilisateur reçoit de l'information (diagnostic, traitement)	l'utilisateur est consulté sur leur perception	decision partagée portant sur les préférences thérapeutiques	prise de décision par les usagers en fonction de ses objectifs de vie, plan d'intervention interdisciplinaire
QUALITÉ ET ORGANISATION DES SERVICES (MESO = ORGANI.)	documents donnés aux usagers portant sur leur maladie	groupe de discussion sur de thèmes particuliers	création de comité où sont présents des usagers	co-construction de services, programmes, démarches d'amélioration continue de la qualité
POLITIQUES DE SANTÉ (MACRO = POLITIQUE)	centre d'information pour les usagers / médias	groupe de discussion pour recueillir l'opinion	recommandations faites par des groupes usagers sur priorités santé	co-construction avec des usagers / citoyens de politiques favorable à la santé

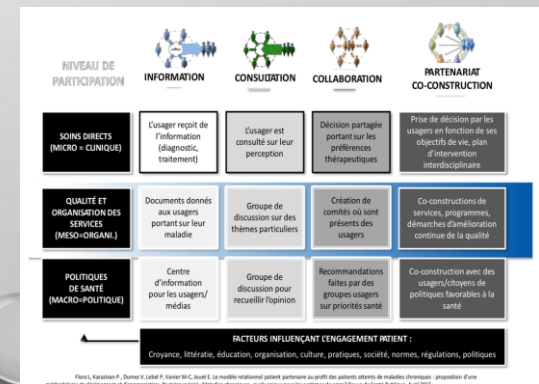
FACTEURS INFLUENÇANT L'ENGAGEMENT PATIENT : croyance, littératie, organisation, culture, pratiques, société, normes, réglementations, politiques

Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, Sweeney J.

Health Aff (Millwood). 2013 Feb;32(2):223-31.

Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, Débarges B, Clavel

N, Jouet E. Santé Publique 2015/HS (S1), 41-50





➤ **Fiches repères :**

- *Réflexion éthique*
- *Terminologie du partenariat patients et aidants*
- *Identification et recrutement des patients et aidants partenaires*
- *Prise de décision partagée*
- *Aspects juridiques...*

➤ **Fiches initiatives :**

- *Audit en binôme professionnel de santé-patient (Marseille)*
- *L'approche systémique du partenariat patient (Rouen)*





Convention Nationale Unicancer (2020): présentation de l'axe

Colloque SPX de 2020: CLCC de Lyon et Villejuif pour Unicancer

Partenariat avec le **groupe francophone FREeDOM**

Haute Autorité de Santé (2021), GT reconstruction mammaire: inclut 3 CLCC

CLCC de Bordeaux (2022), **journée des patients 20 ans de la loi du 4 mars 2002**:

2 membres du GT Unicancer



CONCLUSION:



*mutualisation et fédération
d'initiatives mises en œuvre dans
le cadre d'une même pathologie,
autour d'axes prioritaires
structurants*



