

pens[♥]ns patients

Créé à l'initiative de nile

Actes du débat

Mettre l'expérience patient au cœur de la prévention

15 novembre 2023
À Parisanté Campus



Les maladies cardiométaboliques restent encore à l'origine d'environ 150 000 morts par an et représentent plus de 15 millions de personnes traitées en France pour maladie avec un risque cardiovasculaire ou un diabète.

Face à ce constat, des représentants d'associations de malades se mobilisent au sein de **Pensons Patients** pour défendre d'une même voix l'intérêt des patients atteints de maladies cardiométaboliques, y compris dans l'évaluation des produits de santé afin d'être pris en charge et traités.

L'expérience patient devient un élément clé de la prévention secondaire et tertiaire pour préserver et améliorer l'état de santé des malades en intégrant leur savoir et leur vécu avec la pathologie. C'est la raison pour laquelle **Pensons Patients** a organisé le débat « Mettre l'expérience patient au cœur de la prévention ».



Introduction par les membres de Pensons Patients



Jean-François Thébaut

Vice-président de la Fédération Française des Diabétiques

Mettre le patient au centre du système de santé est un objectif affiché par les pouvoirs publics depuis les années 2000. Nous pensions y parvenir avec la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, la création de la Haute Autorité de Santé en 2004, la loi HPST de 2009, en vain. Si la HAS a fini par intégrer des représentants des usagers dans ses instances, ces derniers s'expriment davantage par leur expertise qu'à travers une fonction représentative des patients dans leur globalité. Nous pouvons également noter l'absence de représentants de patients au sein de l'Agence de l'Innovation en Santé pour le moment. Les acteurs de santé numérique semblent toutefois accorder une meilleure place aux patients avec un virage qui a été pris autour de la télémédecine.

L'expérience patient n'est pas suffisamment intégrée dans l'évaluation des produits de santé, ni même dans l'évaluation du système de santé. Les décisions publiques ne peuvent être prises sous le seul angle des critères administratifs ou économiques comment en témoignent les récentes tergiversations du Gouvernement autour de l'Activité Physique Adaptée dans le PLFSS pour 2024. Il est difficile d'inclure l'expérience patient dans les priorités de santé. Or, on ne peut espérer faire de la prévention sans l'expérience des usagers. Le collectif Pensons Patients a été créé il y a un an et demi mais est le fruit d'une longue réflexion des associations pour centraliser les actions auprès du pouvoir politique. Nous avançons ainsi pas à pas et espérons un an II de la loi du 4 mars 2002.



Maggy Surace

Présidente de HTaPFrance

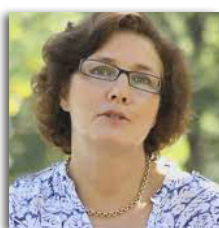
L'association HTaPFrance a rejoint Pensons Patients car bien que l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) soit une maladie rare, certains patients se trouvent en situation de surpoids ou d'obésité. Les symptômes de l'HTAP ne sont pas propres à cette maladie, ce qui génère des difficultés de diagnostic pour les médecins. Ces derniers ont tendance à penser que la perte de poids sera une réponse à un essoufflement, passant à côté des signes d'hypertension artérielle pulmonaire. Cette difficulté de diagnostic est une perte de chance pour le patient car l'HTAP est une maladie grave qui génère encore des décès. On ne guérit pas de l'HTAP mais les traitements permettent de mener une vie correcte. Il y a également une perte de chance liée à la greffe. L'objectif pour HTaPFrance est de sensibiliser et se joindre à une initiative qui défend plus globalement la cause des patients.



Anne-Sophie Joly

Présidente du Collectif National des Associations d'Obèses

L'obésité regroupe 19 pathologies associées et devrait concerner 29% de la population française en 2030. Il faudrait des « 49.3 » patients pour mettre leurs problématiques sur la table, d'autant que nous finissons tous par être patients à un moment ou un autre. Notre enjeu collectif est de savoir comment coconstruire des solutions qui permettent d'investir dans la prévention et faire des économies pour notre système de santé.



Isabelle Florentin

Représentante de France AVC et présidente de France AVC 83

Chaque année, 150 000 personnes sont victimes d'un AVC. Cela représente un AVC toutes les 4 minutes. L'objectif de France AVC au sein de Pensons Patients est de faire avancer ensemble la cause des patients atteints de maladies cardiométaboliques



Philippe Thébault

Président de l'Alliance du Cœur

Nous, représentants associatifs de Pensons Patients, faisons face aux mêmes enjeux. Alliance du Cœur regroupe toutes les pathologies cardiovasculaires et sensibilise sur tous les facteurs de risques. Nous portons les mêmes objectifs que les autres associations pour trouver des moyens de pression auprès des pouvoirs publics car des millions de patients attendent des réponses.



Olivier Mariotte

Président de Nile

La proximité avec les patients est une constante chez Nile. Les quatre carrés du logo représentent les différentes catégories d'acteurs de santé et la croix verte représente la nécessité de faire le lien entre les acteurs : patients, professionnels de santé, producteurs de biens et services et les pouvoirs publics. Nous sommes heureux de ce débat qui est une première marche pour renforcer les actions de prévention, faut-il le rappeler, au cœur de l'intitulé du ministère.

Table Ronde 1

Comment favoriser une innovation qui réponde aux besoins des patients ?

L'expérience patient devrait être une référence de plus en plus intégrée par les entreprises de santé et mieux prise en compte par les autorités de santé lors de l'évaluation des produits de santé. Mais le savoir des patients reste encore une source de connaissances insuffisamment exploitée par le système de santé. Dans quelle mesure les patients peuvent-ils renforcer leur implication dans le développement et l'évaluation des produits de santé ainsi que leur schéma thérapeutique ?



Hervé Servy

Responsable du département Patients & recherche clinique chez l'AFCROs



Marie-Paule Masseron

Présidente de l'Association Nationale des Cardiaques Congénitaux



Arnaud Bubeck

Responsable du Diabète LAB



Laurence Rodriguez

Membre du think tank Orphan Organisation 7

Hervé Servy

Impliquer les patients dans la recherche clinique.

Je suis co-fondateur d'une société de recherche clinique et membre de l'AFCROs (Association des entreprises françaises de recherche clinique). Nous avons créé au sein de cette structure un groupe de travail sur l'implication des patients dans la recherche clinique avec 20 représentants. Dans sa ligne de conduite des études observationnelles, la Haute Autorité de Santé a déclaré la nécessité d'une participation des patients dans les comités scientifiques. Néanmoins, l'un des obstacles identifiés est que les patients ne se sentent pas toujours compétents pour s'exprimer vis-à-vis des autres acteurs. Une des premières actions du groupe « Patients » de l'AFCROs a donc été de mettre en œuvre une formation gratuite qui permet aux associations de s'informer autour des essais cliniques et mieux comprendre la terminologie qui y est associée. Toutefois, plusieurs obstacles freinent l'implication des patients dans la recherche clinique. Il y a tout d'abord la question de la représentation car il faut montrer que l'association sait transformer une expérience individuelle en une représentation collective. On note également des refus de collaboration avec les industriels de la part des associations. Nous devons surmonter ces postures car l'innovation vient de tout bord, de la recherche publique et du secteur privé.



Le lien entre innovation, intégration des patients et recherche clinique se fait également dans la possibilité d'identifier les besoins inassouvis des patients.

Hervé Servy

Développer de nouveaux métiers autour de l'expérience patient

Le lien entre innovation, intégration des patients et recherche clinique se fait également dans la possibilité d'identifier les besoins inassouvis des patients. Il y a aujourd'hui plus d'exigence pour aller au-delà des données médicales et connaître l'impact d'un nouveau traitement en termes de qualité de vie et de productivité pour les patients. La sociologie permet d'écouter les personnes, d'extraire les points saillants de ces échanges et de les restituer. C'est un métier dont l'approche est de plus en plus utilisée en recherche clinique. Dans le champ des données, le Health Data Hub dispose d'une Direction Citoyenne qui déploie d'importants efforts pour expliquer le rôle des données de santé et favoriser la présence des représentants d'usagers dans les comités de gouvernance des entrepôts de données de santé des CHU. L'objectif n'est pas que ces usagers fassent simplement acte de présence mais qu'ils soient pleinement impliqués dans une démarche de co-construction. Le numérique en santé est un secteur proactif pour réunir tous les acteurs autour de la table.

Marie-Paule Masseron

Apporter les bonnes informations aux patients pour améliorer leurs traitements

De nos jours, les patients semblent plus inquiets et intéressés par leur santé. La formation du personnel médical aux innovations médicales est un enjeu majeur car les professionnels de santé doivent être en mesure d'apporter les bonnes explications aux patients pour leur permettre de mieux comprendre leurs traitements. Les patients pourront ainsi améliorer leur observance grâce à une meilleure compréhension des dispositifs médicaux. Nous devons également nous assurer de proposer des solutions adaptées aux patients qui facilitent leur bien-être. A titre d'exemple, nous ne pouvons emmener un enfant atteint d'une maladie cardiaque congénitale dans un centre de rééducation où il n'est pas entouré que de personnes âgées.



Les sciences humaines et sociales permettent d'aller vers les plus éloignés du soin afin de savoir si l'innovation thérapeutique répond également à leurs besoins.

Arnaud Bubeck

Arnaud Bubeck

Utiliser les sciences sociales au service de l'expérience patient

Le Diabète LAB a été créé en 2015 par la Fédération Française des Diabétiques avec pour mission de porter et recueillir la voix des personnes vivant avec un diabète. Pour y parvenir, la méthodologie utilisée est celle des sciences humaines et sociales. L'enjeu est de favoriser une culture qui intègre davantage les données qualitatives aux côtés des données biomédicales car ces dernières apportent des réponses qu'on ne peut trouver ailleurs. Cette culture doit se diffuser au sein du monde médical, de l'industrie et des données. Les études du Diabète LAB peuvent être quantitatives avec un questionnaire adressé à un millier de répondants, et qualitatives avec des entretiens de recherche. Ces entretiens de recherche permettent aux patients de découvrir et mettre des mots sur des aspects de leur expérience de vie en tant que patient. Ils disposent du temps nécessaire pour s'épancher et partager leur quotidien, ce qui permet de recueillir de précieuses informations sur leur qualité de vie.

Identifier de nouveaux besoins grâce aux données qualitatives

Le Diabète LAB a fait une soixantaine d'études depuis 2015 et 400 entretiens semi-directifs suivis d'un travail de retranscription et d'analyses. Nous y retrouvons des informations sur l'importance et la méconnaissance des complications ou encore l'utilisation des dispositifs médicaux. Ces travaux démontrent que l'innovation n'est pas une fin en soi car elle peut ne pas avoir d'impact dans la vie des patients avec la maladie. Si nous prenons l'exemple des boucles fermées hybrides avec une pompe qui injecte de façon quasi automatique l'insuline, elles constituent une innovation de rupture car elles améliorent la qualité de vie. Pour autant, certains enjeux restent en suspens et le Diabète LAB peut aller chercher ces informations en échangeant avec les personnes qui utilisent ce dispositif. L'objectif du Diabète LAB avec cette recherche militante est de défendre tous les patients et pas seulement les plus instruits. Les sciences humaines et sociales permettent d'aller vers les plus éloignés du soin afin de savoir si l'innovation thérapeutique répond également à leurs besoins. C'est un réel défi car qui peut véritablement connaître les besoins réels des patients vivant dans des foyers HLM ou des campagnes isolées ? Les sciences sociales permettent d'aller recueillir ces informations et mener une démarche d'enquête. Autrement, nous laisserons d'autres acteurs définir des problématiques publiques.

Jean-François Thébaut

Lorsque les études du Diabète LAB font partie du dossier d'évaluation déposé par un industriel pour un dispositif médical, elles peuvent avoir un impact dans les décisions de la Haute Autorité de Santé. En revanche, ces études ont moins d'impact si elles sont apportées en contribution dans le cadre de l'évaluation d'un médicament. Les contributions sont lues poliment mais ne semblent pas peser dans la décision finale.

Arnaud Bubeck

Ce manque de considération est regrettable car il peut y avoir des facteurs sociaux qui ont un impact sur la prise en charge. Il y a par exemple des représentations sociales négatives associées à l'insuline avec certains médecins qui avertissent de manière ferme que si le diabète ne s'améliore pas, le patient sera mis sous insuline. Pourtant, le passage à l'insuline peut générer une meilleure qualité de vie chez certains patients. En prenant en compte les différents contextes de vie des patients, nous gagnerons du temps en mettant en œuvre des designs d'études cliniques plus pertinents. A titre d'exemple, certaines personnes ne veulent pas que leur entourage soit au courant de leur diabète donc elles n'utiliseront pas un dispositif médical avec alarme.



Les patients pourraient ainsi siéger au sein des conseils d'administration et des boards médicaux afin d'avoir leur éclairage sur les phases de développement et les phases d'accès.

Laurence Rodriguez

Laurence Rodriguez

Poursuivre les efforts du système de santé autour de l'expérience patient

Nous pouvons noter sur les vingt dernières années quelques évolutions en termes de démocratie en santé avec des patients qui sont plus entendus et qui osent discuter la décision médicale. La loi a consacré une place aux patients dans les instances, et les associations peuvent contribuer à l'évaluation des produits de santé. La Haute Autorité de Santé publie la liste des médicaments pour lesquels il est possible de déposer une contribution. En revanche, il peut être difficile pour les petites associations d'y répondre du fait des délais courts et des questionnaires pouvant être difficiles à appréhender. Il y a donc un effort global à faire au niveau de la pédagogie. Quant aux industriels, ils doivent apporter des données de qualité de vie dans leurs dépôts de dossier. Pour autant, le réel impact de ces données est difficilement perceptible dans la décision finale des autorités. A titre d'exemple, les données de qualité de vie dans le champ des maladies rares sur une vingtaine de patients peuvent ne pas être prises en compte car jugées insuffisamment robustes. La taille des associations est une problématique qui survient également dans le développement des statuts de patient-expert ou patient-partenaire. De nombreuses associations n'auront pas les moyens d'accompagner ou former les patients-experts. Il faudra réfléchir à la manière dont les associations qui n'ont pas de patient-expert peuvent tout aussi bien être écoutées.

Développer la culture de l'expérience patient au sein des entreprises

Il nous faut créer de nouveaux savoirs, de nouvelles compétences pour mieux répondre aux besoins des patients et intégrer les sciences sociales. Du fait de leur culture scientifique, les industriels ne sont pas toujours familiers avec ces données de sciences humaines. Les entreprises doivent également renforcer l'implication du patient sur tout le cycle de vie du médicament et pas seulement en fin de cycle lors de l'évaluation. Il est également nécessaire de renforcer les interactions entre industriels. Dans le champ des maladies rares, cette interaction est indispensable au vu du nombre restreint de patients. Mais dans d'autres aires thérapeutiques, ces échanges peuvent être freinés par la volonté de ne pas travailler avec les entreprises. Il y a certes eu des scandales sanitaires mais il faut également valoriser en parallèle toutes réalisations menées entre associations et entreprises dans un cadre éthique.

Hervé Servy

Dans certaines aires thérapeutiques où la concurrence est rude, la prise en compte de l'expérience patient semble être un levier de différenciation. Dans les biosimilaires, les associations de patients ont par exemple permis d'identifier l'axe d'amélioration le plus important pour les traitements des patients. Le manque de moyens des associations est un autre enjeu. A titre de comparaison, les associations américaines sont plus importantes et n'ont aucune barrière à recevoir des financements de l'industrie pharmaceutique. Elles peuvent ainsi embaucher des salariés et augmenter leur force de frappe. Le modèle bénévole ne peut fonctionner sur le long terme. Il est essentiel de réfléchir à un nouveau modèle de financement des associations.

Table Ronde 2

Comment permettre aux patients d'être acteurs de leur prise en charge ?

La prévention des maladies cardiométaboliques nécessite d'améliorer par les patients la gestion de leur maladie au quotidien. Ces derniers ont besoin d'être écoutés et compris par les professionnels de santé sur leur expérience des soins. Un rapport équilibré entre le savoir médical et le vécu des patients favoriserait l'autonomie de ces derniers. Mais plusieurs conditions s'avèrent nécessaires pour atteindre cet objectif : le patient dispose-t-il du bon accompagnement pour gérer sa maladie ? Comment s'appuyer sur son vécu et son savoir pour améliorer sa prise en charge ?



Philippe Raclet

Président de l'Association Française des Diabétiques 21



Eve Desnoyers

Coordinatrice du Centre Spécialisé d'Obésité Ile-de-France Centre



Pierre Bonnet

Directeur commercial chez Newcard



Michel Lauzzana

Député du Lot-et-Garonne

Philippe Raclet

Identifier les leviers pour permettre aux patients de mieux vivre avec la maladie

Les leviers pour favoriser l'autonomie des patients dans la gestion de leur maladie sont divers. L'éducation thérapeutique du patient et l'accompagnement personnalisé permettent aux patients de mieux comprendre leur pathologie et prendre des décisions éclairées. L'autonomisation favorise l'apprentissage des gestes quotidiens pour améliorer la gestion du médicament, de la maladie et de l'alimentation. La motivation est essentielle pour identifier les freins, les besoins et faciliter la prise en charge. Quant à la communication entre professionnels et patients, elle permet à ces derniers de comprendre et participer à la décision médicale. Le soutien psychosocial apporte une assistance face aux défis émotionnels, financiers et sociaux.

Favoriser la pair-aidance pour améliorer le bien-être des patients

L'AFD 21 mène des actions de pair-aidance à travers le programme « Elan solidaire », financé par la CNAM, et qui permet d'organiser des groupes de soutien encadrés par des patients-experts. Les patients échangent autour de la vie avec la maladie et les aidants sont également invités, la sphère familiale étant concernée au quotidien par la vie avec la pathologie. Lors de ces groupes, nous nous sommes aperçus que certains patients rencontraient des difficultés, notamment financières, à pratiquer une activité physique. Aux côtés de plusieurs acteurs, l'AFD a créé l'association « Bouger ensemble » qui permet d'avoir accès à un tarif réduit à des activités sportives (aquagym, la marche, vélo, aquabike).



L'éducation thérapeutique du patient et l'accompagnement personnalisé permettent aux patients de mieux comprendre leur pathologie et prendre des décisions éclairées.

Philippe Raclet

Eve Desnoyers

Répondre à une maladie plurifactorielle par une prise en charge interdisciplinaire

Un Centre Spécialisé d'Obésité (CSO) regroupe plusieurs établissements de santé disposant d'une expertise. Du nombre de 37 en France, l'objectif des CSO est de faire le lien des professionnels entre l'hôpital et la ville, les patients et l'Agence Régionale de Santé. L'obésité est plurifactorielle et nécessite une prise en charge pluridisciplinaire, ce qui constitue en soi une avancée au vu du travail culturel en silos. Il y a un enjeu de formation des professionnels car ceux-ci ont besoin d'uniformiser leurs discours permettant de meilleurs échanges pour les prises en charge des malades (par exemple un diététicien mal formé peut préconiser un régime restrictif). L'obésité est une pathologie avec de fortes représentations sociales, la formation permet de mieux aborder, mieux comprendre cette pathologie (par exemple le rhumatologue qui demande à son patient de perdre 40kg pour aller mieux, si c'était si simple, le patient les aurait déjà perdus... L'obésité n'est pas un problème de motivation). Les diététiciens, psychologues, médecins sont amenés à échanger autour d'un patient. Ces dialogues nécessitent de mettre en place des instances collégiales telles que les réunions de concertation pluridisciplinaire ou des interactions avec les acteurs de la sphère sociale.

Tendre vers une montée en compétence des patients

Des actions d'éducation thérapeutique et de pair-aidance sont mises à disposition des patients suivis par les CSO pour faciliter une gestion autonome de la maladie. L'enjeu est désormais d'intégrer les patients dans ces instances interprofessionnelles et de les « professionnaliser ». A titre d'exemple, il y a un patient-expert pour l'ensemble des services de l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière. Si ce patient peut avoir un analyse intéressante avec un regard naïf, il incarne principalement le manque de moyens pour recruter un patient-expert par service. Il y a également besoin de renforcer l'éducation thérapeutique du patient (ETP), un enjeu clé quand nous savons que les mots provenant d'un patient ont davantage de poids. A ce jour, près de 80 patients bénéficient d'ETP à la Pitié-Salpêtrière, un faible nombre au vu de la file active. Dans cette montée en compétences des patients, l'objectif des centres spécialisés d'obésité est aussi de développer des outils, notamment numériques, que les patients vont pouvoir maîtriser tout au long de leur vie du fait de leurs pathologies chroniques.



L'obésité est plurifactorielle et nécessite une prise en charge pluridisciplinaire, ce qui constitue en soi une avancée au vu du travail culturel en silos.

Eve Desnoyers

Anne-Sophie Joly

Nous devons également veiller à changer l'état d'esprit autour du malade et ne pas avoir un regard culpabilisateur car on ne choisit pas d'être malade. La condition pour que les patients deviennent acteurs de santé est qu'ils soient considérés comme des individus à part entière. La bienveillance et la fin des clivages professionnels sont indispensables pour améliorer l'état de santé des patients.

Jean-Francois Thébaut

Un outil que nous avons tendance à oublier est la certification périodique des professionnels de santé qui évalue leurs relations avec les patients. Ces derniers devraient être informés du niveau de certification de leurs professionnels, voire être en mesure de les évaluer. Les professionnels de santé seraient ainsi plus sensibles à l'expérience de soins de leurs patients.

Pierre Bonnet

Améliorer le suivi des pathologies chroniques grâce à la télésurveillance

Créée en 2016 par des cardiologues et des néphrologues dans le programme ETAPES, Newcard est une société qui propose un outil de télésurveillance pour les pathologies chroniques. L'alliance entre l'humain et le technologie est le cœur de Newcard. Nous équipons les patients dans leur domicile avec une balance et un tensiomètre connectés ainsi qu'une application. Au niveau des interactions entre le patient et les professionnels, le cardiologue peut envoyer un SMS directement sur le téléphone du patient afin de conserver un contact humain. Le médecin traitant peut également avoir accès aux informations. Les prises de mesure par le patient sont quotidiennes avec une remontée de données. Newcard peut ainsi repérer une décompensation et avertir le praticien. Une équipe d'infirmières fait également partie de Newcard afin d'accompagner le patient à chaque étape. L'un des principaux enjeux pour l'entreprise est de surmonter les dogmes pour créer des ponts entre la ville et l'hôpital et faciliter la prise en charge des patients, et ce peu importe le professionnel qui les suit habituellement.



Newcard est une société qui propose un outil de télésurveillance pour les pathologies chroniques permet une meilleure gestion du parcours de soins qui est davantage programmé.

Pierre Bonnet

Faciliter le parcours de soins et l'expérience patient

L'outil a été créé de façon à être le plus didactique possible et à faciliter l'expérience patient, notamment au vu de la moyenne d'âge des patients qui est de 77 ans. Newcard récolte des informations en amont pour éviter toute complication, par exemple en ayant différentes tailles de brassards. Des séances d'accompagnement thérapeutique sont également mises à disposition durant le suivi. Dans le kit, le patient dispose d'une tablette avec une carte SIM 4G pour éviter d'avoir à rechercher une connexion. Une fois que le patient appuie sur le bouton de démarrage, toutes ses informations sont déjà pré-enregistrées. Lorsque le kit est envoyé, 60% des patients ouvrent la boîte et commencent leur prise de mesure avant même que Newcard les ait appelés, ce qui démontre la prise en main facile de l'outil. Comme le démontre une étude médico-économique, l'outil de télésurveillance de Newcard a également un impact sur le parcours de soins et diminue le passage aux urgences pour les personnes hospitalisées. Il permet une meilleure gestion du parcours de soins qui est davantage programmé.

Michel Lauzzana

Répondre aux freins d'une pleine mise en œuvre de la démocratie en santé

La démocratie en santé détient encore d'importantes marges de manœuvre. J'ai fait une proposition de loi pour mettre le sujet sur la table car ayant particulièrement travaillé sur les cancers, j'ai pu constater l'important niveau d'engagement des associations. La représentation des patients est essentielle à tous les niveaux car notre système de santé a besoin des patients pour évoluer. Les patients ont un discours plus entendu, direct, qui doit se faire de l'accueil dans le parcours de soins jusqu'à la mise à disposition des nouveaux traitements. Pourtant, l'expérience patient manque au niveau institutionnel avec une représentation difficile à mettre en œuvre. Les patients sont peu présents et souvent âgés. Les associations de malades sont spécialistes de leurs pathologies alors que nous avons parfois besoin d'une vision plus large.

Lancer une nouvelle étape de la démocratie en santé

Nous devons améliorer les conditions de participation des patients dans les instances, que ce soit par la formation des représentants menée par France Assos Santé, les congés ou les indemnités kilométriques. Il faudra également faire face aux enjeux d'équité territoriale du fait de la présence associative plus importante dans certains territoires. La proposition de loi que j'ai déposée est un moyen pour sensibiliser les pouvoirs publics sur cet enjeu. Cette proposition de loi prône davantage une évolution qu'une révolution en s'appuyant sur les structures existantes de démocratie en santé plutôt qu'en créant de nouveaux organes. Des motifs d'espoir existent avec les jeunes professionnels de santé et les doyens de faculté qui semblent plus sensibles à l'expérience patient que les anciennes générations.

Anne-Sophie Joly

La question des statuts et des modes de financement des associations est essentielle pour leur permettre d'être pleinement actrices dans l'évolution du système de santé. L'acceptation sociétale de l'engagement, qui peut être mal perçue par les employeurs, est enfin une dimension à faire évoluer dans notre conscience collective.



L'expérience patient manque au niveau institutionnel avec une représentation difficile à mettre en œuvre. Les patients sont peu présents et souvent âgés. Les associations de malades sont spécialistes de leurs pathologies alors que nous avons parfois besoin d'une vision plus large.

Michel Lauzzana

Conclusion par les membres de Pensons Patients

Si les patients ne peuvent toujours s'engager au vu de leurs maladies, ils sont très vigilants quant aux actions menées pour améliorer leur santé. Plus généralement, la population commence à se poser des questions sur la direction que prend le système de santé. Les parlementaires devront également s'interroger sur la pertinence de l'Objectif National de Dépenses d'Assurance Maladie (ONDAM), un outil contraint qui ne parvient pas à répondre aux besoins de santé de la population. Le sujet des référendums étant en vogue et la santé étant parmi les premières préoccupations des citoyens, ne faudrait-il tout simplement pas demander à la population si elle souhaite investir davantage de financement pour notre santé ?

Retour en images



Le replay du débat est disponible en ligne



Biographies des intervenants du débat

Pierre Bonnet

Directeur commercial de Newcard, société de télésurveillance créée en 2016 par des cardiologues et des néphrologues qui intervient dans le champ des pathologies chroniques telles que l'insuffisance cardiaque et l'insuffisance rénale.

Arnaud Bubeck

Responsable du Diabète LAB à la Fédération Française des Diabétiques et doctorant en sciences politiques. Sa thèse porte sur des dispositifs de sport-santé à destination des personnes atteintes de diabète de type 2. Également membre de plusieurs associations dans le domaine de la santé telles que comme « Euro Cos, Humanisme & Santé » et le C4S (Comité Sciences Santé Société à Strasbourg).

Eve Desnoyers

Coordinatrice administrative du Centre Spécialisé Obésité (CSO) Ile-de-France Centre. Elle œuvre au développement et à l'amélioration de la prise en charge de l'obésité aux côtés des équipes soignantes du CSO. Diététicienne et ingénieur agroalimentaire, Eve Desnoyers a développé son activité libérale en travaillant en lien avec les réseaux de santé et les associations de son territoire où elle a approfondi sa connaissance de la prise en charge de l'obésité.

Isabelle Florentin

Présidente de l'antenne du Var de France AVC. Après avoir été victime d'un accident vasculaire cérébral en 2000, elle s'engage au sein de l'association France AVC pour apporter son soutien et ses conseils aux victimes et à leurs proches.

Anne-Sophie Joly

Présidente du Collectif National des Associations d'Obèses. Anciennement journaliste santé, elle est membre en tant qu'experte de différents comités auprès du ministère de la santé, de la Haute Autorité de Santé, et du Conseil National de l'Alimentation.

Michel Lauzzana

Député de Lot-et-Garonne depuis 2017 et membre du groupe parlementaire Renaissance. Médecin généraliste de formation, il dépose en novembre 2021 une proposition de loi pour renforcer la démocratie en santé dans les territoires.

Marie-Paule Masseron

Ancienne présidente de l'Association nationale des cardiaques congénitaux (ANCC). Cette association a pour mission d'améliorer les conditions de vie des enfants nés avec une anomalie cardiaque, de soutenir leurs familles et de représenter et faire valoir leurs droits auprès des services publics.

Philippe Raclet

Président de l'AFD Bourgogne Franche-Comté depuis 2019, il dispose d'une formation de patient expert et s'investit avec les institutions dans la prévention primaire de la maladie auprès du grand public et des entreprises, dans la prévention secondaire des complications ainsi que dans l'accompagnement des patients et de leurs aidants.

Laurence Rodriguez

Directrice générale de GenSight Biologics pendant deux ans, a auparavant exercé différentes fonctions opérationnelles chez Sanofi Genzyme dont la direction de la Franchise Maladies rares et maladies hématologiques rares. Elle est également membre d'Orphan Organisation 7 (OO7), think tank créé à l'initiative de nile qui regroupe des entreprises pharmaceutiques émergentes et innovantes.

Hervé Servy

Depuis 2010, codirecteur la société Sanoïa, première société de recherche clinique française nativement digitale et tournée vers l'expérience patient (PROMs, PREMs). Responsable du département Patients & recherche clinique chez l'AFCROs (Association des entreprises françaises de recherche clinique). Ingénieur en informatique de formation et a également exercé chez IBM et Microsoft.

Maggy Surace

Présidente de l'association HTaPFrance qui accompagne les patients souffrant d'hypertension artérielle pulmonaire. Représentante de l'Alliance Maladies Rares au sein de la plateforme d'expertise maladies rares de l'AP-HM (Hôpitaux Universitaires de Marseille).

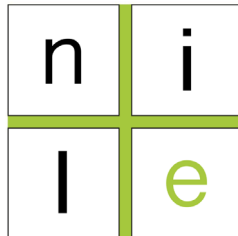
Philippe Thébault

Président de l'Alliance du Cœur, association nationale de patients souffrant de maladies cardiovasculaires. Créée en 1993 elle regroupe près d'une vingtaine d'associations du champ cardiovasculaire.

Jean-François Thébault

Vice-président de la Fédération Française des Diabétiques. Cardiologue clinicien, il a été président du Syndicat national des spécialistes des maladies de cœur et des vaisseaux et président-fondateur du Conseil National Professionnel de Cardiologie.

pens ns patients



Contact

Laurence Mouillet

Consultante chez nile

laurence.mouillet@nile-consulting.eu