

---

# Vers un modèle de partenariat patient – professionnel de santé dans la gouvernance des projets numériques en santé : retour d’expérience sur le projet EntendsMoi

Guillaume Bezie\*<sup>1</sup> and Catherine Cerisey\*

<sup>1</sup>Entendsmoi SAS – Université Rennes – France

## Résumé

### - Objectifs :

En s'appuyant sur le retour d'expérience du partenariat patient – professionnel de santé au sein de la gouvernance de la startup EntendsMoi et sur le travail de mémoire réalisé par Guillaume Bézie pour le DIU " Construire le partenariat patient-professionnel de santé ", l'objectif est de proposer les bases d'un modèle des conditions favorables à la mise en place d'un tel partenariat dans la gouvernance des projets numériques en santé et de compléter le continuum de l'engagement patient (cf. Pomey et al, 2015).

### - Résultats :

Illustrer et identifier par l'expérience, les facteurs clefs de succès du partenariat patient-professionnel de santé dans la gouvernance de projets numériques en santé pour aider les porteurs de projet à adopter ce fonctionnement leur permettant de réduire les risques d'échecs et de proposer des solutions ayant un impact positif sur le système de santé et les patients.

### - Niveaux d'engagement :

Catherine Cerisey et Guillaume Bézie " vivent " le partenariat patient-professionnel de santé au quotidien dans la gouvernance de la startup EntendsMoi. La communication orale sera réalisée à 2 voix avec un support type diaporama (cf. fichier joint).

**Mots-Clés:** partenariat patient, projet numérique en santé, E, santé, engagement patient, design participatif, gouvernance, co, design

---

\*Intervenant

---

# Mise en place d'une Collaboration Patient Professionnel au sein d'un Centre de Lutte contre le Cancer (CLCC) – Retour d'Expérience de Partenariat au sein du Groupe de Collaboration Patient Professionnel (GCPP) du Centre Eugène Marquis (CEM).

Julie Leseur\*<sup>1</sup> and Agnès Roy\*<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Centre Eugène Marquis, Rennes, Département de Radiothérapie, Pour l'ensemble du Groupe de Collaboration Patients Professionnels – CRLCC Eugène Marquis – France

<sup>2</sup>Patiente Engagée dans le Partenariat au Centre Eugène Marquis, Rennes, Pour l'ensemble du Groupe de Collaboration Patients Professionnels – CRLCC Eugène Marquis – France

## Résumé

### Objectif :

En 2020, la Direction du CEM à Rennes, a souhaité réactiver un Partenariat Patient Professionnel afin d'améliorer la prise en soins des patients et des aidants en intégrant l'expérience patient.

### Méthode :

Le collectif nommé GCPP a ainsi été constitué et implique de façon régulière des Patients, les Représentants des Usagers ainsi que des personnels soignants (membre de la direction, médecins, paramédicaux). Les premières rencontres ont été construites en collaboration avec une Patiente Experte hors CEM et la structure régionale d'appui CAPPS Bretagne (Coordination pour l'Amélioration des Pratiques Professionnels en Santé).

### Résultats :

Dès la conception du projet, Patients et Professionnels définissent les attentes de chacun, les valeurs du collectif et les projets. Nous apprenons à travailler ensemble. Le fonctionnement du groupe est établi conjointement : réunions plénières 4 fois par an et constitution de groupes de travail.

Parmi les projets proposés par le personnel du CEM (via fiche descriptive soumise au collectif), nous sélectionnons ensemble ceux auxquels nous souhaitons participer selon les disponibilités de chacun.

Rapidement les patients proposent des rencontres en dehors du Centre de soins, identifient

---

\*Intervenant

un tiers lieu en centre-ville et co-animent avec un soignant les réunions. Une parole libérée propice aux échanges constructifs est alors constatée par l'ensemble du Groupe.

#### Conclusion

La mise en place d'une collaboration efficace au sein d'un CLCC est donc réalisable et nous souhaitons témoigner des leviers et des freins rencontrés.

Pour répondre à l'appréhension possible des soignants il est primordial de communiquer au sein de l'Etablissement en rappelant le rôle et les missions du Groupe et d'impliquer l'ensemble des personnels.

Enfin, nous avons identifié comme facteurs de réussite : une collaboration Patients/Professionnel dès les premières réflexions pour co-construire le projet, le soutien de la direction et la participation régulière des professionnels, l'implication des Patients dans des projets concrets définis auparavant ensemble.

C'est cette expérience que nous souhaitons partager et diffuser !

**Mots-Clés:** Partenariat, Groupe Collaboratif, Patients Professionnel, Oncologie, Parcours de Soins

---

# Intégrer une patiente partenaire dans une équipe de soins pour améliorer le parcours de patientes prises en soins pour un cancer du sein

Nolwenn Tourniaire\*<sup>1</sup>, Julie Leseur\*<sup>2</sup>, Agnès Roy\* , and Aurélie De La Motte Rouge

<sup>1</sup>CAPPS Bretagne – CAPPS BRETAGNE – France

<sup>2</sup>centre de lutte contre le cancer rennes – Univ Rennes, CLCC Eugene Marquis, Inserm, LTSI – UMR 1099, F-35000 Rennes, France – France

## Résumé

Début 2021, le CLCC (Centre de Lutte Contre le Cancer) de Rennes a initié un groupe de collaboration patients/professionnels de santé (CPP), regroupant une vingtaine de membres patients partenaires (PP), médicaux et paramédicaux.

Lors des premières rencontres, certains PP ont formulé leur envie de proposer à des patients entrant dans un parcours d'échanger, de soutenir voire d'accompagner leurs pairs.

S'inspirant des expériences canadienne de Parole'onco (Centre de recherche du centre hospitalier de l'université de Montréal) et française de LISA (L'institut du Sein d'Aquitaine), un sous-groupe de travail a donc été créé, intégrant 2 PP, l'oncologue coordinatrice du groupe CPP et une chargée de mission au développement du partenariat du CAPPS Bretagne.

Pendant un an, il a pensé et construit ensemble le " comment " intégrer des PP dans l'équipe de soins du CLCC de Rennes.

Après la présentation du projet à de multiples acteurs de l'institution, un comité de pilotage (COPIL) paritaire et pluriprofessionnel s'est constitué dans lequel les PP sont considérées telles des actrices de soins à part entière.

Ce COPIL a co-construit la future mission de PP et pensé l'intégration pratique, logistique, organisationnelle afin de débiter une phase d'expérimentation de 4 mois auprès de 6 patientes à partir de mai 2022.

Cette première phase va être suivie d'une dizaine d'évaluations (auprès des patientes accompagnées, de la PP et de l'équipe soignante) permettant ainsi d'améliorer le fonctionnement et d'écrire le " comment " intégrer des PP au sein des équipes de soins du CLCC de Rennes.

Grâce au journal de bord tenu depuis le début des échanges et aux divers entretiens d'évaluations des premiers pas de l'expérimentation, nous allons pouvoir présenter les interrogations, les freins et les leviers, les doutes et les réussites, les différentes étapes et les choix que le groupe a fait ensemble pour améliorer la qualité du parcours des patients.

---

\*Intervenant

Comment passer du penser au faire ? C'est ce que nous écrivons ensemble depuis plus d'un an !

**Mots-Clés:** intégration PP, institutionnalisation PP, amélioration qualité

---

# Le partenariat de soin avec les patients au sein d'Unicancer : pour des actions dans les pratiques et les organisations

Emmanuelle Hoche\*<sup>1</sup>, François Blot\*<sup>2</sup>, Emmanuelle Arfe , Sylvie Arnaud , Bruna Alves De Rezende , Isabelle Bonnet , Sandrine Boucher , Martine Bouyssie , Eric Dansin , Anne De Jésus , Gauthier Decanter , Laura Innocenti , Alexandra Lionnet , Nora Ferdjaoui-Moumjid , Laurence Picard , and Aurore Vinolas

<sup>1</sup>Unicancer – Unicancer – France

<sup>2</sup>Collectif Expérience Patient, Gustave Roussy – Institut Gustave Roussy – France

## Résumé

**Contexte :** Dès 2019, Unicancer crée un groupe de travail (GT) *Expérience-patient*, pleinement inscrit dans la stratégie décennale de lutte contre le cancer 2021-2030. Le pilotage est assuré par Unicancer qui a, surtout, recruté une ancienne patiente, déjà chargée de mission au sein d'un Centre-de-Lutte-contre-le-cancer (CLCC) et faisant partie du GT pour l'appuyer dans ce pilotage. Ce choix souligne, pour Unicancer, la primauté du regard patient au sein des CLCC.

### Objectifs :

1. Inciter les CLCC à renforcer/consolider les démarches autour de l'Expérience-patient ;
2. Partager un engagement et des expériences ;
3. Créer des opportunités de collaboration en capitalisant sur les initiatives menées et en identifiant les axes communs de développement.

### Méthodes :

Réuni tous les 2 mois, le GT a d'abord mené un état des lieux des initiatives menées sur l'Expérience-patient auprès des 18 CLCC d'Unicancer.

Des entretiens individuels semi-directifs auprès des porteurs de projets (services cliniques, Directions Qualité...) ont ensuite permis de préciser les grands axes de travail et de recherche.

## Résultats

---

\*Intervenant

Etat des lieux et entretiens montrent la richesse et diversité des initiatives, mais aussi les difficultés à :

- S'insérer dans les organisations complexes des établissements ;
- Intégrer patients et aidants dans la construction de l'offre de services.

Pourtant, l'Expérience-patient transforme le travail des équipes et lui redonne du sens tout en améliorant l'accompagnement des patients et des aidants, leur vécu de la maladie et leur qualité de vie, autant de retombées positives pour l'établissement.

De là, le GT a priorisé, respectivement aux niveaux *méso* (organisations) et *micro* (soins directs) :

- L'engagement des patients et aidants dans les démarches organisationnelles des établissements. Il a élaboré des fiches thématiques repères (terminologie, recrutement, éthique...) et initiatives (audits en binôme soignant-soigné, modèle systémique de déploiement de l'Expérience-patient...) destinées à être déclinées sur le terrain tout en acculturant les équipes ;
- La prise de décision partagée professionnel de santé-patient
- La pair-aidance.

**Conclusion :**

Les travaux du GT doivent désormais être diffusés afin d'initier/développer des pratiques par définition plurielles, mais aussi singulières dans et entre chaque établissement. Plusieurs questions complexes émergent, cliniques, organisationnelles, juridiques, éthiques et relationnelles.

**Mots-Clés:** Engagement, patient – Partenariat, patient – Cancer – Expérience, patient