



Projet Ensemble hospitalier

# Le projet patient partenaire

2018-2022



Ensemble, prenons le cancer de vitesse

curie.fr

INTRODUCTION	3
LES SOINS	6
1.1 CONTEXTE ET ENJEUX	6
1.2 LE PROJET DE LA DIRECTION DES SOINS DANS LE CADRE DU PROJET PATIENT PARTENAIRE	9
1.2.1 Les instances existantes	9
1.2.2 Mutualisation et coordination des associations de patients pour une meilleure lisibilité sur le parcours des patients	11
1.2.3 Le développement et l'optimisation de l'éducation thérapeutique	12
1.2.4 Culture à l'hôpital	14
1.3 ÉVALUATION ET SUIVI	12
L'ENSEIGNEMENT	15
2.1 CONTEXTE ET ENJEUX	15
2.1.1 Contexte	15
2.1.2 Enjeux	16
2.2 LE PROJET DE LA CELLULE DE L'ENSEIGNEMENT DE L'ENSEMBLE HOSPITALIER DANS LE CADRE DU PROJET PATIENT PARTENAIRE	16
2.3 ÉVALUATION ET SUIVI	19
2.3.1 Evaluation	19
2.3.2 Suivi	19
LA RECHERCHE	20
3.1 CONTEXTE ET ENJEUX	21
3.1.1 Structures et organisation de la recherche à l'Institut Curie	21
3.1.2 Le patient « chercheur » – des initiatives pionnières exemplaires	22
3.1.3 Le « patient chercheur » dans les pôles de l'Établissement Hospitalier à l'Institut Curie	24
3.2 PROJET - INTERVENTIONS DES PATIENTS DANS LE DOMAINE DE LA RECHERCHE À L'INSTITUT CURIE	25
3.2.1 Participation aux instances décisionnelles	25
3.2.2 Avis sur les protocoles de recherche (Consultation)	25
3.2.3 Co-construction de projets de recherche (Collaboration)	26
3.2.4 Aide à la communication	27
3.2.5 Développement de la concertation et du débat public	28
3.3 ÉVALUATION DU PROJET	29
L'E-SANTÉ	30
4.1 CONTEXTE ET ENJEUX	30
4.2 LE PROJET E-SANTÉ DE L'ÉTABLISSEMENT HOSPITALIER DANS LE CADRE DU PROJET PATIENT PARTENAIRE	31
4.2.1 Au sein de l'hôpital	31
4.2.2 Ouverture vers les patients et leurs proches	31
4.2.3 Ouverture vers la ville et nos partenaires de soins	35
4.2.4 Engagements	35
4.3 ÉVALUATION ET SUIVI	36
CONCLUSION	37
MÉTHODOLOGIE	39
GLOSSAIRE	40



## INTRODUCTION

### Le contexte du projet « Patient partenaire » de l'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie

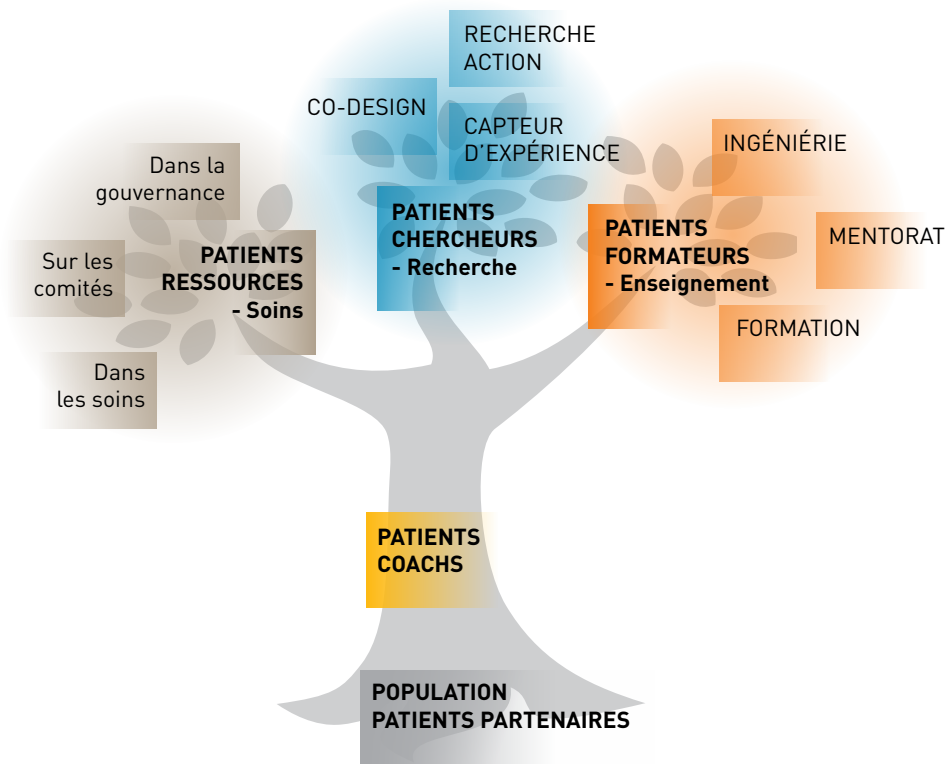
En France, même si des expériences existent et que de nombreuses associations de patients se professionnalisent, le chemin est encore long vers une véritable collaboration des professionnels de santé et des patients dans la co-construction des soins et des co-conceptions des *parcours de santé*\*. L'évolution des problématiques de santé, notamment en ce qui concerne la chronicité de la maladie cancéreuse, rend ce partenariat indispensable. L'émergence de patients mieux informés, qui souhaitent s'impliquer davantage dans les choix de santé qui les concernent, est de plus en plus réelle. Il ne s'agit pas pour ces patients de venir concurrencer le savoir académique des professionnels mais bien de discuter avec eux leur parcours de santé à partir de leurs habitudes de vie, de leurs représentations et surtout de leur « savoir expérientiel » lié à leur maladie cancéreuse plus ou moins chronique.

A l'Institut Curie, les médecins et les soignants sont de mieux en mieux sensibilisés à l'aide que peuvent leur apporter les bénévoles et les patients partenaires et ainsi améliorer le suivi de soins. Il ne s'agit nullement d'entrer en compétition ou en conflit mais bien de trouver une complémentarité.

A cela vient s'ajouter l'accélération du *parcours de soins*\* à l'hôpital diminuant le temps de présence des patients au sein de nos organisations et dans les lieux hospitaliers (diminution de la durée de moyenne de séjour hospitalière, évolution de l'*ambulatoire*\* et prises en charge partagées entre la ville et l'hôpital ou encore les traitements *per os*\*).

Dans ce paysage en évolution, il convient de réfléchir à optimiser la place, le rôle et les missions de nos patients partenaires.

Ce concept est émergent en France mais dans d'autres pays, comme les USA, le Canada, la Belgique, ces démarches sont plus avancées. Selon un modèle canadien, on parle de « patients leaders ». Les canadiens sont passés de la construction *pour*, à la construction *avec* et maintenant à la construction *par*. L'arbre ci-dessous présente les branches d'action du projet Patient partenaire canadien.



Cet arbre permet de repérer les différentes dénominations des patients partenaires en fonction de l'action et de trouver les différents échelons d'implications des patients dans les soins notamment. Les patients partenaires agissent ici à titre bénévole et sont des facilitateurs de la communication car ils peuvent reformuler les interventions des professionnels tout en gardant le sens de la mesure et ne jamais donner de conseils. Une réflexion est en cours sur ce bénévolat ; les patients experts réfléchissent à leur professionnalisation.

De manière générale, le Patient partenaire peut se définir comme une personne progressivement habilitée, au cours de son cheminement clinique, à faire des choix de santé libres et éclairés. Ses savoirs expérientiels sont reconnus et ses compétences de soins sont développées entre autres par les intervenants de l'équipe clinique dans le cadre de l'*éducation thérapeutique du patient\** (ETP).

### Les enjeux du projet Patient partenaire de l'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie

L'enjeu actuel est de passer de la *démocratie sanitaire* à la *démocratie en santé\**. C'est à dire que l'expression des usagers puisse influencer les acteurs dans la prise de décision, et ce quel que soit le niveau de responsabilité. La conférence nationale de santé, par son avis du 6 juillet 2016, propose d'organiser la synergie entre les différents acteurs de la démocratie en santé à tous les niveaux nationaux comme régionaux mais aussi, précise que « la démocratie en santé doit être conçue dans une approche systémique dans laquelle chacun des acteurs apporte sa contribution de façon concertée ».

La démocratie en santé vise à disposer d'un champ large d'avis, d'opinions et de contributions, inspirés des réalités vécues pour définir et mettre en œuvre la politique régionale de santé. L'enjeu associé est d'aider à l'émergence d'une communauté des acteurs en santé pour favoriser l'appropriation collective et positive de la problématique santé et ainsi changer le paradigme de la politique de santé en région.

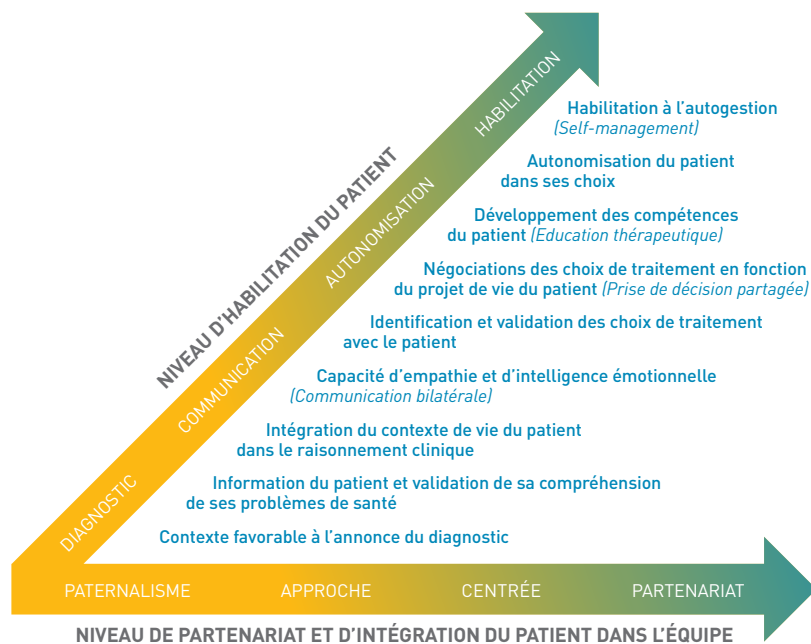
Inspiré du modèle canadien, l'Institut Curie met en place son projet Patient partenaire dédié à part entière à la démocratie en santé. Ce projet se structure en 4 domaines : le soin, l'enseignement, la recherche et l'e-santé. Il a pour ambition de décliner « l'empowerment » des patients (ou « pouvoir d'agir ») au sein de notre établissement.

# LES SOINS

## 1.1 CONTEXTE ET ENJEUX

Respecté dans tous les aspects de son humanité, le « Patient partenaire » est membre à part entière de l'équipe clinique pour les soins et services qui sont offerts à nos patients. Tout en reconnaissant l'expertise des membres de l'équipe, il oriente les préoccupations autour du projet de soins du patient et prend part ainsi aux décisions.

Le schéma suivant présente l'évolution et les objectifs des patients partenaires dans le partenariat de soins :



PARTICIPATION DES PATIENTS PARTENAIRES AU NIVEAU STRATÉGIQUE COMME OPÉRATIONNEL



L'engagement des patients partenaires peut se réaliser à tous les niveaux de notre établissement pour favoriser le partenariat de soins et de services et à tous les niveaux de notre gouvernance. Les démarches de certification, nationales ou européennes, attachent une importance toute particulière à cette notion de « pouvoir d'agir » du patient (empowerment).

L'activité des patients partenaires consiste :

- Au niveau « organisationnel et de santé » : à revoir les parcours de soins\* et les documents donnés aux patients... ;
- Au niveau « système » : à influencer la prise de décision pour répondre aux besoins de la population et des patients traités à l'Institut Curie et chez nos partenaires hospitaliers ;
- Au niveau de la contribution : à la formation des professionnels de santé et des usagers.

### L'éducation thérapeutique du patient

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) constitue un support au développement de l'activité des patients partenaires. Elle permet le lien entre les équipes et les patients.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) la définit en effet comme un ensemble de pratiques visant à aider les patients à acquérir et maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. L'ETP fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.

Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie.

En 2009, la loi HPST (Hôpital, Patients, Santé, Territoires) a d'ailleurs inscrit l'éducation thérapeutique dans le parcours de soins des patients (article L 1161-1 du Code de la santé publique).

Depuis, l'éducation thérapeutique du patient s'inscrit selon un cadre réglementaire, relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient par les Agences Régionales de Santé (ARS), d'une part, et relatif aux compétences requises pour dispenser cette éducation thérapeutique (décrets du 2 août 2010), d'autre part.

Les évaluations réalisées en éducation thérapeutique démontrent de nombreux bénéfices pour le patient en termes de meilleure perception de qualité de vie, de meilleur contrôle à long terme des complications et de meilleure gestion des effets secondaires ainsi qu'une diminution des situations de stress ou d'urgence. Ces évaluations reconnaissent par ailleurs le caractère utile des connaissances et compétences acquises dans la vie quotidienne des patients.

L'évolution de la médecine et de l'*ambulatoire*\*, du statut du patient et de son entourage, l'augmentation des maladies chroniques, dans un contexte de *démocratie en santé*\*, sont à l'origine d'un changement de pratiques et de paradigme où le patient, placé au centre de la relation de soins, devient sujet, acteur et décideur ; les professionnels de santé se positionnant comme éducateurs de soins.

Pratique initialement dispensée dans les maladies chroniques tels que le diabète, l'asthme, l'évolution actuelle de la cancérologie, des traitements et l'allongement de la durée de vie du patient



confère aux cancers tous les caractères des maladies chroniques, rendant pertinente cette démarche.

Aujourd'hui, l'éducation thérapeutique du patient atteint de cancer reste une démarche émergente, même si elle tend à se développer.

En cancérologie, les *plans cancer\** successifs ont inscrit de nombreuses mesures visant à accompagner le patient et ses proches et à répondre à leurs besoins selon les étapes du parcours de soins. Le plan 2014-2019 promeut le développement de programmes d'éducation thérapeutique dans le cadre de la chimiothérapie orale par exemple.

### A l'Institut Curie 4 programmes d'éducation thérapeutique sont à ce jour autorisés :

- Le **Programme Activ**, dont l'objectif porte sur les recommandations faites aux personnes soignées après un cancer du sein localisé associant activité physique adaptée et alimentation équilibrée ;
- Le **Programme Tactic**, dont l'objectif est d'améliorer la qualité de vie des personnes malades qui prennent un traitement anticancéreux oral, et de leur en faciliter l'*observance\** ;
- Le **Programme Déclic**, dont l'objectif est d'améliorer la qualité de vie et le *parcours de soins\** du patient douloureux chronique en lien avec le cancer ou les traitements du cancer ;
- Le dernier programme autorisé en janvier 2018, le **Programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) pour patients atteints de cancer et suivis avec un traitement oral au domicile**, s'est développé en partenariat avec un réseau de santé.

### Les associations partenaires :

De par sa notoriété, l'Institut Curie est très sollicité par le monde associatif. Début 2018, nous recensons une soixantaine d'associations de bénévoles que nous avons classées en 3 catégories : les « patients experts », « les aidants », et « les confessions religieuses ».

Le temps de la mise en conformité des associations, par la signature d'une convention de partenariat, se termine. Il convient désormais de réfléchir à l'organisation des associations entre elles et à leur impact pour le patient.

Nous devons profiter du schéma architectural pour donner la dimension attendue aux associations. A l'Institut Curie, cette dimension existe depuis longtemps ; elle s'exprime au travers de différentes actions ou organismes comme :

- Le Comité des patients,
- La prise en compte d'avis de bénévoles dans certains *protocoles de recherche\**,
- La volonté de créer un partenariat avec l'université des patients de l'UPMC (université Pierre et Marie Curie).



## 1.2 LE PROJET DE LA DIRECTION DES SOINS DANS LE CADRE DU PROJET PATIENT PARTENAIRE

### 1.2.1 Les instances existantes

L'objectif général du nouveau projet Patient partenaire dans sa dimension « soins », est d'associer des représentants des usagers et des patients aux grands projets de l'Ensemble hospitalier, comme par exemple les projets immobiliers, pour information et pour avis et recommandations. Cette démarche leur permet ainsi de participer à l'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients grâce à leur expérience et leur expertise.

Leur place dans la certification de la Haute Autorité de Santé (HAS) est réelle car nécessaire dans l'évaluation de la Qualité des Soins et devrait prendre encore plus d'ampleur dans la prochaine version de 2020.

#### La commission des usagers

Une commission des usagers (CDU) unique est instaurée au niveau de l'Ensemble hospitalier depuis le 20 mai 2018. Cette unification répond à un objectif de dynamisme et de transversalité de la *démocratie en santé\** au sein de l'Ensemble hospitalier. L'objectif est de capitaliser l'expérience des membres des deux CDU initialement existantes au niveau des différents sites de l'Institut Curie. L'implication de la CDU dans l'élaboration de la politique menée par la Direction générale de l'Ensemble hospitalier sera ainsi renforcée. La Direction générale de l'Ensemble hospitalier veille au partage des informations et des actualités de l'Ensemble hospitalier.

La commission des usagers a pour mission de :

- Participer à l'élaboration de la politique menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil, la prise en charge, l'information et les droits des usagers ;
- Être associée à l'organisation des parcours de soins\* ainsi qu'à la politique de qualité et de sécurité élaborée par la commission ou la conférence médicale d'établissement (CME) ;
- Se saisir de tout sujet portant sur la politique de qualité et de sécurité, faire des propositions et être informée des suites données ;
- Être informée des événements indésirables graves (EIG) et des actions menées par l'établissement pour y remédier ;
- Recueillir les observations des associations de bénévoles dans l'établissement ;
- Proposer un projet des usagers exprimant leurs attentes et leurs propositions après consultation des représentants des usagers et des associations de bénévoles.

Elle est, par ailleurs, informée de l'ensemble des plaintes et réclamations déposées par les usagers ainsi que des suites qui leur sont données.

### Le Comité des patients

En 2004, une circulaire du Ministère de la Santé recommandait la création de Comités de patients dans les structures de soins en cancérologie. L'objectif était de faire participer des patients volontaires à des projets d'amélioration de l'hôpital, en se basant sur leur expérience du cancer et des soins à l'hôpital.

L'Institut Curie dispose depuis plusieurs années d'un Comité de patients.

Il a pour mission de :

- Sensibiliser les équipes hospitalières sur les besoins d'information des patients sur la maladie cancéreuse et sa prise en charge, ces besoins étant parfois sous-estimés ou surestimés ;
- Elaborer en lien avec les professionnels de santé des fiches d'informations sur la maladie, son diagnostic et sa prise en charge. Au sein du Comité des patients, un groupe a spécialement été dédié à cette mission. Le Comité des patients contribue aux travaux du GIPA (Groupe d'Information Patients composé de professionnels de l'Institut Curie qui veille à la supervision des supports d'information écrits et vidéos destinés aux patients);
- Permettre aux patients de se rencontrer, d'échanger et de se soutenir mutuellement dans un cadre défini, et d'organiser la rencontre d'anciens patients ; contribuant ainsi à l'amélioration de leur vie quotidienne ;
- Favoriser le dialogue entre les patients et les équipes hospitalières. Sans préjudice des dispositions qui prévoient la représentation des usagers dans les instances hospitalières (art. L. 6143-1 du code de la santé publique) et en lien avec les associations de personnes malades et de bénévoles intervenant au sein de l'établissement, ils peuvent être un cadre important de l'expression des personnes soignées et de leurs proches, ainsi que de rencontres régulières et collectives avec l'équipe soignante. Les membres des Comités de patients, ou certains de leurs membres qu'ils désignent, peuvent être invités à participer aux réunions du conseil de service ou de département ;

- Mieux associer, dans certains cas, les patients à l'élaboration des *protocoles de recherche\** clinique en cancérologie, et donc faciliter la compréhension et l'adhésion des patients concernés.

L'objectif du projet Patient partenaire est de conforter le Comité des patients dans ses missions au sein de l'Ensemble hospitalier. Pour cela ; il convient de davantage tenir compte de son existence, fonctionnement et activité. Le Comité des patients pourra être sollicité pour proposer des actions concrètes au Comité de direction de l'Ensemble hospitalier.

### 1.2.2 Mutualisation et coordination des associations de patients pour une meilleure lisibilité sur le parcours des patients

L'objectif de ce projet de mutualisation et de coordination des associations est double :

**1-** Dégager de l'innovation managériale en milieu hospitalier et faire travailler les personnels hospitaliers et les patients de manière collaborative au travers d'une nouvelle organisation. Des patients experts sont impliqués dans plusieurs projets. Cependant, il ne faut pas épuiser ces bénévoles en les sollicitant partout et pour tout. Il est important d'identifier et solliciter des bénévoles pour être référencé comme Patient partenaire selon leurs compétences.

Il s'agit par une sorte de dépassement cognitif, que chacun sorte de son rôle et de ses représentations traditionnelles afin de trouver de nouvelles solutions allant dans le sens du bien commun. Les patients peuvent animer des ateliers pour expliquer et faire comprendre aux soignants comment les personnes soignées vivent les soins ou les conséquences de leur maladie tant physiques, que psychologiques et sociales. Une écoute indispensable au moment où les *parcours de soins\** sont raccourcis. Il s'agira de positionner l'apport des patients partenaires tout au long des parcours de soins et de définir les moments où les bénévoles des associations, dont les patients partenaires, peuvent interagir (ces bénévoles volontaires pourront être facilement identifiés et sollicités le moment venu). Les patients partenaires peuvent accompagner le patient à choisir son information mais il est nécessaire que ces patients partenaires aient reçu une formation eux-mêmes. Pour cela, il est important de mettre en place des groupes de travail avec les associations et un animateur formé.



**2-** Les associations sont nombreuses à vouloir aider les patients et les professionnels de l'Institut Curie et elles ne se connaissent pas toutes entre elles, voire même peuvent être concurrentielles. Elles sont aussi très fragilisées par les difficultés de recrutement de leurs bénévoles et des lourdeurs administratives, mettant parfois en péril la survie même de l'association. Tous doivent pouvoir donner du temps pour nos patients et participer aux organisations et projets de l'Institut Curie. Or, il s'avère qu'à ce jour, les bénévoles n'ont pas ou peu de connaissances des objectifs institutionnels et des enjeux.

### Ce projet de mutualisation et de coordination de nos associations se construira en 3 étapes :

- 1- une grande assemblée est prévue afin de réunir l'ensemble de nos ressources et définir la mise en œuvre avec eux (début 2019),
- 2- des petits groupes animés (focus group) permettront d'affiner les besoins,
- 3- la mise en œuvre, le suivi et le pilotage de la mutualisation sont prévus pour la fin 2019.

Pour atteindre notre objectif de mutualisation de nos ressources, il est nécessaire de travailler à la construction d'un langage et d'outils communs autour d'une plateforme réelle et/ou virtuelle.

Elle permettra une mutualisation de moyens :

- **Administratifs** : un seul trésorier par exemple pour les associations qui ne peuvent pas avoir les compétences exigées par les statuts d'associations ou des assurances, etc.
- **Numériques** : coordination et communication par l'Institut Curie (déjà fait sur notre site) mais aussi pour obtenir des évaluations via nos datas autour des applications ou de myCurie.

Il s'agira ainsi de permettre aux associations de gagner en efficacité et en rayonnement, de mieux se connaître et de favoriser le dialogue.

**Cette plateforme devra gagner en visibilité.** Un local dédié à ce groupement est obligatoire et a été inscrit au programme du projet architectural de l'Ensemble hospitalier. Il est à situer sur le parcours patient et doit être accessible facilement. Par ailleurs, un animateur-coordonnateur est nécessaire pour animer les groupes et être l'interlocuteur privilégié des associations. Il nous faudra enfin construire les formations nécessaires : le Patient partenaire forme les professionnels et nous formons nos patients partenaires. Pour ce faire, il est proposé de créer en interne une « Ecole des patients avec les compétences internes et les patients formés et salariés de l'Institut Curie ».

L'Université Pierre et Marie Curie est un partenaire avec deux diplômes universitaires (DU) adaptés pour accompagner le projet Patient Partenaire de l'Institut Curie :

- Le DU d'accompagnement de parcours du patient en cancérologie ;
- Le DU de démocratie en santé\*, qui est destiné à former les responsables des associations des patients afin qu'ils représentent les usagers dans la gouvernance des hôpitaux ou dans les instances nationales et régionales de santé comme le prévoit la loi 2006.

### 1.2.3 Le développement et l'optimisation de l'éducation thérapeutique

L'Institut Curie possède déjà 4 programmes d'éducation thérapeutique\* du patient validés par l'ARS (cf. 1.1 Contexte et enjeux), le 4<sup>ème</sup> vient d'être validé en partenariat avec le réseau ASDES (Accès aux Soins, aux Droits et à l'Éducation à la Santé) permettant ainsi une ouverture à la ville.

L'Institut Curie a donc une certaine expertise. Celle-ci peut être un appui technique et un soutien méthodologique pour les équipes menant un projet, une ressource pour les professionnels et les usagers mais permet également d'optimiser les coûts de fonctionnement des différents programmes.

L'Institut Curie va poursuivre sa démarche de développement de cette activité éducative, actuellement proposée à plus de 400 patients par an. De nouveaux programmes destinés aux patientes recevant une *curiethérapie\** du col de l'utérus ou encore pour les personnes sous *immunothérapies\** (traitement d'avenir dont l'impact grandit progressivement), vont ainsi être créés.

Renforcer l'offre d'ateliers d'éducation thérapeutique pour le patient nécessite en parallèle de créer une Unité Transversale d'Éducation thérapeutique (UTEP).

L'UTEP est une instance de pilotage et l'outil de régulation pour une mise en œuvre d'actions éducatives personnalisées pour les patients, complètes et adaptables, de manière coordonnée en intra et extra hospitalier, en particulier dans les liens avec les réseaux de santé. L'ambition est de s'adapter tout au long du *parcours de soins\** du patient, dans un objectif d'amélioration de la qualité de vie, d'amélioration d'objectif de santé, dans un contexte de maîtrise des dépenses de santé. Elle a toute sa pertinence dans une réflexion de parcours de soins en cancérologie, d'autant plus que l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) est multi professionnelle et interdisciplinaire. A titre d'exemple, 54 UTEP ont été recensées en 2015 auprès de 14 agences régionales de santé (ARS).

La mise en place de cette coordination transversale et opérationnelle constituera un vecteur d'accompagnement des équipes sur l'Ensemble hospitalier, de valorisation et d'harmonisation des pratiques au bénéfice de nos patients et des professionnels.

**Les objectifs de l'UTEP sont multiples**, il s'agira de :

- Mutualiser les ressources des différents programmes : compétences, outils, temps de personnel, formation continue des professionnels (module dit des 40h notamment) ;
- Harmoniser le parcours de soins et éducatif ;
- Proposer une offre éducative en tant qu'offre de soins à identifier sur le parcours, aussi varié que possible afin de répondre à des besoins personnalisés, s'adapter aux évolutions médicales et ressources disponibles ;
- Améliorer la visibilité et la valorisation des actions éducatives en particulier hors programme d'éducation structuré ;
- Développer la démarche éducative et démocratiser cette approche dans le soin et la pratique médicale ;
- Développer le partage des pratiques entre programmes et pérenniser les actions entreprises ;
- Harmoniser les procédures d'évaluation des compétences acquises des patients, des organisations de travail et des impacts sur le parcours de soins ;
- Imaginer des relais en appui de la e-santé afin de consolider les acquis et/ou de toucher plus de patients ;
- Garantir la visibilité et la lisibilité d'un point de vue patient et professionnel de santé.

### 1.2.4 Culture à l'hôpital

L'Institut Curie souhaite s'inscrire dans une démarche culturelle structurée d'accompagnement des patients. Il a l'ambition de s'ouvrir à la *démocratie en santé*\* par la culture, source de liens entre patients, soignants et la population.

Cet accompagnement, de l'annonce de la maladie à « l'après cancer », se conçoit aujourd'hui pour une réhabilitation physique et psychique de chacun, par une réelle ouverture sur la ville dont l'univers culturel est un média essentiel. Ce projet est une entrée en matière concrète de notre souhait de concourir ensuite au label « culture à l'hôpital ».

Sur le site de Saint-Cloud, la Maison des Patients et des proches, structure située à proximité du lieu des soins, souhaite développer un partenariat avec l'association ECLA, dont deux des objectifs sont de s'ouvrir à de nouveaux publics et de favoriser l'accès à tous à la culture, dans une démarche de proximité de territoire. La Maison des patients concrétise depuis 12 ans la volonté de l'Institut Curie d'offrir à tout patient un lieu où « prendre soin de soi » dans une approche globale de sa personne, et ceci grâce à la synergie d'un réseau de partenariats multiples.

## 1.3 ÉVALUATION ET SUIVI

Des indicateurs de suivi de la Commissions Des Usagers (CDU) existent déjà réglementairement. Il convient par exemple de suivre :

- Le nombre d'associations ;
- Le nombre de patients partenaires impliqués dans les projets ;
- Le nombre de focus groupes ou ateliers réalisés ;
- Les thématiques traitées et les résultats de ces ateliers collaboratifs ;
- Le nombre de formations suivies /dispensées et le nombre de personnes formées ;
- La satisfaction des bénévoles et des patients ;
- La satisfaction des professionnels ;
- Le nombre de documents produits ou autres.

Des indicateurs de suivi des programmes d'*éducation thérapeutique*\* du patient, qui pourront faire le suivi de l'Unité Transversale d'Éducation thérapeutique (UTEPT), devront être mis en place.



# L'ENSEIGNEMENT

## 2.1 CONTEXTE ET ENJEUX

La Cellule Enseignement de l'Ensemble hospitalier a pour mission de soutenir et développer la formation avancée au service, notamment, des étudiants en médecine, des praticiens, des médecins chercheurs, des pharmaciens et du personnel paramédical incluant les psychologues, physiciens, infirmiers et conseillers en génétique. C'est dans ce cadre qu'elle se donne pour ambition d'intégrer, de développer et de pérenniser une implication encadrée des patients partenaires dans l'évolution de la formation avancée de ses publics cibles.

### 2.1.1 Contexte

L'implication des patients partenaires dans les enseignements dispensés à l'Institut Curie peut intervenir dans plusieurs axes :

- Information aux patients et aux aidants ;
- Formation continue du personnel hospitalier à l'*éducation thérapeutique*\* (périmètre des Ressources Humaines) ;
- Formation avancée des étudiants en médecine, des médecins, des chercheurs et



du personnel paramédical en collaboration avec les patients partenaires et leurs représentants et plus largement sur les enjeux de la *démocratie en santé*\* (périmètre de la Cellule Enseignement de l'Ensemble hospitalier).

## 2.1.2 Enjeux

Tout à la fois complémentaires et indépendants, ces enseignements sont au service du nouveau paradigme de capacitation (fait qu'un individu se prenne en charge tout seul d'un point de vue économique, social et professionnel) des patients atteints de cancer dans la prise en charge de leur pathologie et dans l'avancement des soins et de la recherche. Ils intègrent à plus large échelle un nouveau mode d'interaction soignant / soigné, et participe à la pérennisation de la démocratie en santé.



## 2.2 LE PROJET DE LA CELLULE DE L'ENSEIGNEMENT DE L'ENSEMBLE HOSPITALIER DANS LE CADRE DU PROJET PATIENT PARTENAIRE

Le projet de l'Enseignement de l'Ensemble hospitalier se décline en plusieurs actions :

### 1) Intégration d'un Patient partenaire/d'un représentant de patients dans le Comité de Pilotage (COFIL) de l'Enseignement de l'Ensemble hospitalier :

Le comité de pilotage Enseignement de l'Ensemble hospitalier a pour mission de définir la stratégie et d'accompagner le développement de l'Enseignement de l'Ensemble hospitalier. Il est composé des chefs de départements de l'Ensemble hospitalier et des directeurs des axes du programme médico-scientifique (PMS), et se réunit trimestriellement.

L'intégration d'un patient ou d'un représentant de patient dans le comité de pilotage (COFIL) Enseignement de l'Ensemble hospitalier permettra une intervention directe de celui-ci dans la stratégie de l'enseignement de l'Ensemble hospitalier.

#### RISQUES ET SOLUTION ALTERNATIVE

S'il s'avère difficile d'impliquer un représentant de patient ou un Patient partenaire dans le COFIL enseignement, nous envisageons de faire parvenir au Comité Patient partenaire de l'Institut Curie les comptes rendus des réunions du COFIL enseignement.

### 2) Intégration du témoignage des patients/des représentants de patients dans les enseignements avancés :

- La Cellule Enseignement de l'Ensemble hospitalier organise annuellement plusieurs cours internationaux médicaux et médico-scientifiques (ces derniers sont organisés en collaboration avec la Cellule Enseignement du Centre de Recherche). Selon le thème du cours, le public se compose de médecins, d'étudiants en médecine, de chercheurs, de physiciens médicaux. La Cellule Enseignement se propose d'inviter les organisateurs scientifiques de chaque cours, à y intégrer un témoignage de personne soignée ou de représentant de personnes soignées afin d'exposer les participants à la vision et à leur expérience, donnant une nouvelle perspective à ces enseignements.

#### MISE EN PLACE

*Un cours international sur la Protonthérapie est planifié en Novembre 2018 et un cours international sur les Sarcomes des Adolescents et des Jeunes Adultes est planifié en Janvier 2019. Le programme prévisionnel de chacun de ces deux cours comporte un séminaire par un ancien patient.*

- L'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie organise annuellement ou bis-annuellement des Diplômes Universitaires (DU) et des Diplômes Inter Universitaires (DIU) portant sur la cancérologie. Le public est composé de médecins provenant de toute la France et des pays francophones. Il sera conseillé aux responsables scientifiques des DU et DIU d'intégrer le témoignage d'un patient ou d'un représentant de patient lors de ces enseignements.

#### MISE EN PLACE

*Le DU de Pathologie Mammaire organisé en 2018 incluait dans son programme un séminaire par une personne soignée. Le directeur de la Cellule Enseignement de l'Ensemble hospitalier est en contact avec les coordinateurs du DIU d'oncogénétique\* et le DIU de médecine moléculaire en cancérologie afin d'y inclure une participation des personnes soignées ou de leurs représentants.*

- L'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie participe aux enseignements du Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires (DESC) de Cancérologie. Le module portant sur les *soins de support\**, droit, éthique, oncogériatrie et responsabilité médicale comporte des enseignements sur la démocratie en santé et sur la responsabilité thérapeutique dispensés par des intervenants de l'Institut Curie.

#### RISQUES ET SOLUTION ALTERNATIVE

Si les organisateurs d'un cours international, d'un DU ou d'un DIU n'ont pas la possibilité d'inviter un patient ou un représentant de patient dans leur programme, il leur sera proposé d'organiser un débat ou une table ronde autour du thème du Patient partenaire / de la *démocratie en santé*\* / de l'éducation thérapeutique\*.

### 3) Développement à plus long terme de l'Enseignement Avancé/Patient partenaire : analyse des besoins

La Cellule Enseignement de l'Ensemble hospitalier est en contact régulier avec l'équipe du SIRIC 2 (cf point 3. LA RECHERCHE) dont le volet démocratie en santé est en cours de développement.

Le SIRIC 2 est tourné principalement vers la recherche. La Cellule Enseignement de l'Ensemble hospitalier sera en contact régulier avec la Direction de soins de l'Ensemble hospitalier, qui interagit avec l'Université des patients.

Le but de cette action est d'identifier les besoins en formation avancées relayés par les instances de l'Institut Curie qui sont en contact direct avec les groupes de patients.

#### MISE EN PLACE

*Une première réunion sur les besoins émergents en enseignements avancés a eu lieu en mars 2018.*

**Au cours de cette réunion des propositions, provenant de patients nous donnant de nouvelles pistes de cours à l'étude, nous ont été relayées :**

- Cours sur les aspects éthiques de la formation des jeunes médecins et chercheurs. Ceci pourrait être adossé au cours trimestriel sur l'intégrité scientifique offert par la Cellule Enseignement du Centre de Recherche, qui pourrait s'enrichir d'une participation de personnes soignées ou de leurs représentants ;
- Cours ayant pour thème l'*oncogénétique\**, la transmission aux enfants des maladies des parents. Ce cours aurait pour public des médecins de l'Institut Curie et des médecins de ville.

#### RISQUES ET SOLUTION ALTERNATIVE

S'il s'avère difficile, en se basant sur les retours des réunions SIRIC2 et Direction de soins, de définir les besoins en formations avancées concernant les patients partenaires en cancérologie, nous envisageons de faire une étude des diplômes existants en France et de la mise en place des enseignements tenant compte des patients partenaires dans les pays de la communauté européenne.

L'enseignement travaillera en étroite collaboration avec la recherche et les soins afin de développer ce volet Patient partenaire dans son périmètre.

L'importance de l'échange entre les pôles de l'Institut Curie pour ce volet est cruciale : il s'agit de développer l'implication des patients partenaires dans les trois missions de l'Institut Curie tout en étant extrêmement attentif à établir des réseaux pérennes qui pourront à long terme se diversifier et donc réduire les biais de recrutement.

La participation des patients lors de nos formations mettra en lumière à la fois leur légitimité en tant qu'acteurs de la démocratie en santé et leur apport incommensurable au service de l'amélioration de la santé.

## 2.3 ÉVALUATION ET SUIVI

### 2.3.1 Évaluation

L'évaluation du projet de la cellule enseignement de l'Ensemble hospitalier portera sur 3 actions :

#### A- L'intégration d'un Patient partenaire/d'un représentant de patients dans le Comité de Pilotage (COPIL) de l'Enseignement de l'Ensemble hospitalier :

Une personne soignée/représentant de patient est-il présent au COPIL ?

- Si oui : sondage sur le COPIL ;
- Si non : est-ce que le compte rendu du COPIL a été envoyé au Comité de patients du SIRIC2/ au Comité de l'université des patients en contact avec la direction des soins ?

#### B- L'intégration du témoignage des patients/des représentants de patients dans les enseignements avancés :

##### ASPECTS QUANTITATIFS :

- Quels cours ont intégré un témoignage d'une personne soignée/représentant de patient ? ;
- Quels cours ont organisé une table ronde autour de la *démocratie en santé\*/éducation thérapeutique\** ?

##### ASPECTS QUALITATIFS :

Sondage auprès des participants des cours sur :

- Le contenu du cours ou de la table ronde ;
- Leur ressenti/opinion sur le volet démocratie en santé/Patient partenaire.



#### C- Le développement à plus long terme de l'Enseignement Avancé/Patient partenaire : analyse des besoins

- Evolution et comptes rendus des réunions avec le SIRIC2 et la direction des soins sur les retours du Comité des patients partenaires du SIRIC 2 et l'université des patients concernant la formation avancée ;
- Suivi de la mise en place des propositions des patients partenaires.

### 2.3.2 Suivi

Un volet Patient partenaire sera rajouté au rapport annuel sur l'enseignement de l'Ensemble hospitalier. Ce volet contiendra :

- Les bilans des évaluations de toutes les actions ;
- Les nouvelles mesures qui viseront à renforcer l'implication des patients dans l'enseignement avancé dispensé à l'Institut Curie.



## LA RECHERCHE

Dès la parution des premiers textes réglementaires relatifs à la protection des personnes participant à une *recherche biomédicale\**, les comités de protection des personnes intègrent des représentants de patients.

Les associations de patients jouent ainsi un rôle primordial dans la recherche. Elles financent ou participent au financement et à l'organisation des *essais cliniques\**. Elles agissent pour la protection des personnes participant à un essai. Elles interviennent aux niveaux national et européen pour favoriser l'accès des patients à l'innovation y compris aux innovations technologiques.

Comme pour le soin et l'enseignement, le Patient partenaire en recherche est celui qui construit, avec les professionnels du domaine, des solutions adaptées à des problématiques concernant sa santé ou à des questions de stratégies de santé.

L'Institut de recherche en santé du Canada (IRSC) parle d'engagement des patients lorsque ceux-ci collaborent véritablement et activement au processus de recherche : gouvernance, établissement de priorités, communication et application des connaissances qui en sont issues.

On parlera alors de « patient chercheur » ou « co-chercheur ».

Des conditions semblent nécessaires à l'harmonie collaborative : une formation et une information accessible au patient de la part du professionnel, un environnement de confiance propice à l'expression et au partage des expériences, des besoins et des attentes réciproques.

Il est possible de cependant évoquer le biais de sélection du « patient chercheur » parmi des patients uniquement réceptifs à cette formation et à l'information.

### 3.1 CONTEXTE ET ENJEUX

#### 3.1.1 Structures et organisation de la recherche à l'Institut Curie

##### Le continuum soin recherche :

Sur le modèle imaginé par Marie Curie et Claudius Régaud, le continuum soin recherche est au cœur de la stratégie d'innovation de l'Institut Curie.

Le programme médico-scientifique (PMS) crée l'interpénétration indispensable entre *recherche fondamentale\**, *recherche clinique\**, *recherche translationnelle\** et soins. Il s'appuie sur les forces et les savoir-faire conjugués de l'Ensemble hospitalier et du Centre de recherche de l'Institut Curie.

##### La recherche clinique :

La Direction de la recherche de l'Ensemble hospitalier élabore la stratégie de la recherche clinique et assure sa mise en œuvre. Elle s'appuie alors sur 3 pôles :

- **Le pôle Promotion** qui prend en charge les activités liées à la promotion par l'Institut Curie de projets de recherche clinique, depuis leur conception jusqu'à leur valorisation ;
- **Le pôle Biométrie** qui est responsable de la méthodologie de l'étude lors de la phase de conception, de la gestion des bases de données, de l'analyse statistique et de l'interprétation des résultats ;
- **Le pôle Investigation** qui assure la mise en œuvre opérationnelle, administrative, réglementaire et financière des essais cliniques\* à promotion externe académique ou industrielle y compris ceux promus par l'Institut Curie

---

*Le Comité de Revue Interne (CRI) est un organe en charge d'évaluer tous les projets de recherche clinique prospectifs gérés par les 3 pôles.*

##### La recherche translationnelle :

Le Centre de Recherche de l'Institut Curie est structuré en 4 domaines aux interfaces entre biologie, physique et chimie, auxquels sont associés 16 plateformes technologiques et un département de recherche translationnelle. Ce département fournit aux cliniciens et aux chercheurs des ressources humaines et technologiques permettant le développement de projets appliqués, dans le but d'améliorer les soins aux patients atteints de cancer.

##### Les labels :

A l'Institut Curie, la recherche innovante et de qualité, intégrée et orientée vers le patient, est reconnue au travers de différents labels d'excellence : Centre de Recherche Clinique (CRC), Direction de la Recherche Clinique et de l'Innovation (DRCI), Centre Labellisés de Phase Précoce (CLIP2) et Site de Recherche Intégrée sur le Cancer (SIRIC).

La *démocratie en santé\** est intégrée depuis de nombreuses années aux activités des 3 pôles et contribue au maintien des labels.

L'ensemble des activités de recherche clinique, promotion et investigation, de l'Ensemble hospita-

lier est certifié ISO 9001 (2015). La norme ISO 9001 est internationale et généraliste. Elle constitue un guide pour le management et l'organisation d'une entreprise ou d'un organisme. Le patient est une partie intéressée du SMQ (Système de Management et de Qualité). A ce titre sa place, ses attentes, les actions d'améliorations mises en œuvre sont documentées et évaluées.

Le SIRIC est un label décerné à l'Institut Curie par l'Institut National du Cancer (Inca). Au sein de ce programme, l'Institut Curie développe un projet de *démocratie en santé*\*. Ce projet s'appuie sur un groupe de travail de démocratie en santé constitué d'un « Comité de représentants de personnes soignées SIRIC » (CORPSS), de chercheurs et de cliniciens.

Le projet de démocratie en santé porté par le SIRIC ainsi que le projet Patient partenaire développé par l'Ensemble hospitalier sont des opportunités de recenser, mutualiser les actions communes mais également de développer de nouvelles synergies par le biais d'actions concertées dans le domaine de la recherche.

### 3.1.2 Le patient « chercheur » – des initiatives pionnières exemplaires

Les nombreuses initiatives déjà en place sont autant de sources d'inspiration pour notre projet Patient partenaire dans sa dimension « recherche ».

Pour l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM), l'un des principaux acteurs français de la recherche biomédicale\*, le patient est un partenaire.

En 2003, l'INSERM a créé un Groupe de Réflexion avec les Associations de Malades (GRAM) pour rapprocher ces deux mondes souvent éloignés : la recherche médicale et les personnes soignées.

Ce groupe intervient tout au long de la démarche scientifique des chercheurs et contribue à faire valoir au sein de l'INSERM :

- L'avis des associations sur les problématiques de recherche ;
- La promotion d'hypothèses et l'ajustement des moyens de la recherche ;
- La sélection d'indicateurs de résultats appropriés aux attentes des personnes soignées ;
- La qualité de l'écoute de la parole des personnes soignées ;
- La reconnaissance de leur savoir et de leur expérience dans le vécu de la maladie ;
- La compréhension et la diffusion des résultats des recherches auprès du grand public ;
- La mise en évidence de leur participation dans les publications scientifiques.

Il mène différentes actions, décidées en accord avec l'INSERM et les associations :

- Des actions de formation destinées aux membres des associations ;
- Des interventions-discussions,
- L'organisation de journées et de séminaires d'échanges et de débats, sur des thèmes choisis par les associations ;
- La participation aux diverses instances de l'INSERM, telles que le conseil d'administration ou le comité d'orientation stratégique et de suivi des essais cliniques.

Enfin, le GRAM participe activement aux *essais cliniques*\* menés par l'INSERM. Ainsi, il a mis en place au sein de l'INSERM un collège de relecteurs de *protocoles*\* d'essais cliniques. Il soutient les associations, qui souhaitent informer les patients sur les essais cliniques ou recruter des patients pour de nouveaux essais.

L'Institut Pasteur, l'Institut Curie et l'Inserm ont organisé le 18 mai 2017 une journée consacrée à l'implication des patients dans la recherche.

L'Institut Curie élabore en 2012 Seintinelles (<https://www.seintinelles.com/>), plateforme qui relie les chercheurs qui ont besoin de volontaires dans leur recherche avec les citoyens pour que chacun puisse participer et faire avancer la recherche.

En 2018, un forum international ESOF (Euroscience Open Forum), s'est tenu à Toulouse sur le rôle du patient dans les différentes étapes de la recherche : *How to involve patients in health research?*

Le schéma ci-dessous synthétise son implication (Jan Geissler, Bettina Ryll, Susanna Leto di Priolo and Mary Uhlenhopp, *Improving Patient Involvement in Medicines Research and Development: A Practical Roadmap. Therapeutic Innovation & Regulatory Science 1-8, 2017*)

#### INVOLVEMENT OF PATIENTS AT VARIOUS STEPS



Source: Improving patient involvement in Medicines Research and Development. *A Practical Roadmap*, Geissler et al.



### 3.1.3 Le « patient chercheur » dans les pôles de l'Ensemble hospitalier à l'Institut Curie

#### Pôle Investigation

Actuellement il y a peu de sollicitation des patients sur le déroulé des *essais cliniques\** en dehors du fait des propositions d'*inclusion\** dans les essais cliniques par les médecins, hormis quelques études ciblées en Sciences humaines et Sociales.

Le site internet de l'Institut Curie permet d'obtenir des informations sur la *recherche clinique\** à l'Institut Curie dans ses grandes lignes et d'avoir un listing des études en cours.

#### Pôle Promotion

Aujourd'hui, nous sollicitons un Comité patient pour la relecture des *Notes d'Information et formulaires de Consentement Eclairé* avant soumission des projets auprès des autorités.

Le plus souvent le Comité patient d'UNICANCER / La Ligue est sollicité pour les essais adultes et les Associations de parents pour les essais en pédiatrie (UNAPECLE, SFCE, RETINOSTOP).

Les remarques émises par les relecteurs peuvent faire l'objet d'une modification des documents (*Protocole\**, Note d'Information et Consentement Eclairé).

Dans tous les cas, un retour est réalisé vers le Comité sollicité qui reçoit les versions finales ; un avis du Comité de Protection des Personnes est sollicité.

Il faut noter la participation d'un chef de projet à la réunion annuelle des Comités patients de la Ligue.

#### Pôle Biométrie

Activité à haute valeur ajoutée, le pôle Biométrie effectue la méthodologie lors de la conception, la planification, participe au recueil exhaustif, à la qualité et à l'analyse statistique des données dites de *Recherche Clinique\** Impliquant la Personne Humaine (RIPH). Ces études, comme leur nom l'indique, sont menées AVEC des patients informés et consentants à participer au projet de recherche.

La philosophie et les activités du pôle Biométrie sont clairement intégrées au process global de la recherche clinique POUR le patient.

Les méthodologistes, dès la conception du design du projet scientifique, prennent en compte systématiquement le caractère éthique du projet. Tout projet de recherche doit en effet justifier d'un bénéfice potentiel pour le patient participant, mais aussi à terme pour les futurs patients pris en charge pour une pathologie similaire.

## 3.2 PROJET - INTERVENTIONS DES PATIENTS DANS LE DOMAINE DE LA RECHERCHE À L'INSTITUT CURIE



### 3.2.1 Participation aux instances décisionnelles

Associer les représentants de patients aux instances décisionnelles est la façon la plus évidente de leur donner la possibilité d'influer sur les prises de décisions stratégiques.

#### Groupes Thématiques Transverses (GTT)

Ces groupes sont composés d'experts spécialistes d'un type de cancer. Ils se réunissent régulièrement plusieurs fois par mois pour décider des projets de recherche qui seront conçus ou réalisés. Il s'agit d'une décision médicale et scientifique. A ce jour, les représentants de patients n'y participent pas. Nous souhaitons réfléchir comment mieux impliquer les patients dans ces GTT.

#### Comité de Recherche Institutionnelle (CRI)

Le Comité de Recherche Institutionnel se réunit mensuellement pour statuer sur les projets de recherche qui seront promus par l'institut Curie et sur les *essais cliniques\** qui seront ouverts aux *inclusions\**, en lien avec les orientations stratégiques de la recherche de l'Ensemble hospitalier et de l'Institut. Un représentant de patients y est systématiquement invité. Nous souhaitons élargir cette invitation à d'autres représentants de patients intéressés.

#### Comité de pilotage du SIRIC

(Le SIRIC est un label décerné à l'Institut Curie par l'Institut National du Cancer)

Le Comité de Pilotage du SIRIC (COPILO SIRIC) prend les décisions stratégiques concernant le SIRIC. Il se réunit environ tous les 3 mois depuis le démarrage du projet. Le CORPSS (Comité de représentants de personnes soignées SIRIC) est membre du comité de pilotage depuis le démarrage du projet avec 3 voix décisionnaires et donc une représentativité égale à celle des chercheurs et des cliniciens (trois voix par parties prenantes, 9 voix au total incluant celles des directeurs de l'Ensemble hospitalier et du Centre de recherche).

#### Comité de Recherche Institutionnelle (CRI) Data Stratégique

Nous proposons d'étendre cette participation au CRI data stratégique. Pour cela il nous faut identifier des représentants de patients intéressés et ayant déjà une connaissance des enjeux de la recherche. Cela peut être réalisé en lien avec les membres du CORPSS ou mis en place de façon indépendante.

### 3.2.2 Avis sur les protocoles de recherche (Consultation)

Il est aujourd'hui largement reconnu que la relecture des *protocoles\** par les représentants de patients est source d'améliorations. Non seulement cette relecture permet d'identifier plus rapidement les risques et difficultés liées aux protocoles mais les retours sont généralement de pré-

cieuses sources d'informations sur les besoins des personnes soignées et sur la maladie.

La valeur créée par cette démarche est de mieux en mieux reconnue. Ce propos est illustré par la démarche du British Medical Journal (BMJ) – [BMJ 2014 <https://doi.org/10.1136/bmj.g3726>; BMJ 2016 <http://dx.doi.org/10.1136/bmjqs-2015-004839>; BMJ 2018; 362 doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.k3798>] - qui a annoncé en 2014 la mise en place d'un partenariat avec les patients pour la relecture des articles soumis au même titre que le comité de relecture scientifique. [The Innovative Medicines Initiative (IMI) is a public-private partnership aiming to speed up the development of better and safer medicines for patients Innovative Medicines Initiative ; Horizon 2020 est le programme européen pour la recherche et le développement pour la période 2014-2020 H2020]

Dans le cadre des protocoles de *recherche clinique\**, l'Institut Curie sollicite déjà systématiquement un comité de patients pour la relecture des documents comme les notes d'information et formulaires de consentement éclairé. Cette initiative sera poursuivie. Le plus souvent il s'agit du Comité de patients d'UNICANCER ou de La Ligue pour les essais adultes et les Associations de parents pour les essais de pédiatrie (UNAPECLE, SFCE, RETINOSTOP).

La relecture des protocoles de *recherche translationnelle\** est beaucoup moins courante. Ce type de démarche est aujourd'hui limité par les délais généralement très courts de montage et dépôt des dossiers.

### 3.2.3 Co-construction de projets de recherche (Collaboration)

L'implication des patients dans la co-construction des projets de recherche est de plus en plus demandée par les financeurs (projets Européen IMI et H2020 notamment).

Un nombre grandissant d'études illustre les bénéfices de cette co-construction. [Inserm : « Association de malades regards de chercheurs » ; ZONMW : « A qualitative study on preconditions for sustainable collaboration between researchers and patients » ; The AWESOME « Project Patient engagement heard and valued »...]

#### Apports possibles pour les patients :

Recherche en meilleure adéquation avec les besoins, accélérer les processus d'innovation, influencer sur l'élaboration et la mise en œuvre des politiques de santé, meilleure compréhension de la maladie et des enjeux liés aux innovations, mieux garantir les droits individuels...

#### Apports possibles pour les chercheurs :

Participation active des patients à la recherche (par exemple constitution de cohortes), accélération des projets, soutien financier, lobbying, augmentation des chances aux appels d'offres et pour publier...

La notion de prise en compte des informations émanant directement des patients, notamment par les PRO (Patients Reported Outcome ou Résultats rapportés par les patients), permet de recueillir de façon cohérente des informations plus adaptées pour mesurer et prendre en compte la perception par le patient (en lien avec la tolérance reportée ou l'*observance\** déclarée) de traitements ou de pratiques, explorés dans une étude clinique. La dimension de la qualité de vie, doit être mieux considérée et intégrée dans les études cliniques. (Cf. point 4.2.2 Ouverture vers les patients et leurs proches.)

Des méthodes statistiques pourraient être utilisées, en critère secondaire, pour présenter d'une manière simple, claire et compréhensible par tous, les résultats de la recherche et/ou pour donner des critères supplémentaires et complémentaires pour aider le patient à être plus expert de sa maladie et partenaire dans la prise en compte ultérieure de sa prise en charge.

Nous souhaitons développer la co-construction de projets de recherche dans le cadre des projets de *recherche clinique\** promus par l'Institut Curie et dans le cadre du SIRIC.

### 3.2.4 Aide à la communication

La communication est un des piliers de la *démocratie en santé\**. Dans le contexte particulier de la recherche, des efforts de vulgarisation et de diffusion sont nécessaires pour mobiliser les représentants de patients, leur permettre de s'approprier les thématiques de recherche, en comprendre les enjeux et au final pouvoir donner un avis éclairé sur les choix stratégiques.



#### Informations à destination du public

Nous travaillons actuellement sur la refonte de la partie recherche clinique du site web de l'Institut Curie à destination des patients ainsi que sur la mise en place d'un **site web SIRIC** à destination des chercheurs et du grand public.

La mise à jour en particulier de la **page web « essais cliniques »** du site internet de l'Institut Curie est en cours. Elle sera actualisée au fil de l'eau pour permettre aux patients de s'informer et augmenter leurs chances d'*inclusions\**.

Ces outils web seront complétés, en fonction des besoins identifiés, par d'autres canaux de diffusion : affiches et plaquettes d'information, vidéos possiblement diffusées en salle d'attente, réseaux sociaux, etc...

#### Informations à destination des cliniciens et des chercheurs

Les retours d'information sont essentiels pour l'évaluation et l'évolution de nos pratiques. En nous inspirant des PROM (Patient Reported Outcomes Measures) et PREMs (Patient Reported Experiences Measures) développés dans le cadre du soin, nous proposons de mettre en place des questionnaires sur des aspects de recherche.

Ce recueil d'information pourrait se faire par le biais de boîtes à idées postées sur les sites web ou passer par l'intermédiaire de communauté de personnes engagées telles que les Seintinelles (<https://www.seintinelles.com/>).

Nous envisageons également de demander la réalisation de sondages par le biais de l'observatoire cancer développé par la communication de l'Institut Curie. Une prochaine thématique pourrait concerner la *démocratie en santé\**.

#### Organisation de rencontres entre communautés

Patients et chercheurs sont demandeurs d'interactions. Nous souhaitons répondre à ces attentes et organiser des rencontres ciblées de différents formats : participation des membres du CORPSS (Comité de représentants de personnes soignées SIRIC) aux réunions de projets SIRIC, organisation

de journées portes ouvertes ou des sessions de type « Mardis de l'Institut Curie » à destination du public et des associations sur le thème de la *recherche clinique\**, organisation de webinaires ou sessions Facebook Live... Enfin, nous souhaitons mettre en place des « demi-journée de retours vers les patients » pour donner suite aux études.

### 3.2.5 Développement de la concertation et du débat public

#### Identification de thématiques d'intérêt

Depuis le démarrage du SIRIC des réunions régulières du groupe de travail de *démocratie en santé\** du SIRIC nous ont permis d'identifier un certain nombre de thématiques d'intérêt en lien avec la recherche :

- **Essais cliniques et recherche non interventionnelle** : modalités actuelles d'information et de consentement ; gestion éthique des données personnelles et des échantillons ; portabilité des échantillons ; compréhension de la notion de *randomisation\** ; choix du traitement, choix de participation à un essai ; délais d'ouverture et accès aux essais cliniques en France ; évaluation des *protocoles de recherche\** par les Comités de Protection des Personnes (CPP)... ;
- **Thérapies innovantes** : délais d'accès aux nouveaux médicaments en essai ou hors essai ; critères de prescription hors essai ; coût des nouvelles thérapies ;
- **Maladie métastatique** : choix entre différents essais cliniques ; cinétique de la maladie métastatique, continuité du soin et connexions entre les équipes ;
- **Relation patients - chercheurs** : sensibilisation des chercheurs aux problématiques des patients, valeur des prélèvements.

Le groupe de travail va affiner la réflexion autour de ces sujets au cours des prochains mois. Si besoin, une sollicitation des comités d'éthique de l'Institut Curie et de l'Inserm pourra être envisagée.

#### Organisation de la concertation et du débat

En fonction des résultats des travaux cités précédemment, nous prévoyons d'organiser des journées de rencontre/débat avec les différentes parties prenantes (grand public, associations, tutelles, cliniciens et chercheurs). A terme, des actions nationales pourraient être envisagées notamment par le biais du réseau inter SIRICs. Une première réunion en ce sens est prévue à l'INCa (Institut National du Cancer) en présence de représentants de l'INCa et de son comité de patients et des SIRIC et de leurs représentants de patients.

Des actions de formation sont envisagées dans le cadre du Groupe Interrégional de la Recherche Clinique et de l'Innovation (GIRCI) sur le thème des échantillons biologiques dans les essais cliniques : prélèvements, utilisations, protection des données personnelles...

### 3.3 EVALUATION DU PROJET

Le projet Patient partenaire chercheur sera décliné sous forme d'actions dans un calendrier défini. Un comité de pilotage chercheurs-cliniciens sera constitué. Un suivi régulier du plan d'actions sera réalisé.

L'articulation avec les activités de la Direction de la Recherche de l'Ensemble hospitalier (DREH) sera décrite dans une charte d'interface afin de définir les rôles et les missions des différents acteurs.

Dans le cadre de la certification ISO 9001 : 2015, la satisfaction des patients chercheurs comme des parties intéressées sera évaluée grâce à des questionnaires de satisfactions, au regard d'objectifs mesurés par des indicateurs.

Une structure d'accompagnement pour le développement de la *démocratie en santé\** dans le domaine de la recherche pourrait jouer le rôle de facilitateur pour développer des projets entre les différentes communautés. Celle-ci permettrait de rationaliser et coordonner les actions.

De par son expertise, le comité de représentants de personnes soignées du SIRIC, restructuré et élargi à de nouveaux membres issus notamment des relations entre les pôles opérationnels de la recherche clinique avec les associations et les comités de patients, pourrait jouer un rôle central au sein de ce dispositif.





## L'E-SANTÉ

### 4.1 CONTEXTE ET ENJEUX

Les nouvelles technologies de l'information en santé ouvrent des perspectives jusqu'ici inespérées pour intégrer les patients au cœur de la démarche d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, de l'optimisation du parcours et en participant activement au développement de nouvelles pistes de recherche.

Désormais 85% des français ont accès à Internet et le consultent très largement pour rechercher des informations dans le domaine de la santé, 70% ont un smartphone et beaucoup se sont dotés d'outils pour aider à suivre leur état de santé. Enfin les 2/3 des patients seraient prêts à partager des informations auto-mesurées avec leurs médecins.

Ces éléments constituent de nombreux défis face auxquels l'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie souhaite s'allier le concours des patients.

### 4.2 LE PROJET E-SANTÉ DE L'ENSEMBLE HOSPITALIER DANS LE CADRE DU PROJET PATIENT PARTENAIRE

#### 4.2.1 Au sein de l'hôpital

L'outil principal utilisé par les soignants au sein de l'hôpital est le dossier patient. De sa qualité dépend, souvent, notre capacité à proposer une prise en charge optimale et l'efficacité de notre travail. Afin de répondre au plus près aux attentes, ce projet est mené par la Direction des systèmes d'information (DSI) en lien avec les utilisateurs à travers la Commission Dossier Patient qui regroupe des représentants des différents métiers et départements de l'hôpital, avec la participation de patients.

De nombreux chantiers sont menés dans un souci constant de maximalisation de la traçabilité, de l'efficacité et de la sécurité des soins. Dans de multiples domaines, l'introduction d'éléments d'intelligence artificielle accompagnera le travail clinique et la réalisation de ces objectifs, tels que l'aide à l'*inclusion\** dans les *essais cliniques\**, la reconstruction de l'histoire clinique ou la structuration des données par analyse du langage naturel.

Des innovations technologiques sont tous les jours introduits au sein de l'hôpital au service des personnes, telles que, dès aujourd'hui, l'*analgésie\** soutenue par la réalité virtuelle et demain la robotique au sein du bloc opératoire pour assister les chirurgiens.

Cette nouvelle donne nous amènera à repenser nos métiers au sein de l'hôpital. Les différents outils logistiques facilitant le travail des soignants et participant à l'automatisation du processus de soin, impérativement respectueux des patients et des personnels, ont pour fonction première de libérer du temps pour une plus grande disponibilité aux personnes soignées.

#### 4.2.2 Ouverture vers les patients et leurs proches

L'hôpital est au service des personnes soignées et il est donc naturel que les innovations technologiques en santé tendent à répondre aux attentes des premiers concernés, à savoir les patients.

Il apparaît que 7 français sur 10, consultent Internet pour obtenir des informations santé, mais devant le foisonnement et du fait d'une qualité très inégale, les patients ont une forte attente d'orientation et de validation de l'information par les professionnels de santé qui restent reconnues comme la source d'information la plus fiable. L'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie s'engage donc dans la démarche de faciliter l'accès à une information pertinente et co-construite avec les patients, aussi bien sur le plan général qu'au niveau individuel et personnalisé.

A ce jour, tous les médias sont utilisés par l'Institut Curie pour apporter une information fiable au public et aux patients sur les différents cancers, leurs prises en charges et les dernières innovations : sites internet, vidéos éducatives et chaînes YouTube... Cet effort devra se poursuivre et se compléter avec la mise à disposition la plus large possible de toutes les informations attendues, depuis les *essais cliniques\** disponibles jusqu'aux conseils dans les démarches administratives. Les nouvelles technologies permettront un accès plus large aux formations déjà proposées : *serious games\** ou programmes d'*éducation thérapeutique\**. Pour chacun de ces développements, des patients issus, à chaque fois, d'horizons différents sont consultés et apposent leur validation.



De façon plus personnalisée, l'hôpital a conçu myCurie, une application et un portail patient totalement sécurisés, créés spécifiquement pour apporter de l'information personnalisée sur la prise en charge des personnes traitées au sein de nos hôpitaux. Là encore cette application a été pensée à chaque étape **avec** des patients suivis au sein de notre institution. D'ores et déjà, de nombreux patients ont pu y retrouver les informations les concernant, issues directement de leur dossier médical, les dates de rendez-vous, les coordonnées des professionnels de santé, des notes d'information sur les différents examens et vidéo explicatives, les traitements reçus avec les principaux effets secondaires et les modalités de gestion de ceux-ci. De plus, de nouvelles évolutions sont récemment disponibles, avec la mise à disposition des courriers et comptes-rendus de synthèse médicale via l'application, ainsi qu'un espace dédié à l'échange avec les professionnels de santé hospitaliers.

En parallèle, un effort constant est réalisé pour que les personnes soignées puissent avoir un accès immédiat aux documents de synthèse médicale les concernant pour garantir la mise à disposition de l'information cliniquement pertinente et la continuité des soins : lettre de liaison, plan personnalisé de soin, compte-rendu de consultation. Cette mise à disposition sera rendue plus aisée par les systèmes optimisant le fonctionnement intra hospitalier, en particulier de la gestion des comptes-rendus.

De façon générale, un certain nombre d'innovations technologiques seront développées pour faciliter et accompagner le parcours des personnes soignées, depuis les bornes d'accueil et d'orientation, les rappels de rendez-vous par sms, les démarches administratives en ligne, les bornes taxi, jusqu'à la mise à disposition de piluliers électroniques pour améliorer l'*observance*\* et le suivi.

D'ores et déjà un système de télé-suivi est utilisé, au sein de nos hôpitaux, pour encadrer et piloter le suivi des patients avant et après la *chirurgie ambulatoire*\*. « ORTIF chirurgie » co-développée avec le GCS-Sesan\* et l'Agence Régionale de la Santé (ARS) permet d'établir une communication, plus structurée, fiable et sécurisante avec un haut de niveau de satisfaction des patients.

Un volet particulièrement novateur et prometteur est celui de la téléconsultation à distance, rentrant dans le champ de la *télé médecine*\*, permettant au patient de consulter à distance par visioconférence et donc de gagner du temps, d'éviter des déplacements inutiles, tout en offrant une plus grande réactivité et donc une meilleure continuité des soins. Dès que les accords réglementaires auront été conclus avec l'Assurance Maladie, l'Institut Curie s'inscrira dans cette démarche.

Plus globalement, une révolution est en train de se dérouler avec l'avènement des PRO (ou Résultats rapportés par les patients) au sein du système de soin. Il s'agit de récupérer directement auprès des patients des données sur leur état de santé par le biais de questionnaires structurés, validés par de nombreuses études et hautement reproductibles. Ces PRO peuvent porter sur de nombreux sujets, particulièrement pertinents dans le domaine de la prise en charge des cancers, tels que les symptômes, le vécu et la qualité de vie, le statut fonctionnel, ou encore la satisfaction, l'alliance thérapeutique, le besoin d'information et la motivation à participer à la décision médicale, l'*observance*\*, ... les outils disponibles sont nombreux et peuvent être spécifiques de certaines maladies, de certains traitements ou situations.

Les PRO sont considérés comme une nouvelle modalité de mesure de l'état de santé, en complément de l'évaluation clinique, des examens biologiques et de l'imagerie. Ces mesures pourraient même, pour le report des symptômes, être plus fiables que la retranscription médicale. Le père de la sémiologie, William Osler nous a légué cet aphorisme « Si vous écoutez attentivement le patient, il vous donnera le diagnostic ». Les PRO sont une nouvelle façon de mettre en lumière la parole des patients.

L'utilisation de ces questionnaires a démontré son intérêt dans la détection des symptômes (ce qui, de fait, améliore le contrôle des symptômes et augmente les mesures de support), dans la communication entre médecins et patients (ils optimisent les discussions sur les problématiques des patients, y compris les plus intimes et les moins abordées, sans augmenter le temps de consultation et en améliorant la satisfaction des patients), dans le partage de la décision (pour le choix de traitements et l'ajustement aux toxicités) et est très bien acceptée par les patients. Plus globalement, ils participent à la continuité des soins, la collecte de données et à la qualité des soins. Des études réalisées dans différents pays ont pu montrer un avantage grâce aux PRO en termes de survie pour les patients atteints de cancer, soit par la détection précoce de signes de ré-évolutivité permettant leur prise en charge précoce ou encore, par le suivi en temps réel des symptômes des patients en cours de traitements et donc la meilleure gestion des effets secondaires.

Ces nouveaux outils n'ont certainement pas vocation à remplacer la relation patient-soignant, mais ils la complètent en apportant un regard nouveau, pour mieux faire valoir le point de vue de la personne malade, mieux comprendre son ressenti et ses besoins et s'y adapter. Ils favorisent la co-construction entre le savoir médical et le savoir intime du patient. Les outils connectés peuvent être de très bons médiateurs pour aider à cette synergie.

Des obstacles demeurent cependant encore à surmonter pour déployer largement ces mesures de PRO. Ces obstacles se retrouvent aussi bien auprès des professionnels de santé, des patients que de l'institution elle-même.

#### LES PRINCIPAUX OBSTACLES IDENTIFIÉS AUPRÈS DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ SONT LES SUIVANTS :

- ils ont longtemps considéré que ces mesures étaient confinées à la *recherche clinique*\* ;
- des difficultés techniques et organisationnelles restent à surmonter (mise en œuvre des opérations de recueil, difficultés dans l'interprétation des résultats) ;
- un manque de connaissance des outils ;
- la persistance d'idées préconçues (Perte de temps ? Augmentation de l'expression des besoins par les patients ?).

#### AUPRÈS DES PATIENTS, CES OBSTACLES CONCERNENT DAVANTAGE :

- le poids du remplissage des questionnaires (lassitude puis impact négatif sur la poursuite des réponses) ;
- leur accessibilité (barrière informatique / linguistique) ;
- la peur de la perte de contact avec les soignants.

#### AU NIVEAU INSTITUTIONNEL, LES PRINCIPAUX OBSTACLES IDENTIFIÉS

les principaux obstacles identifiés sont la confidentialité, la sécurité des données ainsi que la propriété des données.

Désormais avec l'évolution technologique, le recueil électronique des PRO, les e-PRO, permettent de surmonter un certain nombre de ces obstacles et de les mettre en œuvre dans la pratique quotidienne. Le format électronique a démontré une fiabilité de niveau au moins équivalente au recueil papier, mais permet une plus grande facilité dans l'administration des questionnaires (sur tablette, smartphone ou portail internet), dans la récupération automatisée des réponses dans le dossier médical informatisé sous forme de schéma clair et facilement accessible et interprétable, avec une accessibilité en temps réel, et une adaptabilité pour diminuer le poids du remplissage. Enfin, cette modalité permet de collecter plus largement des données qui pourront faire l'objet d'analyses et de recherches.

Les e-PRO font déjà partie du paysage de l'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie, en particulier à travers le projet Appli Chimio, développé en collaboration avec l'Agence Régionale de la Santé (ARS), le *CGS-Sesan\** et des associations de patients. Il s'agit d'un outil de télé-suivi à domicile pour les personnes sous traitements anti-cancéreux oraux, qui évalue de façon quotidienne les effets secondaires d'un traitement à domicile, mesure la gravité de ceux-ci à travers un algorithme en proposant la solution la plus adaptée, depuis l'administration de conseils hygiéno-diététiques jusqu'à l'alerte des professionnels le cas échéant. Cette plateforme, actuellement en cours de déploiement, est adossée à un programme d'éducation thérapeutique\* et à un *essai clinique\**.

D'autres développements sont en cours, avec la volonté, à court terme, de se servir des e-PRO pour une meilleure détection des besoins en *soins de support\** lors de la phase initiale de l'annonce et tout au long du *parcours de soin\**. Nous projetons également l'intégration en temps réel et en routine de données permettant de suivre, de façon longitudinale, la qualité de vie des personnes soignées.

À une plus grande échelle, les études de la satisfaction des patients, enquêtes et interviews, facilitées par les nouveaux moyens de communication, permettant un recueil plus aisé et systématique. Ce type de recueil est considéré comme un levier d'amélioration permettant un rétrocontrôle positif sur nos organisations et nous guident dans la mise en place de nouvelles stratégies pour mieux informer et communiquer avec le patient, ses proches et les médecins partenaires.

Tandis que plus d'un tiers des personnes qui se connectent sur Internet pour chercher des informations de santé le font pour retrouver des témoignages d'autres patients, il est désormais avéré que le Web a aussi permis aux personnes soignées de se rassembler, autour d'une même pathologie ou d'un même traitement, pour échanger, se soutenir, partager leurs expériences. Les communautés de patients sont devenues des lieux privilégiés d'expression des émotions liées à la maladie, mais aussi d'intelligence collective. Cet « empowerment » des patients par le digital constitue une véritable rupture, qui s'amplifie encore avec la démocratisation d'Internet. L'Institut Curie contribue au développement des réseaux sociaux créés à l'initiative des patients pour fournir des informations scientifiques ou pratiques.

La plateforme internet Seintinelles (<https://www.seintinelles.com/>) est un exemple particulier de cette collaboration, à laquelle les médecins de l'Institut Curie sont associés depuis l'origine, mettant en relation les chercheurs et les citoyens afin d'accélérer la recherche sur le cancer.

### 4.2.3 Ouverture vers la ville et nos partenaires de soins

Les nouvelles technologies et moyens de communication bénéficient au dialogue entre les structures de santé et les professionnels de la ville, offrant la possibilité d'une meilleure concertation et d'une plus grande coopération, depuis l'accès distant pour nos partenaires aux dossiers des patients bénéficiant de prise en charge partagée, jusqu'à la messagerie sécurisée MsSanté entre professionnels de santé.

Une nouvelle dimension de cet échange d'informations sera l'utilisation généralisée du Dossier Médical Partagé ou DMP, banque de documents médicaux gérés directement par les personnes elles-mêmes, projet national souhaité par le gouvernement et mis en œuvre par la CNAM (Caisse Nationale d'Assurance Maladie). L'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie s'inscrit dans cette démarche et accompagne sa mise en œuvre progressive.

Un autre outil d'échange numérisé et sécurisé d'information est la plateforme régionale Terr-e-Santé, solution numérique dont l'objectif est de faciliter la prise en charge coordonnée des patients en fluidifiant le partage d'informations entre professionnels de santé, avec un accès par portail dédiés à leurs dossiers pour les patients. La façon dont l'Ensemble hospitalier va s'inscrire dans cette entreprise et la faire vivre est en train d'être explorée.

### 4.2.4 Engagements

À travers l'exposé de ces différents projets, on constate à quel point les nouvelles techniques de l'information et de la communication ouvrent de nouvelles perspectives dans nos organisations, dans nos modes d'échanges avec l'ensemble de nos partenaires du système de soins, dans notre faculté à alimenter la recherche et dans notre capacité à mettre la personne malade au cœur de nos préoccupations.

Ce foisonnement d'innovations, source de créativité et de possibilités infinies, n'est cependant pas sans écueil. Il conviendra d'être particulièrement attentif aux défis que ces nouvelles technologies mettent en exergue, les questions soulevées sont nombreuses, mais celles qui nous apparaissent les plus fondamentales sont, d'une part les enjeux de la sécurité et de confidentialité des données, et d'autre part le risque de déshumanisation.

La question de la protection des données est absolument fondamentale, à plus forte raison dans le domaine si sensible et intime de la santé, de nouvelles directives européennes visant à apporter plus de sécurité seront bientôt applicables. L'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie s'engage à apporter toutes les garanties de sécurité possibles, en assumant la double responsabilité de favoriser l'émergence du meilleur de ces innovations au service des patients, tout en mettant en œuvre des mesures de régulation efficaces afin d'assurer la qualité médicale et la sécurité des données.

De plus, aucune de ces évolutions technologiques ne saurait occulter la relation de soin. L'hôpital est, de par son étymologie même, un lieu d'accueil, et les évolutions numériques et informatiques ne sauraient être un substitut à la relation soignant-patient. Au contraire, nous attendons que l'optimisation des organisations confère aux professionnels de santé, une plus grande disponibilité à la personne soignée. Ces différents changements ne pourront se penser que dans une perspective résolument humaine et éthique du soin, mettant la personne au centre de la décision thérapeutique. Nous attendons des nouveaux moyens de communication qu'ils donnent des chances sup-

plémentaires de nouer et renforcer le dialogue en mettant au service d'un partage des savoirs et de l'alliance thérapeutique.

### 4.3 ÉVALUATION ET SUIVI

L'évaluation de notre projet sera possible à l'aide du suivi de plusieurs indicateurs comme :

- le nombre de vues et d'utilisation de nos différentes sources d'information proposées ;
- le nombre de patients bénéficiant de myCurie ;
- le pourcentage de patients sous traitements anticancéreux oraux bénéficiant d'Appli Chimio ;
- le nombre de patients bénéficiant d'ORTIF Chirurgie ;
- les mesures de satisfaction multimodales : enquêtes, note google, ... ;
- l'accès aux outils en cours développement : Dossier Médical Partagé, Dossier Pharmaceutique, Terr-esanté, Télémedecine\*, Téléexpertise ;
- la mise en place d'outil d'évaluation du partage de la décision à travers des outils e-PRO validés (Volonté de participer à la décision, Confort décisionnel, Alliance thérapeutique) ;
- Le pourcentage de patients bénéficiant d'un suivi longitudinal de la qualité de vie par e-PRO ;
- le pourcentage de remise de la lettre de liaison : IPAQSS (critère qualité des courriers de sortie d'hospitalisation, enquête nationale mené par la HAS) et audits spécifiques ;
- le pourcentage de remise de Programme Personnalisé de Soins (PPS) et Programme Personnalisé Après-Cancer (PPAC).



## CONCLUSION

Le Patient partenaire est une réalité émergente du changement qui s'opère actuellement dans notre rapport aux soins et à la relation qui lie le soignant et le soigné. A l'Institut Curie, les médecins et les soignants sont de plus en plus sensibilisés à l'aide que peuvent leur apporter les bénévoles et les patients partenaires et ainsi améliorer le suivi de soins. Il ne s'agit nullement d'entrer en compétition ou en conflit mais bien de trouver une complémentarité. Dans ce paysage en évolution, nous voulons optimiser la place, le rôle et les missions de nos patients partenaires dans les domaines du soin, de l'enseignement, de la recherche et de l'e-santé.

Au niveau des soins, nous voulons associer des représentants des usagers et des patients aux grands projets de l'Ensemble hospitalier ; cette démarche leur permettant ainsi de participer à l'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients grâce à leur expérience et leur expertise.

La Cellule Enseignement de l'Ensemble hospitalier se donne pour ambition d'intégrer, de développer et de pérenniser une implication encadrée des patients partenaires dans l'évolution de la formation avancée de ses publics cibles.

Le projet de démocratie en santé porté par le SIRIC ainsi que le projet Patient partenaire développé par l'Ensemble hospitalier sont des opportunités de recenser, mutualiser les actions communes mais également de développer de nouvelles synergies par le biais d'actions concertées dans le domaine de la recherche. Ainsi,

associer les représentants de patients aux instances décisionnelles de la recherche est la façon la plus évidente de leur donner la possibilité d'influer sur les prises de décisions stratégiques.

Les nouvelles technologies de l'information en santé ouvrent des perspectives pour améliorer la qualité et la sécurité du parcours de soins au bénéfice du patient en proposant des outils aux services des organisations, tout en générant des informations qui pourront contribuer à l'avancement de la recherche. L'Ensemble hospitalier a conçu myCurie, une application et un portail patient totalement sécurisés, créés spécifiquement pour apporter de l'information personnalisée sur la prise en charge des personnes traitées au sein de nos hôpitaux. Cette application pensée à chaque étape avec des patients partenaires au sein de notre institution se développera avec un certain nombre d'innovations technologiques pour faciliter et accompagner le parcours des personnes soignées.

## MÉTHODOLOGIE

**Ce projet Patient partenaire a été rédigé sous la direction du Pr Pierre Fumoleau, Directeur Général de l'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie.**

**Un groupe de travail restreint** a coordonné la rédaction des 4 chapitres relatifs aux 4 dimensions du projet (soins, recherche, enseignement et e-santé). Il est constitué de :

**Sylvie Arnaud**, Directrice des Soins de l'Ensemble hospitalier

**Pr. François Doz**, Directeur adjoint pour la recherche clinique, l'innovation et l'enseignement de SIREDO et Directeur de l'Enseignement de l'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie

**Véronique Gillon**, Directrice opérationnelle de la recherche de l'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie

**Dr. Sandra Malak**, hématologue et pilote de la Commission Dossier Patient de l'Ensemble hospitalier

Ce groupe de travail restreint s'est ouvert à d'autres contributeurs, constituant ainsi **un groupe de travail élargi :**

**Anne Blondel**, coordinatrice essais cliniques  
**Zeina Chammoun-Morel**, chargée de mission enseignement

**Stéphanie Dupont-Casquin**, coordinatrice recherche clinique

**Aline Gobillion**, chef d'équipe data manager

**Isabelle Guillou**, coordinatrice essais cliniques

**Valérie Huret**, responsable secrétariats médicaux

**Dr. Alain Livartowski**, Directeur adjoint des DATA et responsable des projets e-santé

**Alexia Savignoni**, responsable biostatistiques-biométrie

**Cécile Simondi**, coordonnatrice de recherche clinique

**Dr. Patricia Tresca**, Chef de service au D3I

**Karine Venanzi**, ingénieur qualité

**Lydie Wintz**, cadre de santé du Département de chirurgie oncologique

**Un groupe de travail transversal**

a apporté sa contribution tout au long de la rédaction du projet. Il est composé de :

**Dominique Connan**, responsable Communication Patients et Associations à la Direction de la Communication

**Frédérique Fontaine**, juriste à la Direction du service juridique

**Sophie Oger-Hodge**, directrice de la Direction gestion et qualité

**Dr. Anne Tardivon**, radiologue et Présidente de la CME (commission médicale d'établissement)

Ces groupes de travail ont été animés par :

**Line Leichtnam**, chargée de mission à la Direction de l'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie

Et supervisés par :

**Claire Genety** et **Elisabeth Verger**, Directrices Générales Adjointes de l'Ensemble hospitalier de l'Institut Curie

**L'ensemble des contributeurs participeront activement à la future mise en œuvre du projet Patient partenaire de l'Institut Curie.**



## GLOSSAIRE

## A

**Ambulatoire**

Mode de prise en charge permettant de raccourcir à une seule journée une hospitalisation.

Le patient rentre le matin à l'hôpital et en ressort dans la même journée.

**Analgesie**

Principe qui permet d'éliminer la douleur physique.

## C

**CGS-Sesan**

Expert opérationnel en Systèmes d'Information pour les acteurs de santé franciliens. Par définition, un Groupement de Coopération Sanitaire (GCS) est une structure qui permet la mutualisation de moyens au service de ses adhérents.

**Curiethérapie**

Traitement local du cancer dont le but est de détruire les cellules cancéreuses au moyen de rayons produits par une substance radioactive placée à l'intérieur d'un organe ou à son contact. Cet implant, sous forme de grains ou de fils, est temporaire ou permanent. Seuls certains organes peuvent être traités par curiethérapie : utérus, prostate, sein, gorge, bouche...

## D

**Démocratie en santé**

Démarche qui associe les usagers et les autres acteurs du système de santé (professionnels, élus) à l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques de santé.

## E

**Education thérapeutique du patient**

Démarche qui vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. (Source : OMS)

**Essai clinique**

Etude scientifique menée avec la participation de patients. Son objectif est de rechercher de meilleures modalités de prévention, de dépistage, de diagnostic, de traitement, de stratégie thérapeutique ou de qualité de vie.

## I

**Immunothérapie**

Traitement qui vise à « mobiliser » les défenses immunitaires du patient contre sa maladie.

**Inclusion**

Participation à un essai clinique. Les patients qui pourront entrer dans un essai clinique devront remplir un certain nombre de critères, appelés « critères d'inclusion ». Les critères d'inclusion sont propres à chaque essai clinique.

## O

**Observance**

Adhésion à un traitement.

**Oncogénétique**

Discipline médicale qui a pour objectifs de comprendre l'origine des prédispositions génétiques aux cancers et de prendre en charge les personnes à risque.

## P

**Parcours de santé/de soins**

Les parcours répondent à la nécessaire évolution de notre système de santé liée à la progression des maladies chroniques et des situations de perte d'autonomie. Ils se définissent comme la prise en charge globale du patient et de l'usager dans un territoire donné au plus près de son lieu de vie, avec une meilleure attention portée à l'individu et à ses choix, nécessitant l'action coordonnée des acteurs de la prévention, de la promotion de la santé, du sanitaire, du médico-social, du social, et intégrant les facteurs déterminants de la santé que sont l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement.

Les parcours ont une dimension temporelle qui est d'organiser une prise en charge du patient et de l'usager coordonnée dans le temps, et spatiale dans un territoire et la proximité de leur domicile.

Leur réussite repose sur la participation et l'implication des patients et des usagers, sur l'intervention efficace et coordonnée des acteurs du système de soins, des services et établissements médico-sociaux et sociaux, des collectivités locales, des autres services de l'Etat et des organismes de protection sociale. (Source : ARS)

**Per os**

Désigner les traitements qui s'avalent par opposition aux autres techniques (pommades, piqures, suppositoires, etc.).

**Plans cancer**

Les plans cancer sont pilotés par les cabinets du ministère de la santé et des solidarités et du ministère en charge de l'enseignement supérieur et de la recherche. Ils ont pour aspiration première de répondre aux besoins et aux attentes des personnes soignées, de leurs proches et de l'ensemble des citoyens. Il s'agit de guérir mais aussi d'accompagner la personne et ses proches et de préparer l'avenir de tous, par la recherche et la prévention.

**Protocole (de recherche)**

Permet de définir les conditions dans lesquelles doivent être menés une recherche, un essai clinique.

## R

**Randomisation**

Technique de tirage au sort.

**Recherche biomédicale (RBM)**

Recherche organisée et pratiquée sur l'être humain en vue du développement des connaissances biologiques et médicales.

**Recherche clinique**

Type de recherche qui comprend l'ensemble des études scientifiques qui sont réalisées sur la personne humaine, en vue du développement des connaissances biologiques ou médicales.

Ces recherches sont indispensables pour mieux comprendre et/ou mieux traiter les maladies, ainsi que pour identifier les facteurs de risque potentiels. A terme, elles permettent d'améliorer notre santé.

**Recherche fondamentale**

Type de recherche qui a pour principal objectif la production de savoir et la compréhension des phénomènes naturels.

**Recherche translationnelle**

Type de recherche qui fait le lien entre la *recherche fondamentale\** et la *recherche clinique\**.

**S**

---

**Serious game**

Un serious game (de l'anglais serious, « sérieux » et de game, « jeu ») est une application informatique qui combine une intention sérieuse, de type pédagogique, informative, communicationnelle, marketing, idéologique ou d'entraînement avec des ressorts ludiques issus du jeu vidéo ou de la simulation informatique.

**Soins de support**

L'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie. Ils se font en association avec les traitements spécifiques contre le cancer éventuellement mis en place.

**T**

---

**Télémédecine**

Forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication. Elle met en rapport, entre eux ou avec un patient, un ou plusieurs professionnels de santé, parmi lesquels figurent nécessairement un professionnel médical (médecin, sage-femme, chirurgien-dentiste) et, le cas échéant, d'autres professionnels apportant leurs soins au patient.



LE PROJET PATIENT PARTENAIRE 2018-2022

Décembre 2018