

Chronique d'une patiente engagée

Une histoire imaginée par le Cercle P pour une meilleure reconnaissance de l'expérience patient dans le système de santé



SOMMAIRE

- 03** Édito
- 04** Chapitre 1: **Patiente enseignante**
- 08** Chapitre 2: **Patiente partenaire**
- 12** Chapitre 3: **Patiente militante**
- 16** Chapitre 4: **Patiente chercheur**
- 20** Chapitre 5: **Patiente entrepreneur**
- 24** Chapitre 6: **Patiente communicante**
- 28** Épilogue
- 30** À propos du *Cercle P*

A bien des égards, la crise sanitaire a agi comme un révélateur de certaines forces et faiblesses de notre système de santé. Elle a mis en lumière la capacité d'adaptation des acteurs, l'engagement, la solidarité, la volonté d'innover et la réalisation de projets d'envergure que beaucoup aurait pensé impossible il y a encore quelques mois. Mais cette crise a également souligné des lacunes de notre système, parmi lesquelles notre difficulté à faire valoir l'expérience patient dans le cadre de la démocratie en santé.

Si la « Loi Kouchner » du 4 mars 2002 signait l'acte de naissance d'une nouvelle donne pour la démocratie en santé, la crise de la Covid-19 en a marqué un coup d'arrêt. Les représentants de patients ont ainsi regretté un système de santé souvent entièrement mobilisé sur la Covid-19 parfois au détriment de la prise en charge d'autres pathologies.

Paradoxalement, alors que les patients étaient souvent absents de la décision publique ou des plateaux de télévision, l'urgence sanitaire mettait en perspective la nécessité de renforcer la prise en compte de l'expérience patient. Le profil général de la maladie a ainsi été fortement caractérisé par le biais des « interviews » *in vivo* des malades ; l'identification du symptôme de la perte de goût, tel que rapporté par les patients atteints par la Covid, en a été un exemple édifiant.

C'est pour tenter de répondre à ce sujet d'actualité et proposer des solutions concrètes que le *Cercle P*, cercle de réflexion sur la place du patient dans la médecine de demain, initié et soutenu par le laboratoire Pfizer depuis 2016, a souhaité mettre en lumière l'importance de l'expérience patient.

Dans les pages qui vont suivre, six propositions sont ainsi incarnées à travers l'histoire d'une patiente fictive, Maïa, qui au fil de son parcours de vie et de son témoignage, montre l'intérêt de mieux considérer l'expérience patient.



L'histoire de Maïa est un condensé d'expériences, une histoire de vie. Nous espérons qu'elle saura vous inspirer et nourrir le débat, afin que la perspective des patients soit davantage prise en compte et agisse comme un élément d'amélioration de notre système de santé.

Les membres du Cercle P

Laurence Carton
Catherine Cerisey
Maître Caroline Henry
Professeur Pascal Pujol

Chapitre 1

Patiente enseignante



Dédier un temps d'enseignement consacré à l'expérience patient dans le cadre de la formation initiale et continue des professionnels de santé.

Ce n'est qu'une fois à la tribune que Maïa sentit l'appréhension la gagner. Cette appréhension, elle la connaissait bien, elle serrait sa gorge puis lui donnait des ailes. Cette inquiétude qui lui murmurait des idées en cascade, contradictoires, passagères :

« Qu'est-ce que ces étudiants en médecine en ont à faire de mon histoire ? Ne surtout pas leur inspirer de la pitié ! Ils ont l'air tellement jeune cette année ! Je veux qu'ils se souviennent de notre rencontre. Qu'ils ne m'oublient pas de sitôt ! »

Maïa savait parfaitement ce qui la faisait se tenir en face de cette assemblée. Partager son expérience et au-delà, l'analyse de son expérience. Interroger le sens de la relation entre des professionnels de santé en devenir et leurs futurs patients. En troisième année, ils étaient mûrs. Avant, les cerveaux étaient trop plein d'informations, après ils seraient trop plein de certitudes. Ajustant le micro, elle se lança :

« Bonjour à toutes et à tous. Aujourd'hui, votre enseignant est une patiente, c'est une position

peu commune. Demande-t-on aux élèves d'intervenir lors des enseignements destinés aux professeurs, aux spectateurs d'apprendre la comédie aux acteurs, aux touristes la façon dont il faut gérer un hôtel ? C'est justement parce que les patients ne sont ni des élèves, ni des spectateurs, ni des touristes. Le privilège qui m'est donné aujourd'hui est le résultat d'années d'engagement collectif, d'associations de patients qui se sont mobilisées pour être entendues et participer à la construction des politiques de santé. Les patients ont des compétences. Nous connaissons le système de santé de l'intérieur. Partager nos expériences, rendre compte de notre quotidien. Nos analyses sont, je le crois un véritable atout pour améliorer votre rapport aux patients.

Je vous propose de vous raconter mon histoire, la manière dont je l'ai vécue, ce que j'en ai appris et retenu. Devenir « patiente experte » et être en mesure de partager aujourd'hui avec vous mon expérience a supposé que je puisse prendre du recul vis-à-vis de la maladie. Avec les années j'ai pu développer une « identité » de patiente et la faire évoluer.

Naïve, informée, partenaire, militante... aujourd'hui enseignante, voici mon parcours, pourvu qu'il agisse comme un moteur d'amélioration de notre système de santé. »



Mise en perspective

L'expérience patient n'est pas aujourd'hui suffisamment reconnue et valorisée dans la formation des professionnels de santé. L'intervention de patients-experts dans le cadre des études de santé est marginale, uniquement proposée par quelques universités.

Pourtant, cette transmission apparaît comme un levier d'amélioration des pratiques relationnelles et médicales des futurs professionnels de santé car il favorise une meilleure compréhension des patients, de leurs besoins et de leurs expériences de vie.

Pour améliorer la prise en compte de l'expérience patient dans les formations de santé, plusieurs initiatives pourraient être encouragées :



1 Travailler à la création d'une qualification « Expérience Patient », co-construite avec les associations de patients et d'usagers, les universitaires et les professionnels de santé, qui serait attribuée aux **Pôles de Formation en Santé** intégrés aux **universités**. La reconnaissance de cette qualification pourrait être approuvée par le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche.

2 Favoriser la mise en place de Chaires de l'Expérience Patient au sein des différentes universités délivrant des enseignements en lien avec la santé dont l'objectif serait la **promotion de cette discipline, la transmission des connaissances et l'encouragement des travaux de recherche**. Ces chaires permettraient donc de faire l'interface entre le milieu universitaire et le milieu de la recherche.

3 Valoriser financièrement l'intervention des patients-enseignants pour « professionnaliser » leur enseignement dans un cadre reconnu et validé par les universités.

4 Systématiser un enseignement dispensé par des patients-experts pour l'ensemble des professionnels de santé à partir de la troisième année d'études en santé. Cet enseignement fera l'objet d'une évaluation et pourra ensuite être poursuivi et développé dans le cadre de la formation continue.

→ La présence des **patients-enseignants** sera requise dans l'ensemble de l'enseignement, de l'ingénierie pédagogique¹, à l'évaluation de l'enseignement, en passant par la dispensation de l'enseignement en tant que tel.

→ Cet enseignement ne pourra se développer qu'avec le concours des **doyens d'universités**, qu'il conviendra de mobiliser et convaincre. A ce titre, la valorisation de la documentation scientifique et les nombreux travaux de recherche sur l'expérience patient et son utilité dans le cadre du soin est identifié comme un important levier de sensibilisation.

Chapitre 2

Patiente partenaire



Recueillir et valoriser le vécu objectif et individuel des patients comme source de connaissance au service de leur parcours de soins, de leur traitement et d'une amélioration du système de santé.

“ C'était il y a **10 ans**. Avant d'avoir un nom, la maladie est une sensation, une inquiétude, un poids. Face au miroir, je faisais le constat des cernes qui se creusent, de la pâleur de mon teint, de l'aiguille de ma balance tendant de plus en plus vers la gauche. Je me souviens des réveils difficiles. Je ne voulais pas trop prêter d'attention à ces signes. Sentir son corps dérailler, être malade, c'était hors de question. J'avais bien mieux à faire! Pourtant, l'accumulation de fatigue et les douleurs me submergeaient si bien que je finis par me retrouver sanglotante en pleine nuit. Je décidais de prendre rendez-vous avec notre médecin de famille, le Docteur Bathis qui me suivait depuis mes 16 ans. Par précaution et au regard des symptômes, il me prescrivit quelques examens complémentaires à l'hôpital.

Passé le temps des **examens médicaux**, ce fut **l'attente**. L'attente des résultats que l'on craint, sans même savoir ce à quoi ils font référence. Une angoisse que l'on tente de dépasser sans succès. Quelques jours plus tard, je suis enfin convoquée à l'hôpital. Je rencontre un jeune spécialiste très à l'écoute. Mon mari ayant pu m'accompagner, le médecin prend le temps de nous rencontrer tous les deux, d'écouter notre histoire. Il nous annonce que les résultats des examens passés dernièrement ne sont pas rassurants, que je souffre d'une forme de cancer rare. Je n'entends plus rien d'autre que ce mot qui résonne. Pour le patient c'est un moment particulier, un instant suspendu, de peur et d'incompréhension.

Ce cancer est rare. J'imagine donc déjà tous les changements qui s'imposeront dans notre quotidien. En tournant la tête, je croise le regard de mon mari. Même si je sais que je ne serai pas seule dans cette lutte, je devine sa détresse dont je me sens être la cause.

Le centre dans lequel je suis prise en charge a scrupuleusement suivi les règles édictées pour l'annonce d'un diagnostic en cancérologie. Tout d'abord le **"temps médical"**, où l'on m'a expliqué la maladie et les options qui s'offraient à moi. Le **"temps d'accompagnement soignant"**, ensuite, qui s'est concrétisé par une longue séance d'échange avec une infirmière, puis, **"l'accès à une équipe impliquée dans les soins de support"**. Enfin un **"temps d'articulation avec la médecine de ville"** afin que le Docteur Bathis puisse prendre le relais. Cet encadrement est essentiel. Pour le soignant, il permet de faire du **patient un véritable «partenaire»** de son parcours.

Nous avons décidé ensemble, et selon mes attentes, quelles étaient les options thérapeutiques les plus adaptées à mon mode de vie. C'est parce que je sentais que mon avis était pris en compte que j'ai souhaité qu'il soit le plus éclairé possible.

Internet me permit d'amasser une impressionnante quantité d'informations, notamment sur les sites anglophones que je consultais, sur un domaine dont je ne connaissais rien quelques semaines auparavant. Parlant plutôt bien anglais →

mais n'étant pas de formation scientifique, je me sentais comme une étudiante de première année, perdue dans un flot de données. Comment font les autres patients? Sont-ils mieux informés? Existe-t-il quelqu'un ayant vécu la même chose que moi à qui parler?

Autant de questionnements qui revenaient au cours de mes nombreuses nuits sans sommeil. C'est grâce à une brochure que j'ai découvert l'existence des associations de patients.³



Mise en perspective

Bien qu'encore mise en œuvre de manière inégale selon les praticiens et les territoires, la loi Kouchner de 2002² a ouvert de nombreux droits aux patients et a notamment permis de poser un cadre législatif au droit à l'information du patient et de consacrer la codécision.

Dans la lignée de cette loi, le premier **Plan Cancer** a permis de formaliser de bonnes pratiques dans l'annonce de cette pathologie aux patients. En effet, des recommandations nationales pour la mise en œuvre d'un dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé ont été développées depuis novembre 2005 et reposent notamment sur le recueil de l'expérience des patients. Pourtant, l'Institut National du Cancer (INCA) révélait en 2014, via l'étude **VICAN 2**, que les différentes étapes de l'annonce n'étaient pas toutes suivies systématiquement et que près de 20% des personnes interrogées jugeaient encore « trop brutale » l'annonce de leur pathologie³.

Pour faire du patient un réel partenaire et un acteur pleinement intégré dans sa prise en charge, le Cercle P propose de :



1 Mettre en place des Bureaux de l'Expertise Patient au sein des établissements de santé et en faire une des conditions à leur certification. Ces bureaux permettraient de favoriser l'intégration du patient au sein d'un parcours de soins, en lui donnant accès à des informations choisies par d'autres patients et en développant les échanges entre les patients et leurs proches sur la gestion de la maladie. La possibilité de rencontrer et confronter son expérience à celle d'autres patients ou aidants pourrait ainsi être facilitée lors de leur venue au sein de la structure de soins.

2 Améliorer l'intégration du patient dans son parcours de soins afin de l'accompagner au mieux dans le moment décisif de l'annonce de la maladie et positionner le patient comme un véritable acteur dans l'équipe de soins :

→ A ce titre, les membres du **Cercle P** proposent d'élargir, au-delà du cancer, la mise en place d'un dispositif d'annonce à davantage de maladies chroniques. L'identification des maladies pour lesquelles développer ce dispositif d'annonce, ainsi que les modalités de sa formalisation pour chaque pathologie concernée, sont à construire en collaboration entre les représentants de patients et les professionnels de santé, dans l'objectif de proposer les meilleures pratiques possibles. Il s'agirait concrètement de mettre en place des consultations dédiées avec un accompagnement (sur des aspects pratiques, psychologiques, économiques et sociaux...) lors de l'annonce.

→ Les membres du **Bureau de l'Expertise Patient** pourraient davantage être associés à cette annonce en vue de communiquer au patient des conseils pratiques et basés sur l'expérience personnelle. Cette démarche aurait vocation à accompagner les malades pour mieux vivre et apprendre à gérer la maladie au quotidien.

Patiente militante



Reconnaître l'expérience collective des patients pour transformer le système de santé.

“ La maladie avait déclenché chez moi une véritable **soif de connaissance**. Il fallait que j'en sache toujours plus ! Dans un premier temps, mes recherches étaient compulsives, désordonnées, menées à n'importe quelle heure du jour et de la nuit. Les questions affluaient sans cesse : Que signifiait concrètement cette maladie au nom incompréhensible ? Quelle était mon espérance de vie ? Pourrais-je un jour avoir des enfants ? Y a-t-il un site internet, un blog, un forum pour m'expliquer clairement ce qu'est un tissu lymphoïde ? Une thrombopénie ou encore une adénopathie ?

Progressivement, mes recherches se firent plus précises. **Je documentais et classais les informations les plus utiles**. Quels étaient les possibles effets secondaires du traitement ? Était-il normal de dormir autant ? Mon irritabilité était-elle due à la maladie ou au choc psychologique qu'elle avait provoqué ? Jamais, je n'avais eu l'impression d'assimiler aussi vite une somme d'informations aussi complexe.

Bientôt, les nouvelles informations se firent plus rares...

Puis, je me trouvais confrontée aux questions sans réponse. Plus difficile encore, il y avait les interrogations qu'on n'ose même pas soulever, notamment celles qui touchent à l'intimité.

J'avais envie de confronter « ma » maladie avec celle des autres. Le mal qui me rongait, était-il le même pour les autres patients ? J'ai rapidement découvert l'existence de blogs où des patients et leurs proches faisaient part de leurs expériences, de leurs craintes et de leurs petites ou grandes victoires.

Ces lieux sont des espaces où s'entremêlent informations et bons plans, coups de gueule et anecdotes, énergie positive véhiculée par les nouveaux arrivants et ceux dont l'état de santé s'améliore. Ils sont aussi des lieux de tristesse en raison des départs prématurés de visages presque inconnus mais auxquels on s'était attaché. Un concentré de vie en quelques clics.

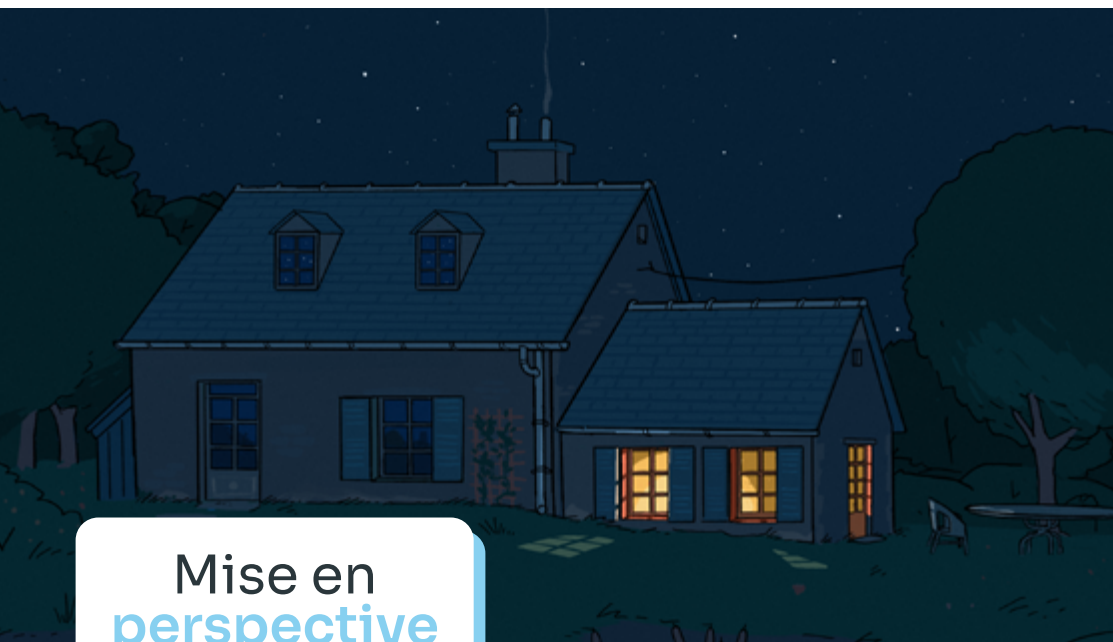
Sur ces plateformes, j'osais l'impensable. Derrière le paravent de mon écran, je posais la question de la vie sexuelle des personnes comme moi ! Les témoignages affluaient et je décidais de créer un blog sur la réalité de la vie quotidienne avec un cancer. Nous y parlions de tout : de l'estime de soi, du désir, de certains effets indésirables des traitements, des dommages collatéraux dus à la maladie comme les problèmes financiers et plus généralement de la « **vie avec** ». Des milliers de témoignages vinrent combler le silence pesant qui entourait ce sujet il y a encore quelques années.

Un jour, par le biais d'une association de patients dont je m'étais rapprochée, je fus contactée par l'Institut National du Cancer pour participer à une réflexion sur la santé sexuelle des patients atteints de cancer. Les enjeux étaient variés, allant de la formation des médecins à la remontée d'informations dans les études cliniques, en passant par l'écoute des patients. Je m'étonnais de me sentir tout aussi légitime que d'autres experts présents dans la salle, pour exprimer mon point de vue et porter, par ma voix, les milliers de témoignages reçus sur mon blog.

Avec le temps, et après le flou de mes premières recherches sur la toile, je m'éveillais à de nouvelles expressions, fortement porteuses de sens pour moi : démocratie en santé, →

droits des patients, patients-experts, expérience patient. Je mesurai néanmoins ma chance d'avoir eu accès à ces informations, d'avoir été traitée dans un centre de pointe, dans une métropole et par une équipe avertie et humaine. Nous sommes en réalité bien inégaux face à la maladie, face à la qualité et à la quantité d'informations qui nous sont données. Je faisais le souhait intérieur que chaque patient puisse faire valoir ses droits et bénéficier du même accompagnement que moi.

En raison de la maladie, je me sentais faible, certes, mais utile. C'est étonnant de faire de son cancer une source d'identité. L'identité est une introspection, elle permet de créer du lien avec d'autres « semblables », elle peut donner l'envie de se mobiliser dans des initiatives collectives, et alors que les combats pour améliorer la vie des malades ne manquent pas, je me sentais appartenir à une « communauté ». C'est ainsi que je suis devenue une patiente militante. »



Mise en perspective

Depuis la Loi Kouchner de 2002, la démocratie représentative en santé est devenue une réalité, notamment avec la création des associations de patients agréées ou des représentants d'usagers dans les établissements de santé. Si cette démocratie en santé progresse, la participation réelle des usagers au fonctionnement du système de santé, permettant dès lors de le transformer, est encore trop limitée.

A l'instar de la Convention Citoyenne pour le Climat, le Cercle P entend renforcer le pouvoir transformatif que l'expérience collective des patients aurait sur le système de santé. Il s'agit de :

- 1 Favoriser et faciliter la création d'associations « éphémères » ou de collectifs, en particulier sur des sujets transversaux** à l'image du collectif Impatients, Chroniques et Associés (ICA) qui regroupait plusieurs associations de pathologies différentes sur les problèmes de l'emploi. Ces associations pourraient travailler de manière ponctuelle sur des problématiques précises comme l'accès aux crédits, la fatigue, les enjeux relatifs à la santé et à l'environnement etc. Les associations de patients déjà existantes, agréées ou non, pourraient promouvoir leur développement, notamment via la mise en place d'incubateurs ou de laboratoires de recherche et d'innovation type « JOGL – Just One Giant Lab »⁴.

- 2 Favoriser l'émergence de consultations citoyennes sur des sujets de santé** (à l'instar de la consultation développée dans le cadre du Plan Cancer mené par l'INCA ou du Comité Consultatif National d'Éthique) et **associer systématiquement les représentants d'usagers et de patients tout au long de ces consultations** - de la construction des questions, jusqu'à la formalisation des données, tout en passant par le recueil des réponses et la communication sur ces initiatives.

- 3 S'appuyer sur des modèles et instances de dialogue qui ont fait leur preuve dans le cancer** comme les ERI – Espace de Rencontres et d'Information –, ou les MIS – Maison d'Information en Santé –, et **promouvoir leur mise en place dans d'autres pathologies, ainsi que leur développement au niveau local**. Cette évolution pourrait être déployée à travers des espaces d'échange dans les maisons de santé, le développement des maisons roses⁵ ou des réseaux comme Etincelle⁶.

- 4 Mettre en place des « living labs » qui permettraient à des organisations publiques de poser des questions ouvertes puis de les soumettre à des jurys de patients et d'usagers** qui seraient mobilisés pour réfléchir, analyser et formuler des recommandations. La participation des patients à ces jurys pourrait reposer sur des expériences de vie pertinentes ou bien sur un système de parrainage.

- 5 Renforcer une démocratie participative notamment à l'échelle des territoires**. Le renforcement de cette démocratie, qui se situe entre la démocratie représentative et directe, permettra de mieux rendre compte des inégalités de santé et d'accès aux soins afin d'avoir des réponses adaptées. Une plus grande participation des citoyens à l'échelon local pourrait passer par des relations plus étroites et nombreuses avec les Agences Régionales de Santé (ARS) et les représentants de patients ou d'usagers. Enfin, les acteurs institutionnels doivent considérer davantage les communautés de patients « en ligne » et permettre la valorisation et l'écoute de leur expérience à travers, par exemple, l'utilisation de nouveaux dispositifs de concertation à l'échelle territoriale.

Chapitre 4

Patiente chercheur



Renforcer la contribution des patients aux projets de recherche clinique pour développer les solutions thérapeutiques les plus adaptées.

“ J’ai parfois honte d’avouer que ma vie n’a jamais été aussi remplie que depuis que je suis malade. Pas une semaine sans un rendez-vous, une rencontre ou une situation nouvelle en lien avec mon cancer.

Une nouvelle étape clé de mon parcours a débuté lors d’une visite de suivi à l’hôpital. Chassant l’ennui de la salle d’attente, je prenais grand soin à lire toutes les affiches collées au mur. Travaillant dans le secteur du graphisme et de la communication, je m’étranglais de voir autant de projets importants, touchant à la prévention, l’accompagnement, ou le soutien social, imprimés en noir et blanc et placardés dans le plus grand désordre avec du scotch marron.

Totalement concentrée sur ces affiches, j’apprenais l’existence d’une étude sur l’un de mes traitements contre le cancer. Il s’agissait de recueillir l’expérience des patients et d’évaluer leur qualité de vie. Quelques minutes plus tard, en consultation, j’en parlais avec mon médecin. Le mois suivant, je participais à une réunion à l’Institut du Cancer qui était le centre investigateur de cette étude.

Je dois avouer que j’ai d’abord été surprise de cette démarche proposant de mettre en perspective l’expérience des patients vis-à-vis du traitement. Ma curiosité était piquée et j’étais très enthousiaste à l’idée de contribuer à ce projet.

Dans le cadre de plusieurs réunions de travail, je rencontrais une kyrielle d’acteurs dont j’ignorais les dénominations et les rôles : représentants du laboratoire promoteur de l’étude, médecins dits « investigateurs », attachés de recherche clinique, etc. Cette première réunion s’avérait particulièrement

technique et, pour dire vrai, j’éprouvais quelques difficultés à comprendre toutes les subtilités de l’étude.

Je m’étonnais du concept de « vie réelle », une sorte de retranscription authentique de l’impact du traitement et des soins sur les patients, en opposition avec les études cliniques permettant de tester l’efficacité du traitement. Ici, l’investigateur cherchait à décrire l’usage du traitement dans la vie quotidienne des patients qui avaient recours et ses effets sur leur qualité de vie. Des mesures apparemment difficiles à quantifier pleinement lors des premières phases d’essai clinique.

J’ai vite compris l’objectif du projet et les modalités de mon implication : contribuer, avec l’aide d’autres patients, à la réalisation d’un questionnaire qui permettrait de mesurer l’expérience des patients qui vivaient avec la même maladie que la mienne, prenaient le même traitement et ainsi en renseigner l’usage dans la pratique courante. Mon blog lui, pourrait être une bonne plateforme pour trouver des répondants à ce questionnaire ! Ensuite, les réponses viendraient nourrir et compléter l’étude observationnelle menée par le laboratoire et mon centre de soin. Finalement, ce projet permettait d’associer patients, professionnels de santé et promoteur d’un produit de santé ; un combo que j’espérais gagnant !

Mon expérience professionnelle dans le secteur de la communication m’apportait des compétences utiles pour mener à bien ce projet. En parallèle, je décidais de suivre une formation dispensée par un organisme public de recherche pour mieux comprendre →

le fonctionnement et la mise en œuvre des recherches biomédicales. J'avais déjà hâte que nos vies, ma vie et nos expériences permettent

d'orienter la recherche vers de nouvelles solutions thérapeutiques.”



Mise en perspective

La recherche clinique se nourrit aujourd'hui de nouveaux indicateurs en lien avec l'expérience des patients et la qualité de vie. A titre d'exemple, les PREMs (Patient Reported Experience Measures) et les PROMs (Patient Reported Outcomes Measures⁷), permettent de recueillir et formaliser l'expérience des patients.

Ces rapides questionnaires de 10 à 20 questions, complétés par le patient à plusieurs étapes de sa prise en charge, portent la promesse d'améliorer la qualité des soins, l'adhésion aux traitements, l'optimisation de la relation médecin-patient, ou encore la détection des complications.

En recueillant l'expérience des patients, ces outils permettent d'orienter les soins et les traitements vers les besoins des malades et favorisent donc le développement de thérapies plus personnalisées.

Pour renforcer davantage la place des patients dans la recherche clinique, favoriser leur proactivité dans les projets de recueil de données et valoriser leurs expériences dans un cadre éthique, le Cercle P propose de :



1 Donner plus de moyens aux patients et associations de patients pour participer à l'élaboration et au développement des études cliniques en « vraie vie » (pré et post-AMM). Une condition préalable à la participation des patients à ces études est de favoriser l'accès à l'information sur l'existence de programmes en cours et de manière précoce (le ministère de la santé travaille actuellement au développement d'une plateforme visant à référencer les études cliniques en cours sur le territoire). Cela passe également par l'accompagnement des patients à des formations leur permettant de monter en compétences (méthodologie des études, nature des données d'expérience patient, de qualité de vie, etc.). Par ailleurs, une implication plus forte des patients suppose d'y allouer le temps et les ressources financières adéquats.

2 Valoriser la prise en compte de l'Expérience Patient dans l'évaluation des produits de santé. La reconnaissance de cette dimension dans l'évaluation incitera les promoteurs de la recherche (dont les entreprises du médicament) à mieux prendre en compte cette expérience, qui viendrait ainsi enrichir les études de phase III et post-AMM, en renseignant les besoins exprimés par les patients. Les autorités de santé pourraient également soutenir le développement d'outils permettant d'évaluer la qualité des bases de données, notamment via des indicateurs et une méthodologie permettant de documenter la valeur de ces données.

3 Favoriser l'émergence de « Patients Alertes ». Les technologies de l'information et de la communication semblent être des supports adaptés à la collecte de l'expérience patient, de nature à « massifier » et à généraliser son recueil, pour ainsi réduire le temps nécessaire à la mobilisation des patients tout au long de la vie du médicament. De manière transparente, leurs expériences pourraient être plus systématiquement mesurées grâce aux outils comme les PROMs et les PREMs et s'intégrer davantage au suivi en vie réelle d'un produit de santé pour optimiser sa sécurité.

Patiente entrepreneur



Favoriser l'émergence d'un écosystème de l'entreprenariat et du numérique en santé construit par, avec et pour les patients.

« Ne croyez pas que ma vie de patiente a toujours été couronnée de succès. Etymologiquement, le patient est à la fois celui qui souffre et qui endure, mais également celui **«qui persévère dans son effort»**. Cette dualité entre la souffrance et l'action, celle du fardeau qui est aussi un moteur, je la vis, je l'expérimente et je la partage avec vous aujourd'hui.

Autour de moi, je remarquais que les patients atteints de cancers rares étaient suivis au sein de quelques centres experts, techniquement très pointus mais malheureusement mal répartis sur le territoire. Pour les patients qui, comme moi, habitent en zones rurales, les déplacements sont donc fréquents, ce qui nécessite une logistique de tous les instants pour gérer les transports, les hôtels et bien sûr la vie familiale, si importante dans ces moments-là... Sans parler de tous les tests biologiques à anticiper, nécessaires à la préparation des différents rendez-vous.

A l'heure de la médecine de pointe, des thérapies géniques ou cellulaires, de la bio-production de traitements innovants, les solutions simples pour aider le quotidien des patients sont encore peu nombreuses. C'est donc en naviguant sur mon smartphone que j'ai commencé à imaginer quelques exemples d'applications faciles d'utilisation qui m'auraient été utiles au début de ma maladie.

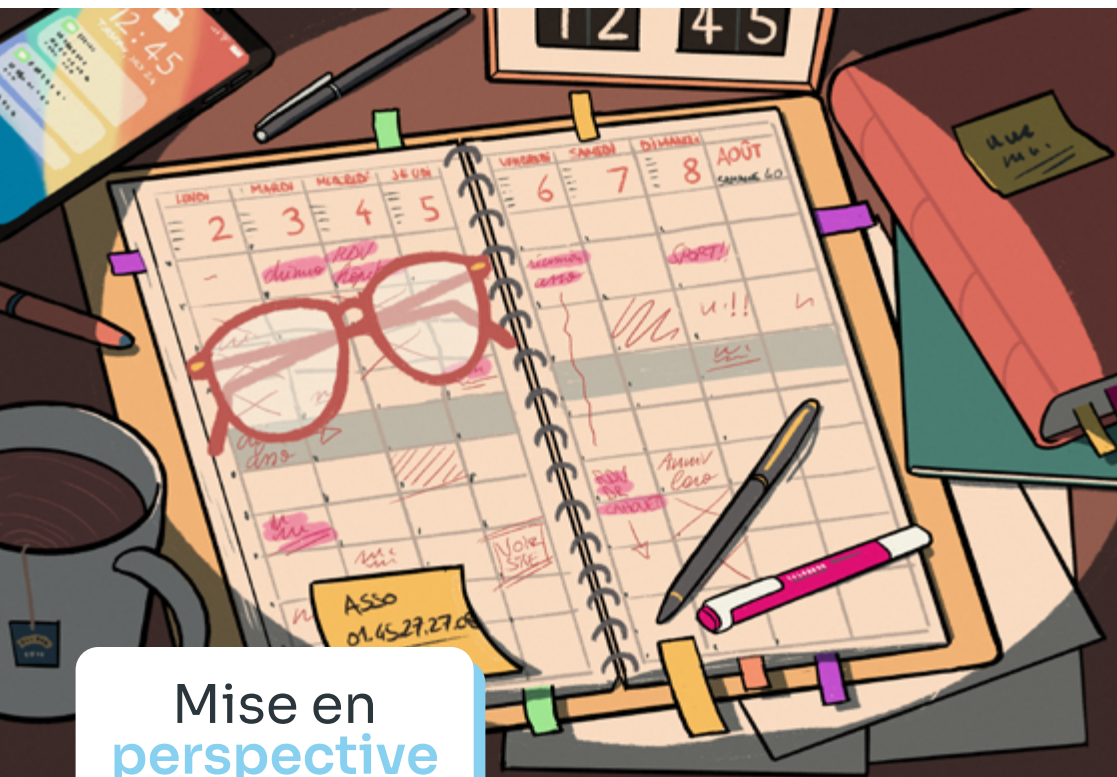
Très enthousiaste à l'idée de me lancer dans une nouvelle aventure, j'étais à l'affût de tous les soutiens possibles pour m'aider à concevoir une première base ! C'est alors que j'ai entendu

parler d'un appel à projet lancé par une structure publique d'accompagnement à l'investissement. Quelque peu insouciant mais sûr de moi, je me rendais avec quelques diaporamas à une réunion, pour présenter mon projet et obtenir, je l'espérais, un soutien financier. Autant dire que j'ai connu un sacré moment de solitude. Un peu comme lors d'un examen oral mal préparé, je restais abasourdi devant l'avalanche de questions auxquelles je n'avais pas même pensé. Mon business plan, la technologie utilisée, les modalités de déploiement de ma solution, le plan de financement... Tout y passait et je n'avais que peu de réponses.

J'aurais préféré en vouloir à mes interlocuteurs tant je me sentais peu crédible. Ils me rassurèrent en m'indiquant que mon idée, associée à la connaissance intime de la maladie et mon expérience professionnelle dans la communication seraient des atouts importants. Avec bienveillance, ils m'ont orientée vers un responsable du «*Founders Program*» d'une pépinière d'entreprises bien connue. L'objectif était ainsi de rencontrer les bonnes personnes pour m'épauler dans ce projet qui soudainement m'apparaissait complexe.

Mon premier rendez-vous était prévu quelques semaines après. Je m'imaginais alors évoluer dans un monde effervescent, fait de rencontres, de conférences et d'idées nouvelles. Malheureusement la maladie m'a rattrapée, une fois de plus. Trop faible, j'ai dû remettre mon projet à plus tard.

Patienter. Avec résolution, patienter... »



Mise en perspective

Tandis que les technologies de l'information et de la communication sont plus que jamais au cœur des parcours de prise en charge, les patients sont encore trop souvent perçus comme simples utilisateurs ou acteurs passifs dans le développement de ces outils, qui leur sont pourtant destinés.

En 2019, le manifeste du *Cercle P* «*Pour une e-santé qui profite à tous*» avançait le besoin de «sensibiliser les patients au numérique, les informer, les guider et les accompagner vers les outils les plus adaptés». La mise en perspective de ce chapitre invite à aller plus loin en impliquant encore davantage les patients dans l'écosystème du numérique en santé et en favorisant l'émergence de «patients entrepreneurs» capables de mettre leurs expériences et leurs compétences au service du développement de solutions utiles.

A cette fin, le Cercle P propose les mesures suivantes :

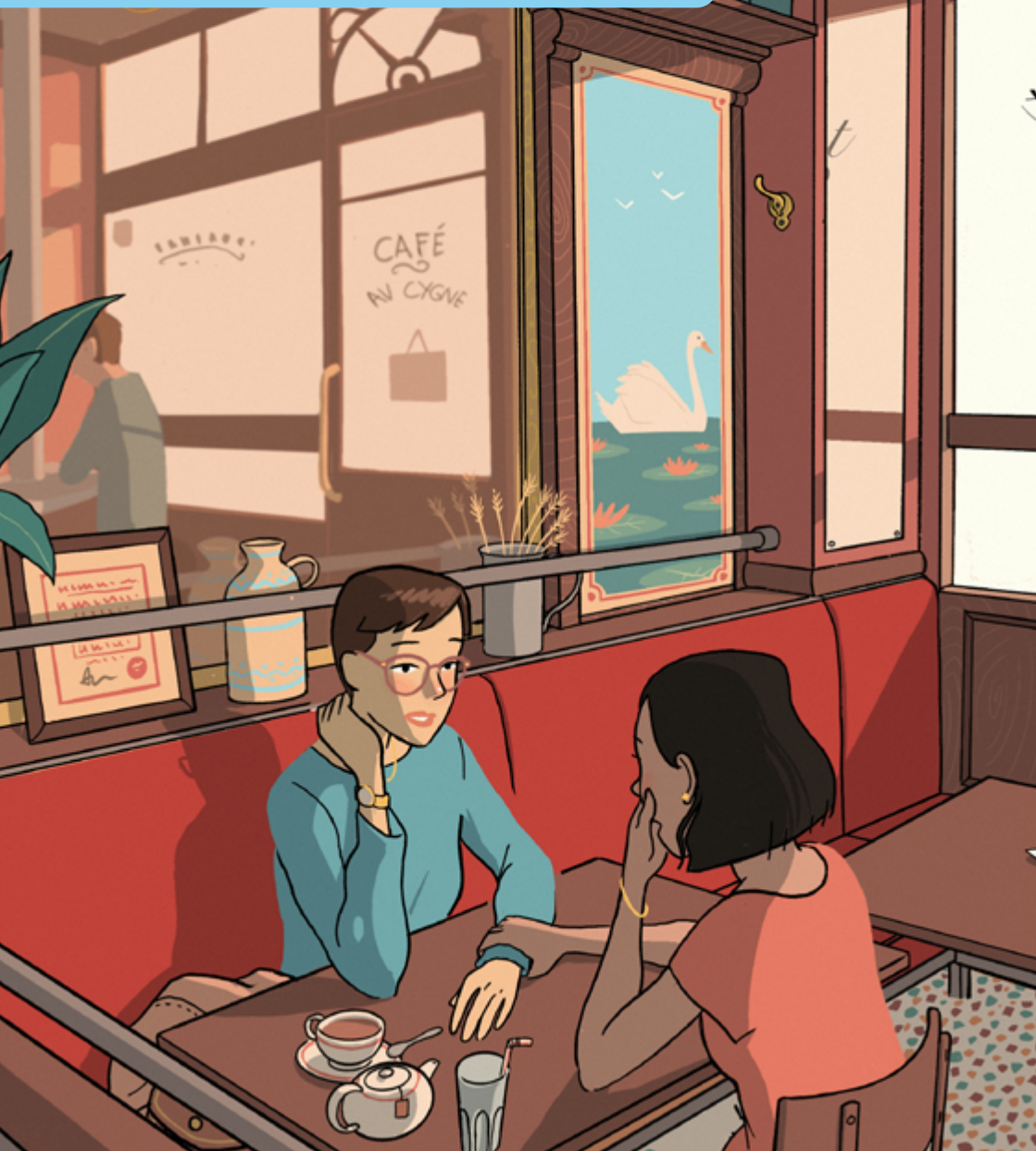
1 Accélérer les projets des patients entrepreneurs grâce à des aides financières et logistiques fléchées vers les projets à forte valeur pour les personnes confrontées à la maladie et construits sur la base de leurs expériences. À l'image des aides financières spécifiques aux femmes (exemple : Garantie Égalité Femmes - GEF), il s'agit de développer des offres de prêt bancaire dédiées et adaptées aux «patients solutionneurs» pour les aider au lancement de leurs projets, en dépassant les barrières sociales et économiques. Sur les volets logistiques et juridiques, des associations reconnues d'intérêt général (comme Cancer@Work) pourraient mettre à profit leur expertise pour accompagner les patients entrepreneurs dans leurs projets, au-delà de l'entreprise.

2 Faire connaître et valoriser la créativité des patients dans l'écosystème du numérique en santé en s'appuyant sur l'Agence du Numérique en Santé (ANS) de façon à promouvoir les projets innovants portés par les patients. Pour ce faire, la Délégation ministérielle au Numérique en Santé pourrait reconnaître le statut de patient entrepreneur dans ses «Appels à Talents».



3 Favoriser la création de passerelles entre les entreprises de technologies appliquées à la santé, les professionnels de santé et les patients pour développer des outils digitaux de recueil et de partage de l'expérience patient qui seraient développés pour et avec les patients, tout en garantissant une protection des données personnelles. Ces passerelles pourraient débiter par l'intégration dans l'Espace Numérique en Santé d'une plateforme d'appel au recueil volontaire et éclairé de données d'expérience patient ayant vocation à être exploitées par des entreprises de la tech. Dans ce processus, le patient doit être informé de manière transparente, du recueil des données jusqu'à leur exploitation.

Patiente communicante



Sensibiliser le grand public, lutter contre les préjugés et faire avancer la reconnaissance de l'expérience des patients.

“ A l'évocation du mot **«cancer»**, vos proches, amis, collègues de travail, ou simples connaissances se trouvent «assailés» par des images, idées, représentations, croyances, et attitudes en tout genre.

Tant de fois, j'ai été confrontée à la tristesse **«je suis tellement désolé pour toi»**, à une certaine maladresse, «on ne dirait pas que tu es malade», aux idées reçues, à l'effroi, à l'incrédulité... Mais presque jamais à de l'indifférence. Ces représentations autour de la maladie sont un facteur d'exclusion sociale. Sur le plan professionnel, affectif, économique, un certain nombre d'images nuit au développement personnel des patients.

Les soignants et les patients eux-mêmes peuvent être à l'initiative d'une transformation de l'image de la maladie. Une personne atteinte d'une maladie chronique, du fait de son quotidien, développe des compétences, en termes d'organisation ou de résilience par exemple, qui pourraient être reconnues à leur juste valeur par la société. Pour que cela soit rendu possible, les patients doivent gagner un combat, difficile et de longue haleine, celui de la légitimité !

Les patients souffrent d'**illégitimité** à dire la maladie, à lui donner un sens et à être reconnus comme étant compétents pour l'évoquer. Nous ne sommes pas uniquement les victimes de la maladie, nous en sommes aussi l'expression. Pour cent médecins invités sur les plateaux de télévision, combien de patients ? Parmi les experts du conseil scienti-

fique contre la Covid-19, combien de représentants de patients ? Parmi les hauts fonctionnaires du ministère de la santé, combien ont pu progresser dans leur carrière grâce à l'expérience acquise en tant que patient ?

Sur les conseils de mes interlocuteurs institutionnels, je suis devenue patiente-experte, une marque de reconnaissance officielle ! Grâce à cela, on m'a récemment proposé de participer à une émission politique dont la thématique portait sur la communication en santé. Aux côtés de médecins de renom, j'étais enfin en situation d'évoquer plusieurs sujets qui me tiennent à cœur : les diagnostics du cancer qui n'ont pas pu être établis lors de la première vague de l'épidémie de la Covid-19, l'importance de la communication par les patients eux-mêmes pour porter des messages de prévention, la gestion du confinement, et bien entendu la nécessité de mieux reconnaître les patients pour penser un système de santé plus juste, plus humain, plus efficace et plus efficient !

Le lendemain de l'enregistrement, je regardais l'émission. Seules avaient été conservées mes prises de parole portant sur mon expérience personnelle de la maladie. A l'écran, je ne partageais aucune analyse. Je n'étais qu'un témoignage.

Plusieurs milliers de personnes ont regardé l'émission. J'imagine que certains ont ressenti de la tristesse ou de la gêne en m'écoutant parler de mon cancer. Ce soir-là, j'ai pour ma part plutôt ressenti de la colère. ”



Mise en perspective

A l'aune de la crise sanitaire de la Covid-19, l'expérience des patients, leur vécu, comme leurs attentes ou leurs inquiétudes n'ont pas ou peu été considérés. De plus, au-delà des données épidémiologiques qui ont été les principaux indicateurs discutés dans les médias, l'expérience et l'expertise des patients n'a pas été exploitée.

Révélatrice d'un manque de prise en compte de la parole et de l'analyse des patients dans les discussions et les décisions en matière de santé publique, cette crise nous impose de repenser à l'échelle sociétale la place et la voix des patients dans les médias et autres instances de communication (congrès scientifiques, événements publics, etc.)

Pour contribuer à ces évolutions, le Cercle P propose de :



1 Mettre en place une campagne de communication destinée au grand public (exemple : #Jamaissansnous)

pour sensibiliser l'opinion sur le manque de prise en compte de la voix des patients dans l'espace médiatique et appeler à une reconnaissance plus systématique par la société de la richesse des expériences et de l'analyse des patients dans le système de santé.

Cette campagne pourrait être diffusée à la sortie de la crise sanitaire, renouvelée chaque année à date fixe sous la forme d'un spot télévisé et partagée sur les réseaux sociaux. Elle positionnerait les patients comme de véritables « sachants », porteurs de discours pertinents et attractifs pour les médias.

2 Favoriser la création d'un label français équivalent au label « patient included » qui existe aux Etats-Unis. Il permettrait de promouvoir l'implication des patients et le partage de leurs expériences dans des événements médiatiques, des congrès publics ou conférences privées. Ce label pourrait être décerné par une organisation de référence représentante des patients et des usagers en France.



Quelques minutes s'étaient écoulées. Maïa avait ainsi exposé son histoire, son parcours. Elle espérait avoir touché son auditoire. Non pas d'une émotion quelconque, qui se délayerait au rythme des ordinateurs qui se fermaient, des étudiants qui se bousculaient vers la sortie et des prochains travaux dirigés à préparer. Elle espérait avoir impacté son auditoire d'une façon plus utile, pour que ces futurs médecins aient pleinement conscience de la valeur de l'expérience patient, qu'elle puisse leur servir de ressource au service de la qualité des soins et des organisations.

Alors que l'amphithéâtre se vidait, un étudiant vint échanger quelques mots avec Maïa et lui posa une question complexe :

« Merci pour votre intervention et cet exposé si enrichissant. Mais qu'y a-t-il de commun entre vous, patiente engagée sur tous les fronts, patiente animée et pionnière et les milliers de patients que nous croiserons au cours de notre carrière, qui n'auront peut-être pas autant de recul sur leur parcours ? »

Maïa trouva la question un peu **brutale**. Le fait d'être une exception la rendait-elle « hors du commun » et de ce fait son histoire était-elle « inexploitable » pour l'auditoire ?

Elle prit son temps pour répondre :

“ Ce qui fait la différence, c'est **'tout'** et **'rien'**. **'Tout'** car je suis pleine de ressources, dit-elle avec humour et fierté. Jamais je n'aurais pu construire un tel parcours sans mon éducation, sans mon expérience professionnelle, sans mes proches qui m'ont soutenue. Tout cela aurait été encore moins envisageable si j'avais souffert d'un handicap, si j'avais été de nationalité étrangère, plus âgée, ou atteinte de troubles psychologiques. Les publics fragiles, discriminés sont aussi ceux qui auront le plus de difficultés à témoigner de leur expérience.

Pourtant, rien ne fait de différence avec d'autres patients. Mon parcours est un miroir grossissant de ce qu'est l'expérience patient. Chaque individu, du plus naïf au plus expert, a sa propre expérience, personnelle et singulière, de la maladie. Mon discours est une invitation, pour les professionnels de santé, à chercher dans l'expérience de leurs patients ce qui servira de ressources pour diagnostiquer, soigner, prévenir, rassurer ou encourager. L'expérience patient est un levier inestimable. Pour les malades eux-mêmes, pour les soignants, mais également pour le système de santé. ”

L'étudiant la remercia. En quittant la salle de cours, Maïa espérait que ce médecin en formation l'intégrerait à sa pratique future.



¹ Étude, conception, réalisation et adaptation des dispositifs d'enseignement et de formation.

² LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1) - Légifrance (disponible sur legifrance.gouv.fr)

³ L'étude **VICAN 2** - La vie deux ans après un diagnostic de cancer (e-cancer.fr)

⁴ Le **Just One Giant Lab** est un laboratoire de recherche et d'innovation fonctionnant comme une plate-forme de mobilisation massive, ouverte et distribuée pour la résolution collaborative de problématiques d'intérêt général.

⁵ Les **maisons roses** sont des lieux d'accueil pour les femmes touchées par tous types de cancers, dès l'annonce de la maladie, pendant et après les traitements. Ces structures sont développées par l'association RoseUp.

⁶ Le **Réseau Etincelle** a pour mission d'entraîner les jeunes dits « décrocheurs » sortis du système scolaire sans diplôme ou avec de faibles qualifications à devenir entrepreneurs de leur vie et de contribuer à leur insertion socio-professionnelle.

⁷ **PROMS** génériques sont des questionnaires généraux qui explorent des questions importantes pour l'ensemble des patients, quel que soit leur problème de santé. Les PREMS (Patient-reported experience measures) s'intéressent à la manière dont le patient vit l'expérience des soins : satisfaction (information reçue), vécu subjectif (attention portée à la douleur) et objectif (délais d'attente), relations avec les prestataires de soins.

Le Cercle P : imaginer la médecine de demain, pour, avec et autour du patient

Le Cercle P, fondé par Pfizer France en 2016, a vocation à encourager une discussion prospective sur la place du patient dans le système de santé et la médecine de demain. Sa démarche vise à dépasser les analyses essentiellement techniques et scientifiques comme facteurs de transformation du système de santé, en proposant un regard différent, en s'attachant davantage à la dimension humaine et en privilégiant une vision plus sociétale des enjeux de santé.

En 2019, le Cercle P a publié un manifeste sur la santé numérique intitulé « Pour une e-santé qui profite à tous ».

Disponible sur : <https://www.pfizer.fr/engagement-patients/cercle-sur-la-medecine-de-demain>

Les membres du Cercle P :



LAURENCE CARTON :

Laurence Carton est membre du Conseil d'Administration de l'AFLAR (Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale).

Elle est atteinte de rhumatisme inflammatoire depuis l'âge de 17 ans. Après avoir étudié au sein de l'École Supérieure de Commerce Internationale et exercé des fonctions dans l'import-export, Laurence Carton s'investit depuis vingt ans dans les associations de santé (Spondylis, AFS, AFLAR). Elle y mène des missions spécifiques tant à l'international que sur la recherche. Elle est intervenante dans plusieurs programmes d'éducation thérapeutique portant sur la santé publique, la qualité de soins, le médicament et la formation des soignants. Elle intervient notamment au DU MG Paris XIII.

Elle assure également plusieurs mandats de représentations des usagers : Groupe Hospitalier Cochin (Commission des Usagers), CSEEDS (Comité Scientifique et Éthique de l'Entrepôt des Données de Santé de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris), GRAM INSERM (Groupe de Réflexion avec les Associations de Malades) et collabore au Pôle de Ressources en Éducation Thérapeutique Île-de-France.



CATHERINE CERISEY :

En 2000, Catherine Cerisey met un terme à sa carrière, consacrée au marché de l'art, suite au diagnostic d'un cancer du sein. Neuf ans plus tard, elle est déclarée en rémission totale et crée un blog «Après mon cancer du sein» qui trouve rapidement un large public. Son investissement dans le milieu de la santé se fait plus grand et elle trouve sa place dans des associations engagées pour la démocratie en santé, telle que Cancer Contribution.

Actuellement, Catherine Cerisey est membre du Conseil d'Administration d'Europa Donna Forum France, association de lutte contre le cancer du sein. Elle participe aux travaux de plusieurs sociétés savantes (AFSOS, FEHAP...) et institutions (Ministères des solidarités et de la santé, Haute Autorité de Santé...). Elle intervient également dans différents parcours universitaires. Depuis 2016, elle est patiente-enseignante à la faculté de médecine de Paris XIII. Fin 2012, elle co-fonde Patients & Web, une agence de conseil qui travaille en collaboration avec tous les acteurs du système de santé.



MAÎTRE CAROLINE HENRY :

Caroline Henry est avocate et intervient principalement en droit de la santé et santé numérique.

Docteur en droit, elle a soutenu sa thèse à l'Université Paris I Panthéon-Sorbonne en droit international et droit de la santé. Elle est également diplômée du master II de droit, gestion et administration de l'audiovisuel et des nouveaux médias de la même université et fut major de sa promotion. Ancienne chargée d'enseignement à l'Université Paris I Panthéon-Sorbonne, elle enseigne le droit de la responsabilité médicale à l'Institut de droit des Assurances de l'Université Paris-Dauphine.

Elle siège au Conseil d'Administration du Healthcare Data Institute.



PROFESSEUR PASCAL PUJOL :

Médecin généticien spécialisé en cancérologie, Pascal Pujol est professeur de médecine à la faculté de Médecine de Montpellier et chef du service d'Oncogénétique au CHU de Montpellier. Il est président-fondateur de la SFMPP, la Société Française de Médecine Prédictive et Personnalisée. Membre d'une unité de recherche CNRS, il est co-auteur de près de 200 publications internationales et d'ouvrages grand public.

(CERCLE P)

PATIENT ET MÉDECINE DE DEMAIN



Production réalisée en collaboration avec Nextep

PFIAP83 • 01/2020 • SOCIÉTÉ PAR ACTIONS SIMPLIFIÉE AU CAPITAL DE 47 570 € - PFIZER SAS • LOCATAIRE-GÉRANT DE PFIZER HOLDING FRANCE
RCS PARIS 433 623 550 • SIREN 433 623 550 • SIRET 433 623 550 00020 • N° TVA INTRA-COMMUNAUTAIRE : FR 73 433 623 550 - CODE APE 4646