

Le patient acteur de son traitement

Denis Moro-Sibilot (1), Matteo Giaj Levra (1), Raymond Merle (2)

1-UM Oncologie Thoracique, Service universitaire de physiologie et pneumologie.
PTV CHU Grenoble-Alpes

2-Patient Expert, doctorant en SHS, Laboratoire de Bioénergétique Fondamentale et Appliquée, Inserm1055, Saint Martin d'Hères, France, fondateur de l'Université des Patients de Grenoble

Liens d'intérêt

Essais cliniques : en qualité d'investigateur principal, (AstraZeneca, Boehringer–Ingelheim, BMS, Novartis, Roche) ;

Activités de conseil (AstraZeneca, Boehringer–Ingelheim, BMS, Lilly, Novartis, MSD, Pfizer, Roche) ;

Conférences et invitations en qualité d'intervenant (AstraZeneca, Boehringer–Ingelheim, BMS, Lilly, Novartis, Pfizer, Roche)

Démocratie sanitaire

« Le patient est au centre du dispositif de soins »

- Bonne intention
- Pas vrai dans le monde réel
- Acteur muet
- Logiques de procédures
- Logiques médicales
- Logiques financières
- Logiques réglementaires ou administratives



Démocratie sanitaire

« Le patient est au centre du dispositif de soins »

Dans HPST

« L' hôpital est au centre du dispositif de soins ».....

Mais où est le patient ?



Démocratie sanitaire

- Démocratie sanitaire : formalisée par la loi

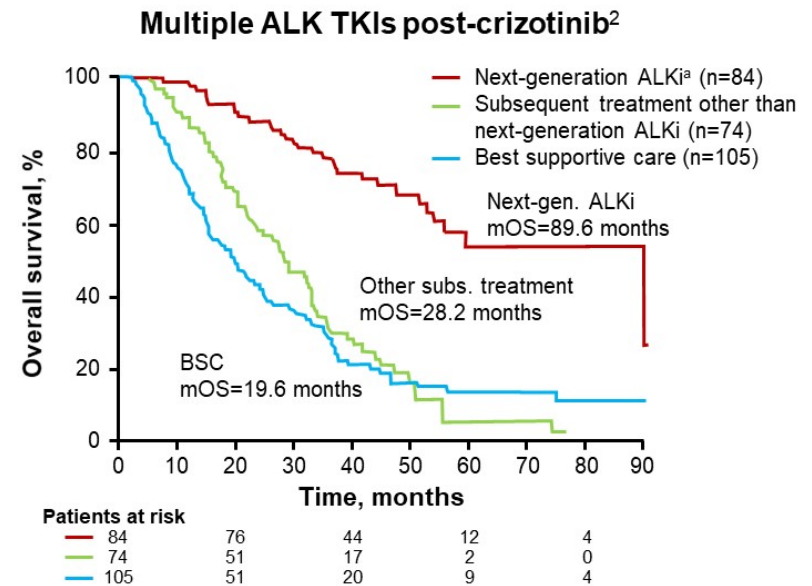
Kouchner de 2002



- Évolutions sociétales
- Réseaux sociaux sur internet
- Début en Amérique du nord puis se diffuse en Europe.

Démocratie sanitaire domaine du cancer

- Chronicisation de la maladie
- Segmentation des cancers bronchiques en de nouvelles entités moléculaire
- Maladies orphelines
- Besoin de communiquer
- Se regrouper en réseau ou en association.



- Retrospective analysis of 214 ALK+ patients

Le patient influenceur du progrès

Les prémices et évènements fondateurs

- Mouvement des Alcooliques Anonymes (1934)
- Epidémie du SIDA des années 80 et 90.
- Exigence d'améliorations et de solutions rapides
 - Epidémie d'une grande gravité
 - Population de jeunes actifs
- Patients interlocuteurs des acteurs majeurs
 - Recherche
 - Industrie du médicament
 - Pouvoirs publics.



Le patient influenceur du progrès

Nos préoccupations communes

- Les patients premiers concernés par les progrès
- Besoin de leur opinion sur nos stratégies (soins, essais cliniques ...)
- Besoin de leur aide pour convaincre
 - Organismes payeurs
 - Organismes régulateurs
 - Lourdeurs administratives tatillonnes
 - Inégalité et disparité (pays, région, d'un établissement hospitalier à l'autre).

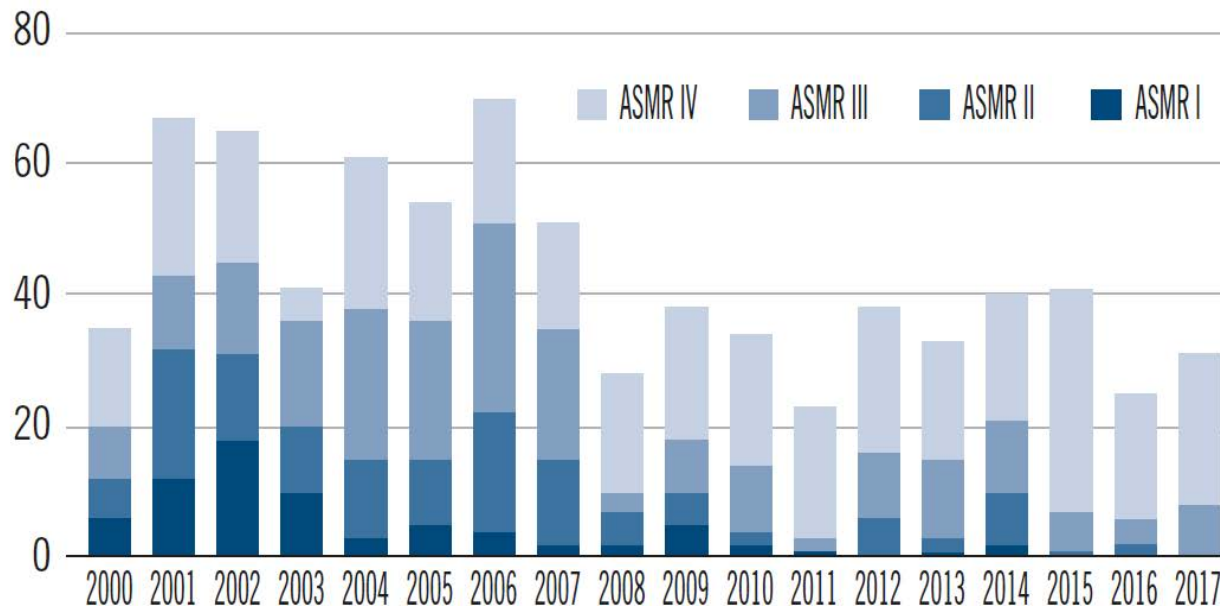
Le plan personnalisé de santé (PPS) en 10 points clés



Le patient influenceur du progrès

Nos préoccupations communes

Nombre d'ASMR I, II, III et IV octroyées par la HAS entre 2000 et 2017



Source : rapports d'activité de la HAS et de la Commission de la Transparence de 2004 à 2017, le rapport de 2004 permettant d'obtenir les données depuis l'an 2000.

Le patient influenceur du progrès

Nos préoccupations communes

Erlotinib



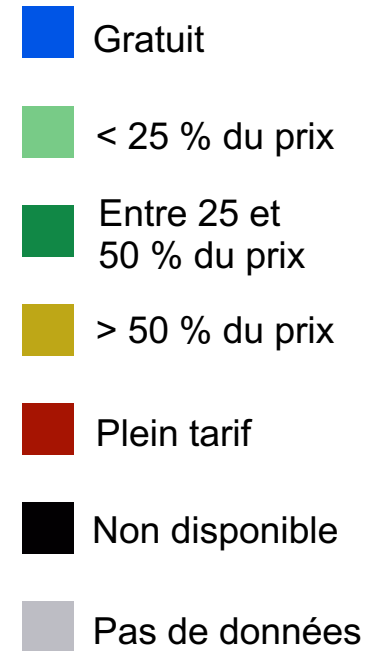
Gefitinib



Crizotinib



Afatinib



Accès et prise en charge des traitements ciblés en Europe en 2014

La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 « droits des malades et à la qualité du système de santé » (loi « Kouchner »).

- Droit du patient à être informé (décisions médicales le concernant, risques encourus , différentes options possibles).
- Accès direct sur demande à son dossier médical.
- Participation des usagers au fonctionnement du système de santé (renforcement du rôle des associations (agrées) dans la représentation des usagers).
- Les établissements publics de l'état (DGOS, ARS, HAS, santé publique France...) ont pour missions d'assurer le développement de l'éducation pour la santé, y compris de l'éducation thérapeutique
- Mise en place l'office national d'indemnisation des accidents médicaux (ONIAM)



Associations de patients sur le thème « cancer » et leurs liens internet ou dans le réseau social twitter.

- Partenaire du système de santé par la loi Kouchner
- Associations ont été dès le départ très actives dans les maladies génétiques, les greffes, les maladies orphelines ou certaines maladies pédiatriques.
- En cancérologie : cancer du sein , comité de patients de la ligue nationale contre le cancer
- Cancérologie thoracique est longtemps restée à l'écart « faute de combattants ».

Associations de patients sur le thème « cancer » et leurs liens internet ou dans le réseau social twitter.

- Rassemblement est aussi favorisé par des changements sociétaux et technologiques
- Internet, twitter
- Les motivations des membres des associations sont nombreuses
 - souhait de favoriser le lien social
 - faciliter ou décrypter l'accès aux ressources de santé de proximité,
 - diffuser une information fiable et utile pour le quotidien
 - comprendre les besoins et préférences des malades
 - favoriser la recherche (financement , études cliniques)

Associations de patients sur le thème « cancer » et leurs liens internet ou dans le réseau social twitter.

thématique	nom	Site web	twitter	pays
Poumon	Mon Réseau® cancer du poumon	patientsenreseau.fr	@reseauKpoumon	France
Poumon	De l'air	assodelair.fr	@delairasso	France
Tous Cancers	La ligue contre le cancer	ligue-cancer.net	@laliguecancer	France

Associations de patients sur le thème « cancer » et leurs liens internet ou dans le réseau social twitter.



patients, aidants, soignants
en lutte contre
le cancer du poumon

[Accueil](#)

[Qui sommes-nous ?](#)

[Témoignages](#)

[Idées reçues](#)

[Ressources](#)

[F.A.Q.](#)

[Actualités](#)

[Contact](#)

[Adhésion](#)

[Don](#)



De l'Air!

PATIENTS, AIDANTS, SOIGNANTS...

ENSEMBLE CONTRE LE CANCER DU POUMON

QUI SOMMES-NOUS ?

Des patients, des soignants, des aidants, des amis... déterminés à améliorer la lutte contre le cancer du poumon. *De l'Air!* c'est un appel. Il s'adresse à tous : pouvoirs publics, politiques, laboratoires, chercheurs...

Associations de patients sur le thème « cancer » et leurs liens internet ou dans le réseau social twitter.



Découvrez notre association !

Espace presse Soutiens et partenaires Comité scientifique Devenir membre

PATIENTS
en réseau

L'ASSOCIATION NOS PROJETS CONTACT FAIRE UN DON f t y

Rompre l'isolement, partager l'espoir, trouver du soutien.

NOS PROJETS

L'HISTOIRE DE L'ASSOCIATION

Pour les personnes touchées et leurs L'association Patients en réseau a été créée en février 2014 à partir d'expériences vécues. Elle regroupe des

Associations de patients sur le thème « cancer » et leurs liens internet ou dans le réseau social twitter.

thématique	nom	Site web	twitter	pays
Cancers du poumon chez les femmes	WALCE	womenagainstlungcancer.eu	@WalceOnlus2006	Italie
Cancers du poumon	Roy Castle Lung Cancer Foundation	www.roycastle.org	@Roy_Castle_Lung	Grande-Bretagne
Cancers du poumon	LUCE	www.lungcancereurope.eu	@LungCancerEu	Europe
Cancers du poumon	Lung Cancer Foundation. Charity	lungcancerresearchfoundation.org	@lcrf_org	Etats-Unis
CBNPC EGFR	EGFR resisters	egfrcancer.org	@EGFRResisters	Etats-Unis
CBNPC EGFR, exon 20, HER2	EGFR/HER2 Exon 20 Group	exon20group.org	@Exon20Group	Etats-Unis
CBNPC ALK	ALK positive	alkpositive.org	@ALKLungCancer	Etats-Unis
CBNPC ROS1	ROS1nders	ros1cancer.com	@ros1cancer	Etats-Unis
CBNPC RET	RET renegades	RETrengades@gmail.com	-	Etats-Unis

Associations de patients sur le thème « cancer » et leurs liens internet ou dans le réseau social twitter.



ABOUT ROSI ▾ BLOG PROJECTS ▾ RESOURCES ABOUT US CONTACT US



The ROSI DERS is a global group of patients and caregivers dealing with ROSI+ cancer. We strive to better outcomes for all ROSI+ cancers by:

- Supporting patients and caregivers,
- Increasing awareness and education,
- Accelerating research, and
- Improving access to effective diagnosis and treatment.



SHARE THIS:



Associations de patients sur le thème « cancer » et leurs liens internet ou dans le réseau social twitter.

Home People Literature Contact Donate

Exon20 Group

EGFR/HER2
EXON 20 MUTATION GROUP

THE EXON 20 EGFR/HER2 MUTATION GROUP

ARE YOU A CANCER PATIENT DIAGNOSED WITH AN *EGFR*, *HER2* INSERTION OR POINT MUTATION--WHETHER LUNG CANCER OR ANY OTHER CANCER?

If so, we cordially invite you to join us in launching the EGFR/HER2 **Exon 20 Group**—working toward turning these rare cancer diagnoses into manageable chronic diseases. This international group comprises multiple constituencies:

- » Patients, Caregivers and Patient Families
- » Thoracic Oncologists and Medical Oncologists--please suggest additions!
- » Researchers
- » National Cancer Institute Scientists
- » Pharmaceutical and Biotech Companies
- » Laboratory Medicine (including Anatomic Pathology and Molecular Profiling)

Action pour la reconnaissance ou la recherche



Twitter des associations



Accueil

Explorer

Notifications

Messages

Signets

Listes

Profil

Plus

Tweeter

← **Mon Réseau Cancer du Poumon**
294 Tweets



Mon Réseau Cancer du Poumon

@reseauKpoumon Vous suit

Réseau social pour les #patients touchés par un #cancerdupoumon et leurs proches.
#cancer #aidants #esante #hcsmeufr #reseau #association #cbnpc #cbpc

A rejoint Twitter en mai 2018

357 abonnements 330 abonnés

Suivi par cadranel jacques, Béchir Ben Hadj Yahia et 16 autres personnes que vous suivez

Tweets Tweets et réponses Médias J'aime

Mon Réseau Cancer du Poumon a retweeté



Mon Réseau Cancer du Sein @reseauKsein · 5 oct.

Donnons la parole aux proches !
Notre association ombrelle Patients en réseau réalise pour sa participation au @canceropole une enquête sur vécu, rôle & besoins des #aidants et #proches
@JeunesAidants @SpesW #hcsmeufr



Donnons la parole aux proches!
Une enquête Patients en réseau.
patientsenreseau.typeform.com


Recherche Twitter



Vous pourriez aimer

 **MonacoNow**
@Monaco_Now_ [Suivre](#)
Sponsorisé

 **Catherine Ubaysi**
@cathubaysi [Suivre](#)

 **lafnim**
@lafnim [Suivre](#)

[Voir plus](#)

Trends

1 · Tendance
#SRFCSDR
2 156 Tweets

2 · Tendance
#MarchonsEnfants
38,3 k Tweets

Associations de patients sur le thème « cancer » et leurs liens internet ou dans le réseau social twitter.

- Echange patients et experts est facilité par les réseaux sociaux
- liberté quasi-totale de règle pour les patients
- Les médecins doivent respecter les règles de confidentialité et

le secret médical

- Ne pas aborder tous les sujets avec des patients « en ligne ».
- Livre bilan du CNOM 2011: la déontologie médicale sur le web

Les patients experts

- Maladies chroniques : connaissance très précise de leur pathologie et des traitement «expertise patient».
- Basculement des rôles : médecin généraliste, spécialiste
- Possibilité de rééquilibrer la relation médecin malade autour d'un véritable échange constructif.

Les patients experts

- « patient expert » : s'impliquer auprès d'autres personnes atteintes de la même pathologie chronique.
- Place équilibrée entre le soignant et les autres malades.
- Avant d'être expert pour les autres, le patient devient expert pour lui-même.
- Désignations, patient expert, patient ressource, patient partenaire.

Les patients experts : Enjeux positifs

- Domaine des soins, patient « ressource » interlocuteur ou facilitateur du patient « novice » ou « en difficulté ».
- Coté échange de « bon procédés » de trucs et astuces entre le patient novice et le « patient ressource »
- Rôle de médiateur entre professionnels de santé et patients, ou entre patients et administration en complémentarité des instances représentant déjà les usagers.

Les patients experts : Les risques

- Le risque direct pour les autres patients : corollaire du pouvoir attribué par l'expertise.
- Médecins mandarin / « patient expert » (bizutage, brebis galeuse).
- «Patients experts » : nécessaire « bientraitance » des autres
- On ne s'improvise pas « patient expert », on le devient
- Une organisation ou formation de cette expertise est indispensable.

Les universités des patients

- L'article 84 de la loi HPST ouvre la possibilité de demander aux universités de diplômer en Éducation Thérapeutique, les personnes atteintes de maladie chronique qui exercent les fonctions à titre bénévole, volontaire ou salarié, d'informateurs, de formateurs, de conseillers, de Patients-Experts..

Les universités des patients

- Objectif commun est de former des patients experts sur les maladies chroniques et sur l'éducation thérapeutique.
- Un des buts est de former les « patients experts » à l'aide d'autres patients atteints d'affections chroniques
- Formation sur le système de soins Français de même que sur les droits et responsabilités ainsi que la représentation des usagers dans le système de santé est nécessairement proposée.

Démocratie sanitaire : La HAS

- Possibilité de saisine par les associations agréées en vue de demander la conduite de travaux dans les domaines où elles sont impliquées.
- Droit d'alerte des associations agréées peut s'exercer par saisine de la HAS pour tout fait ayant des incidences importantes sur la santé relevant de ses compétences.
- Coopérations avec participation aux groupes de travail, aux groupes de lecture ou de relecture.

Démocratie sanitaire : La HAS

- HAS peut également être interpellée directement par des patients ou des usagers de la santé
 - Certification des établissements de santé,
 - Évaluation des établissements et des services sociaux et médico-sociaux
 - Remboursement d'un médicament, d'un acte ou d'un dispositif médical
 - Le parcours de soins et les affections longues durée (ALD)
 - Les recommandations professionnelles.

- **Les médecins ne doivent pas laisser le changement se faire sans eux ou en dehors d'eux.**
- **Ils doivent s'adapter à cette transformation de la relation et en faire un véritable partenariat qui permettra d'affronter les défis du futur.**