BRAIN-TEAM
Filière Nationale de Santé
Maladies rares du système nerveux central

LE PATIENT EXPERT

5ÈME JOURNÉE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS DE LA FILIÈRE

FSMR BRAIN-TEAM
26 novembre 2019

filières de santé
maladies rares

Ce document est un support au programme proposé lors de la Journée des Associations de Patients de la filière BRAIN-TEAM.

Il n'a pas vocation à être diffusé en dehors de ce contexte.

Le patient expert

De qui parle-t-on ?

Les patients atteints de maladies rares acquièrent de solides connaissances de leur maladie au cours de leur parcours de prise en charge souvent complexe et pluridisciplinaire. Ils peuvent ainsi devenir des interlocuteurs privilégiés entre les équipes médicales et les malades :

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. Le patient expert est avant tout acteur de sa propre santé mais il peut aussi intervenir en tant que personne ressource pour les autres.

La législation

Au cours des années, plusieurs lois ont favorisé l'intégration du patient dans l'accompagnement du parcours médical

La loi Kouchner met en place des « commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge » avec pour principe de veiller au respect des droits des usagers, à la qualité de l'accueil des malades et à la transmission des griefs des usagers au personnel.
Les associations d'usagers sont également agréées et ont vocation à représenter les usagers auprès des institutions.

Art. 20 Chapitre IV
participation des usagers au fonctionnement du système de santé
avec le renforcement du rôle des associations dans la représentation légale

Art. L1417-4
un établissement public de l'Etat [...] a pour missions d'assurer le développement de l'éducation pour la santé, y compris de l'éducation thérapeutique, sur l'ensemble du territoire, en tant que mission de service public répondant à des normes quantitatives et qualitatives fixées par décret

La loi HSPT « Hôpital, patient, santé et territoire »
Loi n.2009-879 – art. 84
« L'ETP s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie »

Le Plan National Maladies Rares 3 (2019 – 2022)

L'intégration du patient également favorisée dans le PNMR 3

AXE 9 — Former les professionnels de santé et sociaux à mieux identifier et prendre en charge les maladies rares

Action 9-4
Encourager les formations mixtes professionnels/malades/entourage.
Il s'agit d'associer les malades et les associations dans les formations des médecins libéraux, hospitaliers et des paramédicaux pour sensibiliser les professionnels aux données de vie réelle (qualité de vie...) ainsi qu'au savoir expérientiel des malades, notamment via les outils de simulation en santé.

AXE 11 — Préciser le positionnement et les missions d'autres acteurs nationaux des maladies rares

Action 11-1
Le but étant d'intégrer au mieux ces acteurs dans l'écosystème des maladies rares et optimiser leur impact et notamment de :
- Poursuivre et amplifier la contribution des associations de malades et leurs proches à la définition et à mise en œuvre de la politique en faveur des maladies rares ;
- Généraliser leur participation dans les instances de pilotage et à tous les niveaux de mise en œuvre opérationnelle de cette politique, notamment au Comité de pilotage des FSMR ;
- Identifier les expériences et les pratiques innovantes en termes de participation des malades et d'accroissement de leur autonomie afin d'améliorer encore le déploiement de la démocratie sanitaire ;
- Former les associations de malades aux méthodologies d'essais cliniques adaptées (questionnaires, enquêtes, exploitation de bases de données...), aux enjeux éthiques, via des formations diplômantes.

Le patient expert BRAIN-TEAM

La filière BRAIN-TEAM désire s'inscrire dans un projet de reconnaissance des patients experts pour les maladies rares neurologiques.

« *Le patient expert est à la fois un patient ressource, un médiateur de la relation patient/soignant mais aussi un patient expert polyvalent pour les autres* ». Le partenariat qui vous est proposé sera une opportunité pour partager votre expérience et soutenir ainsi nos projets collaboratifs.

En quoi seriez-vous utile ?

Participer à des actions de promotion, de réflexion, y compris actions formatives éventuelles, s'inscrivant dans les projets BRAIN-TEAM et à destination des personnes malades

En collaboration avec ses associations de patients, BRAIN-TEAM propose dès 2019 une journée nationale dédiée aux « patients experts » pour les maladies rares neurologiques, avec plusieurs buts :

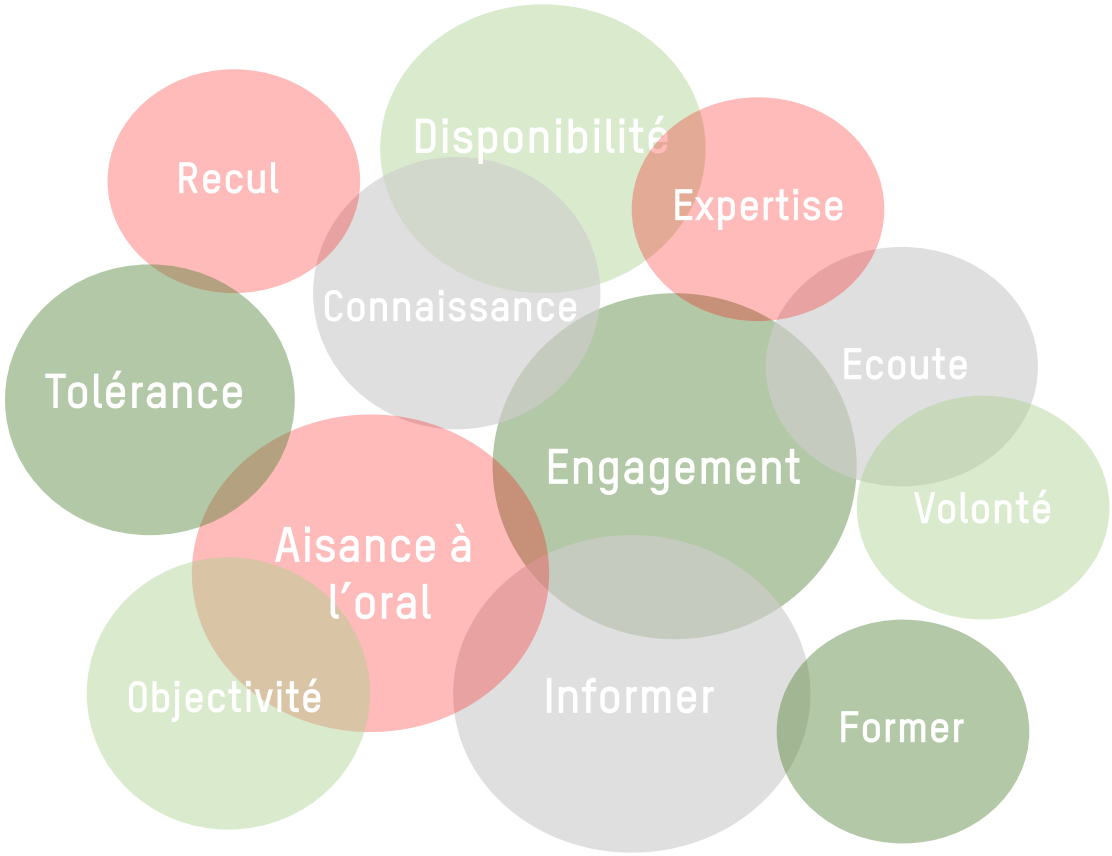
- Identifier **un socle de patients experts** pour les maladies les plus courantes de notre filière.
- Proposer des **interventions ciblées** de ces patients lors des journées et actions filière.
- Proposer des **pistes de travail pertinentes** à la demande des patients et des médecins des CRMR.

Les 1ers projets prévus avec les patients experts BRAIN-TEAM concerneront la co-construction de :

- ✓ un programme ETP filière concernant les spécificités de l'accompagnement des aidants dans les maladies neurodégénératives
- ✓ une base de données de recueil d'histoires naturelles et de qualité de vie pour les maladies de la filière

Dès 2020, le projet sera d'étendre l'identification de ces patients experts à l'ensemble des grands groupes d'atteintes de la filière et de mettre en place les actions répondant au besoin identifié.

Les critères du patient expert



Devenir patient expert BRAIN-TEAM :

☞un nombre limité de patients experts par pathologies référencées dans BRAIN-TEAM, afin d'assurer la représentativité de tous les groupes de pathologies couverts par la filière.
☞disposer d'un « panel » caractéristique de patients experts dans le cas de pathologies à expression hétérogène.
☞des sollicitations pour des projets ponctuels, selon votre choix, et limitées en nombre.
☞un minimum de déplacements physiques, les réunions téléphoniques seront privilégiées.
☞en cas de déplacement prévu, la filière prend en charge les frais inhérents.
☞en accord avec votre association, vous vous identifiez auprès de l'équipe projet BRAIN-TEAM afin d'être répertorié « patient expert » pour la filière.

Quelques concepts clés

PAIR-AIDANCE*

*« La pair-aidance repose sur l'entraide entre personnes souffrant ou ayant souffert d'une même maladie, somatique ou psychique ».
Le partage du savoir expérientiel de la maladie et du parcours de soin constitue les principes de base de la pair-aidance.

« La pair-aidance a une vocation de réhabilitation psychosociale, et vise à permettre à l'individu de sortir du statut de « patient » pour devenir acteur de son rétablissement [...] Fort de son expérience et de ses compétences acquises tout au long de son parcours de rétablissement, le pair-aidant peut :

- redonner espoir, puisqu'il a lui-même affronté et franchi des obstacles liés à la maladie et adopté des stratégies facilitant son rétablissement,
- soutenir et responsabiliser ses pairs dans la reprise de pouvoir sur leur vie et leur rétablissement ».

https://sante.fr/la-pair-aidance

AUTONOMIE EN SANTÉ*

*L'accompagnement à l'autonomie en santé vise l'émancipation des personnes, c'est-à-dire leur mobilisation pour faire leurs propres choix.

Cet accompagnement met en œuvre des actions d'information, d'éducation, de conseil et de soutien destinées à toute personne, ou à son entourage, éprouvant une vulnérabilité en santé, dans une visée de renforcement de ses capacités à opérer ses propres choix pour la préservation ou l'amélioration de sa santé.

C.Saout, rapport CAP santé

Une professionnalisation possible du patient-expert

En 2009, Catherine Tourette-Turgis, enseignante en médecine à l'université Pierre et Marie Curie, a ouvert la première Université des Patients, qui propose aux personnes souffrant d'une maladie chronique et aux aidants toute une palette de formations en éducation thérapeutique ou accompagnement. Depuis 2009, il existe au total trois universités françaises de patient qui permettent la professionnalisation du patient-expert.

Objectif de la formation patient-expert

Proposer une formation aux personnes atteintes d'une maladie chronique, afin qu'elles deviennent expertes de leur pathologie.
Elles peuvent aussi devenir des acteurs du système de santé en participant à la conception des programmes d'éducation thérapeutique dans les associations de patients, ou se proposer comme « patients intervenants » dans les hôpitaux et les réseaux de soins.

En plus du savoir acquis et validé, ces formations ont auprès des malades chroniques un rôle social, en permettant à un public bien souvent exclu de l'offre de formation continue de se reconstruire socialement et professionnellement à travers un véritable métier.

Où se déroulent ces formations ?

- Paris : www.universitedespatients.org.
- Grenoble : universite-des-patients-grenoble.fr.
- Marseille : medecine.univ-amu.fr/fr/presentation-luniversite-patients.

Du côté de l'Alliance Maladies Rares

Projet Compagnons Maladies Rares*

*Il s'agit d'un projet expérimental qui est une réponse à un appel à projet national initié par le Ministère de la santé. Son objet est d'expérimenter un accompagnement à l'autonomie en santé dans les maladies rares.

Soutenu par l'Agence Régionale de Santé de Nouvelle-Aquitaine, le projet « Compagnons maladies rares » se développe en région Nouvelle-Aquitaine sur plusieurs territoires. Il s'articule autour du concept de la pair-aidance et de la plus-value du savoir expérientiel.

Sept patients ou aidants concernés par une maladie rare ont été recrutés en septembre 2018, formés à l'accompagnement jusqu'en janvier 2019. Ils sont chargés d'offrir, aux personnes les sollicitant et en ayant besoin, un accompagnement de proximité qui a pour objectif de mobiliser leur capacité à agir pour devenir actrices de leur parcours de vie et à acquérir une meilleure autonomie décisionnelle.

Compagnon Maladies Rares*

**Le Compagnon Maladies Rares est une personne ressource qui intervient auprès des malades ou/et des familles concernées par une maladie rare.*

Lui-même concerné, il a été recruté par l'Alliance Maladies Rares et formé pour soutenir, écouter et aider la personne malade et/ou sa famille à trouver des solutions face à des situations complexes dans n'importe quel domaine (accès aux droits, parcours de soins, scolarisation…) et ce à n'importe quelle étape de la maladie (recherche de diagnostic, annonce diagnostique…). Il lui permet de mobiliser des stratégies au regard de son quotidien et de ses attentes.

Mission

Écoute : le compagnon se positionne à vos côtés. Ensemble, vous identifiez les blocages et formulez vos attentes.

Orientation : le but du compagnon est de vous aider à trouver des solutions face à des situations complexes. Il vous permet de mobiliser vos propres stratégies au regard de votre quotidien.

Proximité : le compagnon se déplace à votre domicile ou dans un lieu de votre choix.

Coordination : le compagnon vous épaule pour soulever les bons leviers et dépasser vos difficultés.

Pour qui ?

L'accompagnement proposé s'adresse à toute personne souffrant d'une maladie rare, souhaitant être épaulée dans une démarche volontaire pour gagner en autonomie dans son parcours de vie.

L'accès à cet accompagnement se fait en fonction du territoire uniquement.

Il est gratuit et sans conditions au préalable.

www.compagnonsmaladiesrares.org

OU CONTACTEZ MR CLÉMENT PIMOUGUET:
Mail : cpimouguet@maladiesrares.org
Portable : 07.89.90.34.30

BRAIN-TEAM

Filière Nationale de Santé

Maladies rares du système nerveux central