

L'expérience patient : un levier de transformation ?

12^{ème} **FORUM PATIENT** Pfizer



12 propositions pour une meilleure intégration de l'expérience patient
dans le système de santé issues du Forum Patient Pfizer

Ce document reflète la diversité des points de vue sur le sujet et n'engage pas les contributeurs sur l'intégralité de son contenu.





Synthèse du 12^{ème} Forum Patient Pfizer

Signe de l'engagement durable de Pfizer auprès des patients, le 12^{ème} Forum Patient a réuni plus de 120 participants. Il s'est construit en partenariat avec des associations de patients et a mobilisé institutionnels, médecins, experts et start-up pour explorer le sujet suivant : **«L'expérience patient : un levier de transformation ?»**. Le Forum a vocation à valoriser le croisement des regards et des expertises pour construire collectivement des propositions concrètes afin de renforcer la dynamique de l'expérience patient. Le présent document constitue une synthèse des principales attentes et demandes formulées à cette occasion par l'ensemble des acteurs.

L'expérience patient demeure une richesse encore trop peu explorée par notre système de santé : c'est le principal constat dressé lors de la première table ronde, **«L'expérience patient et son influence sur le système de prise en charge»**. Valoriser cette ressource suppose de relever deux défis. Le premier est d'encourager les patients à partager l'expérience de leur prise en charge, afin que cette «perspective patient» soit mieux prise en compte. Pour ce faire, la participation des patients à la formation initiale et continue des professionnels de santé, l'éducation thérapeutique, les actions en direction des professionnels de santé et, plus largement, la sensibilisation sur les réseaux sociaux sont des leviers efficaces pour développer le «réflexe expérience patient». Le second défi est de donner les moyens aux acteurs de santé de collecter les données qui rendront compte de l'expérience patient. La poursuite de l'élaboration d'outils numériques permettra de formaliser l'expression des difficultés rencontrées par les patients ainsi que les expériences positives à valoriser. L'exploitation et la restitution des données ainsi relevées permettront l'amélioration des prises en charge, notamment grâce à de nouvelles méthodes d'innovation comme le design de services, et le renforcement de la liberté de choix des patients. Une fois ces deux défis relevés, les potentialités de l'expérience patient pourront irriguer l'ensemble du système de santé : des pratiques professionnelles aux politiques de santé en passant par les modèles d'organisation de l'offre de soins. La table ronde s'est conclue sur la nécessité de laisser émerger différentes façons de valoriser l'expérience patient, les autorités ayant vocation à les accompagner, sans lui fixer un cadre normatif contraignant. En particulier via les associations de patients, qui détiennent les clefs et la légitimité pour recueillir l'expérience des patients qu'elles représentent.

La deuxième table ronde était consacrée à **« L'expérience patient et les nouvelles opportunités offertes en termes de recherche et évaluation des médicaments »**. Aujourd'hui, en France, 83% des évaluations des produits de santé donnant lieu à l'octroi d'une ASMR de niveau III et IV ne tiennent pas compte des dimensions relatives à l'expérience du patient (EFPIA IQVIA, 2018). Comment faire évoluer cet état de fait ? En mobilisant les patients et leurs représentants pour mieux intégrer les savoirs de l'expérience patient à toutes les étapes du cycle de vie du médicament : de la recherche au suivi en vie réelle, en passant par le développement clinique, l'évaluation et la fixation du prix. C'est ce qu'a montré l'expérience du TRT-5 qui a bouleversé les solutions thérapeutiques, les prises en charge et les conceptions liées au traitement du VIH. Ainsi, pour faire évoluer la recherche et l'évaluation, les associations de patients doivent être aidées à pleinement se saisir des méthodologies robustes qui permettent d'exploiter les données de l'expérience patient – une démarche qui ne doit pas se priver du partage d'expertises entre associations. Dans l'attente d'une position de la Haute Autorité de Santé (HAS) qui devrait se fonder sur des éléments de doctrine souples, les pratiques continuent de s'enrichir.

Enfin, **l'expérience patient est aussi un levier de changement culturel dans les organisations** : c'était l'objet de la dernière table ronde. En effet, alors que le monde du travail accueille des patients qui, souvent, ne peuvent pas dire leur vulnérabilité, valoriser la résilience professionnelle en partageant l'expérience des patients peut aider à changer l'état d'esprit et les attitudes à l'égard de la maladie. Beaucoup d'initiatives y contribuent, comme les simulations en santé qui font vivre le quotidien des patients, ou la sensibilisation sur les difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap dans les entreprises, qui s'apparentent souvent à un véritable « parcours du combattant ». La façon dont les entreprises et les institutions publiques écoutent et satisfont les aspirations du client ou de l'utilisateur est le reflet de celle dont elles traitent leurs collaborateurs : c'est la « symétrie des attentions ». Elle est essentielle à la pérennité des organisations. En définitive, l'expérience patient questionne les institutions publiques, les entreprises privées, les associations et montre l'importance de travailler ensemble.

Le Forum s'est conclu par la remise des prix Pfizer aux trois associations lauréates : Cancer contribution pour son projet d'accompagnement des aidants dans le contexte du virage ambulatoire en cancérologie ; ISIS pour son projet pédagogique « Qu'est-ce que l'immunothérapie ? » ; et Corasso pour son projet « Quoi ma gueule ? » qui change le regard sur les maladies stigmatisées. Bravo à eux et aux 28 autres associations qui ont soumis des projets ambitieux !

12 propositions issues des travaux préparatoires et du 12^{ème} Forum Patient Pfizer

pour favoriser la prise en compte de l'expérience patient dans les parcours de soins et à toutes les étapes du cycle de vie du médicament

AXE
n°1



Système de prise en charge

- 1 Co-construire des référentiels d'évaluation communs et partagés par l'ensemble des établissements sur le plan national en partant du vécu des patients et en les associant à la définition des critères les plus pertinents pour eux.
- 2 Systématiser la participation de patients à la formation initiale et continue des professionnels de santé et, plus largement, favoriser la co-construction avec les patients des modules d'enseignement pertinents en faculté de médecine.
- 3 Soutenir les initiatives de « pair-aidance » qui permettent la formation des patients par d'autres patients.

AXE
n°2



Le cycle de vie du médicament

- 4 Par le biais d'un système d'incitations, corrélérer l'évaluation du médicament à l'intégration de patients dans la construction des études cliniques.
- 5 Définir des référentiels (ou indicateurs-clés) devant être systématiquement intégrés dans les études cliniques pour mieux valoriser l'expérience patient.
- 6 Développer, notamment grâce aux nouvelles technologies et en s'appuyant sur les initiatives existantes (Moi Patient, ComPaRe), des supports de collecte de l'expérience patient de nature à massifier le recueil et à réduire le temps de la mobilisation des patients.
- 7 Reconnaître la contribution des patients mobilisés dans ce cadre en favorisant l'évolution de leur mode de compensation (rémunération, compensation, contractualisation) et du cadre juridique qui régit leur action en privilégiant des instruments de droit souple (droit du travail, aménagements divers, détachement d'entreprise).
- 8 Favoriser le partage de bonnes pratiques entre associations, certaines étant mieux armées que d'autres pour participer au développement de médicaments, notamment à travers la constitution d'un réseau de référents associatifs et d'un mode d'emploi diffusable.

AXE
n°3



L'influence de l'expérience patient

- 9 Mieux identifier et valoriser les capacités développées par les patients en menant, par exemple, un programme d'étude en sciences humaines et sociales
- 10 Construire une banque de témoignage de patients et diffuser ce qui peut en être retenu au sein des organisations.
- 11 Favoriser la diffusion de l'expérience patient, à travers la diffusion de supports permettant de faire « vivre la vie » du patient aux personnes pertinentes afin de les préparer à mieux accueillir les personnes malades.
- 12 Systématiser l'évaluation des effets de la prise en compte de l'expérience patient au plan des individus - changement d'attitude, de comportement... - comme au plan collectif – amélioration de la qualité de vie, de la qualité globale...



Les contributeurs

| | |
|------------------------------|--|
| Patricia ACENSI-FERRE | Présidente d'Envie2Resilience, Présidente et fondatrice de SynchroniCités |
| Carole AVRIL | Directrice Générale de la Fédération Française des Diabétiques |
| Muriel BARNEOUD | Directrice de l'Engagement Sociétal du groupe La Poste |
| Guy BOUGUET | Président de France Lymphome Espoir |
| Anne BUISSON | Directrice-adjointe de l'AFA Crohn RCH France |
| Thierry CALVAT | Sociologue, Cercle Vulnérabilités & Société |
| Catherine CERISEY | Membre du collectif «Associations nos savoirs», Directrice de Patients and web – patiente experte |
| Jean-Michel CHABOT | Professeur émérite de Santé Publique et membre du jury du Prix Pfizer |
| Tanguy CHATEL | Sociologue, Cercle Vulnérabilités & Société |
| Gaëtan DUPORT | Responsable Groupe Médicament, Association Française des Hémophiles |
| Razak ELLAFI | Responsable du Développement de la Communication et des Partenariats, ComPaRe – communauté de Patients pour la Recherche |
| Clotilde GENON | Coordinatrice et Responsable du pôle Mobilisation patient.e.s Renaloo |
| Céline GRELIER | Déléguée générale de Handiem |
| Robert LAUNOIS | Directeur scientifique REES France, économiste de la santé Paris Descartes |
| Luca MOLLO | Directeur Médical Pfizer France |
| Jérôme MOUMINOUX | Directeur de l'Accès au Marché et des Affaires Publiques de Pfizer France |
| Manon MOLINS | Responsable de la plateforme MoiPatient |
| Valérie MOULINS | Directrice communication et expérience patient, Hôpital Foch, et membre du jury du prix Pfizer |
| Axelle N'CIRI | Directrice de MAP Patho |
| Mélissa PETIT | Docteure en Sociologie, Présidente de Mixing Generations |
| Loïc REYNAL | Directeur d'Hospitalidée |
| Iris ROUSSEL | Directrice d'Oz'iris |
| Christian SAOUT * | Membre du collège de la HAS |
| Danielle VACHER | Présidente de l'ANDAR |

*après avis favorable du Déontologue de la Haute Autorité de Santé

Intérêt et perspectives de la valorisation de l'expérience patient



Ce document est issu des échanges partagés lors du 12^{ème} Forum Patient Pfizer qui s'est tenu le 28 novembre 2019. Il a fait l'objet de rencontres préparatoires avec des responsables d'associations impliquées dans le cadre de cette édition et s'inspire des initiatives qui ont été présentées à cette occasion.

Il vise à établir des constats et à identifier des pistes d'amélioration de la prise en compte et de la valorisation de l'expérience patient au sein du système de santé.



I. CONSTAT PRÉLIMINAIRE

L'«**expérience patient**» : un concept émergent dont les contours ne sont pas encore stabilisés

A partir des années 1980, les revendications de certains patients face aux insuffisances de la prise en compte de leurs situations spécifiques – notamment ceux atteints du VIH ou du cancer – ont suscité de nombreuses initiatives citoyennes. Leur essor, combiné à des nouvelles pratiques des professionnels de santé, a progressivement donné naissance au concept d'Expérience patient.

Il s'est affirmé en résonance avec l'émergence de la démocratie sanitaire, qui visait à donner davantage de droits aux patients (loi du 4 mars 2002 et suivantes), mais également à prendre en considération leur expérience, leurs attentes et éventuellement leurs propositions, rééquilibrant de ce fait le colloque singulier soignant-patient.

L'expérience patient est un concept récent qui évolue au sein d'un nuage de concepts proches mais qui ne recouvre pleinement l'expérience du patient. On la distingue par exemple de la satisfaction du patient, des mesures de qualité de vie, etc.

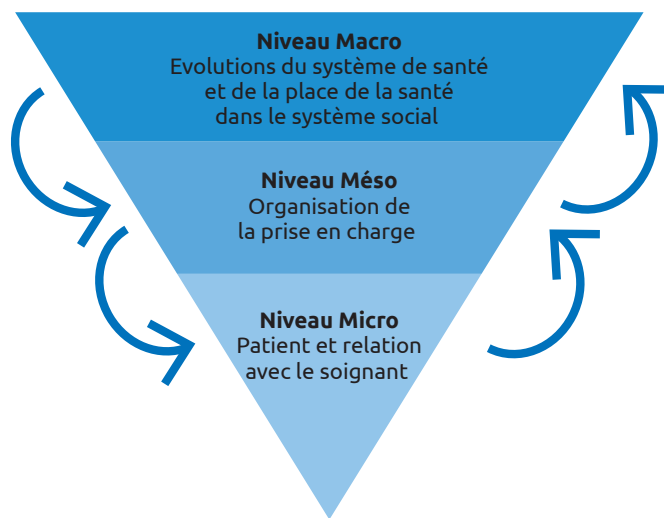
Comme évoquée en tant que périmètre de l'action portée par **l'Institut Français de l'expérience patient**, la définition du *Beryl Institute* semble la plus simple, la plus exhaustive et, par suite, la plus aboutie. L'expérience patient se définit ainsi comme « l'ensemble des interactions et des situations vécues par une personne ou son entourage au cours de son parcours de santé. Ces interactions sont façonnées à la fois par l'organisation de ce parcours mais aussi par l'histoire de vie de la personne concernée. »

Partant de cette définition, l'expérience patient est un concept vivant. Il s'enrichit de la diversité des initiatives, qu'elles soient d'origine professionnelle ou associative, qui contribuent à en préciser les principes et les potentialités. Alors que les pouvoirs publics réfléchissent à sa meilleure prise en compte dans le cadre des décisions en santé, l'élan demeure à ce jour encore le fait de la société civile, des professionnels de santé et de certains acteurs institutionnels.



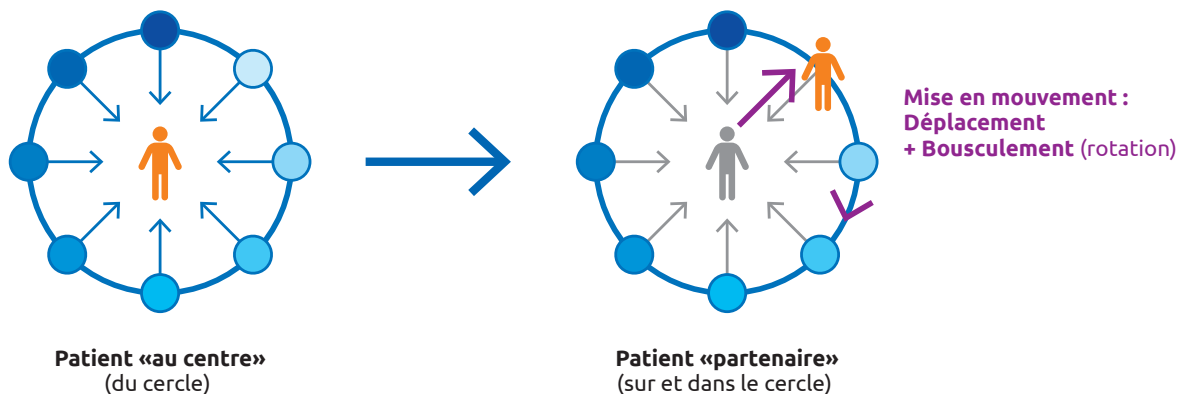
II. PÉRIMÈTRE DE RÉFLEXION

Valoriser l'expérience patient suppose d'identifier le potentiel impact qu'elle peut avoir, suivant 3 niveaux :



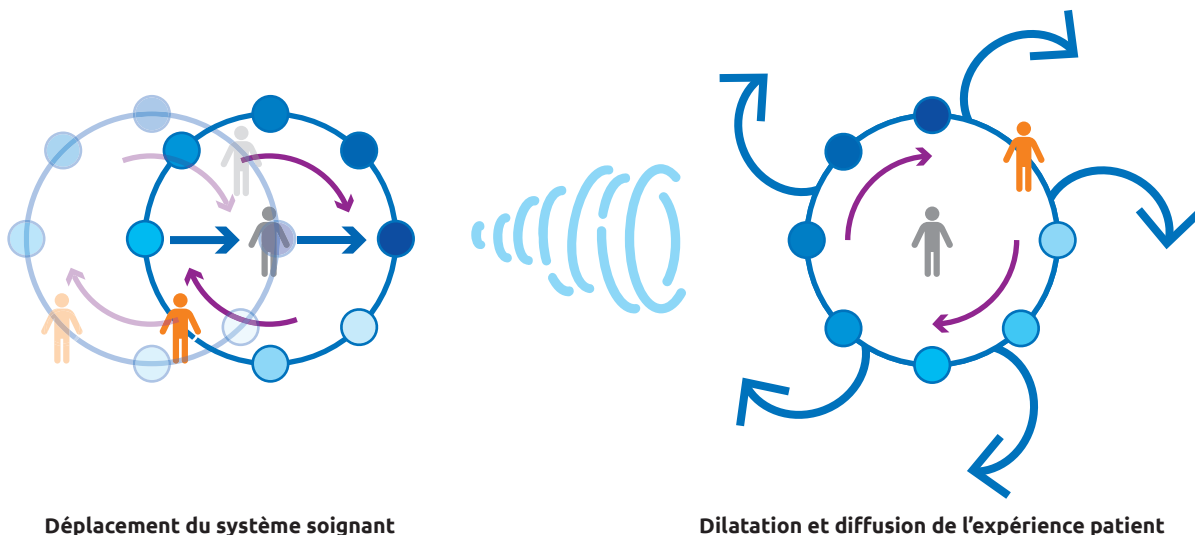
Le principe de « déplacement » du patient et ses effets

Pour certains, l'expérience patient doit permettre de dépasser le concept épuisé de « démocratie sanitaire ». Elle permettrait de passer d'une identité traditionnelle du patient, relativement passif, à une identité nouvelle, d'un patient actif dans son parcours de soins et qui participe aux décisions de santé le concernant. C'est le patient à la fois réceptacle de soins et décideur des soins qu'on lui dispense. Schématiquement (ci-dessous) : il se dédouble pour être à la fois le centre du cercle et un maillon de ce cercle.



Dans cette optique, l'expérience patient est un levier qui provoque une mise en rotation du cercle et l'inscrit dans une nouvelle dynamique :

- il fait du patient-objet un sujet-acteur, en capacité désormais à exercer « une force » ;
- il met le patient en situation de parité avec les autres acteurs directement ou indirectement impliqués dans ses soins ;
- il bouleverse les habitudes du cercle, produit un déplacement des positions et des postures, des savoirs et du langage, des objectifs et des moyens, etc.



Cette mise en mouvement induit :

- Des évolutions dans les rôles du patient : de simple témoin dont on massifie ou collecte les données, le patient peut progressivement devenir partenaire, contributeur, voire expert. Certains n'hésitent pas à évoquer une « expertise expérientielle patient », qu'ils peuvent mettre au service des autres patients et du système de soins, à condition que les savoirs acquis soient reconnus.
- Une influence sur d'autres champs du monde de la santé : formation, recherche, pratiques, culture, structure, etc.

Concrètement, l'expérience patient doit être envisagée de façon systémique et ne pas se réduire à une succession de collectes de témoignages ou de résultats individuels, mais bien constituer un levier de transformation de notre écosystème de santé.



III. AXES DE PROPOSITIONS ISSUES DU FORUM

Les suggestions issues des différentes phases d'échange avec les associations partenaires et les autres contributeurs visent à favoriser l'exploitation de l'expérience patient à tous les niveaux :

- non seulement au profit du patient (progrès en termes d'état de santé et de qualité de vie),
- mais également pour l'ensemble de la communauté de la santé (progrès médical, progrès social, progrès économique) : l'expérience patient devient alors une Perspective patient.

Champ exploratoire

Les pistes d'action portent donc sur 3 champs principaux :



Les dispositifs de prise en charge :

c'est en leur sein qu'on y accueille et soigne le patient.



La recherche et l'évaluation :

c'est elles qui déterminent la pertinence et le niveau d'acceptabilité des réponses thérapeutiques et, in fine, leur efficacité globale.



Les organisations :

l'expérience patient est un levier de changement culturel dans les organisations.

Deux contraintes à nécessairement prendre en compte pour valoriser l'expérience patient

- La question de la confidentialité et de la protection des données recueillies et exploitées pour formaliser l'expérience patient. Cette question ayant été traitée lors de la précédente édition du Forum Patient, nous la citons pour mémoire mais n'y reviendrons pas.
- La question de la quantité de données recueillies et de leur exploitabilité : pour être pleinement exploitable, l'expérience patient suppose une forte mobilisation des patients. Aujourd'hui, près d'une étude clinique sur cinq n'aboutit pas faute de volontaires. Le développement de partenariats avec des associations de patients peut apporter une première réponse à cette problématique.



IV. RECOMMANDATIONS & PROPOSITION D' ACTIONS



SYSTÈME DE PRISE EN CHARGE

Maximiser l'impact de l'expérience patient pour améliorer la qualité des parcours de soins.

Pourquoi est-ce important ?

Le patient est le mieux placé pour évaluer et dire ce dont il a besoin tout au long de sa prise en charge, notamment dans son dialogue avec le soignant.

Dans ce contexte, plus les parcours seront ajustés à son vécu et plus ils seront à même de favoriser :

- Une meilleure qualité de vie perçue/ vécue du soin (satisfaction/ adhésion patient).
- Une meilleure efficacité de la prise en charge thérapeutique (abaissement des résistances, observance).
- Une meilleure efficacité générale, pouvant conduire à une organisation plus fluide et plus transversale des parcours de soins (partage d'indicateurs et langage commun).

A À l'hôpital

Que constate-t-on aujourd'hui et que pourrait-on faire ?

Au sein des établissements de santé, les patients sont encore peu consultés sur l'évaluation de leurs soins, alors qu'elle constitue un vrai levier d'amélioration de la pratique des professionnels de santé. La mesure de l'expérience patient se limite encore très souvent à l'appréciation du service rendu : accueil, environnement, prestations délivrées, etc.

Si des « approches différentes » de l'évaluation, intégrant notamment la perception en termes de qualité de vie globale et de parcours (attente, disponibilité des professionnels, prise en compte des aspirations du patient, etc.) existent, elles restent pour l'heure le fait d'initiatives isolées qui mériteraient d'être davantage fédérées pour contribuer à l'émergence d'indicateurs pertinents qui prennent réellement en compte la perspective patient sur la qualité et la pertinence des soins...

La stratégie Ma Santé 2022 a pour objectif d'étendre et de systématiser cette mesure de la satisfaction des usagers pour l'ensemble des prises en charge, alors qu'elle était expérimentée pour certaines d'entre elles. En parallèle, d'autres actions peuvent être envisagées.



Co-construire des référentiels d'évaluation communs et partagés par l'ensemble des établissements au plan national en partant du vécu des patients et en les associant à la définition des critères les plus pertinents pour eux.

À CE TITRE, PAR EXEMPLE

- Poursuivre la création d'annuaires de ressources par pathologies (et pluri-pathologies) pour améliorer les parcours de soins en réduisant les inégalités d'accès aux soins et la coordination.
 - ☑ C'est ce que fait **MAP-Patho** qui établit un annuaire collaboratif des soignants par pathologie à l'aide d'une plateforme numérique
- Continuer de développer l'évaluation par les patients des services hospitaliers (évaluation des parcours, des soins, de la qualité de vie) pour inciter fortement les établissements à intégrer l'expérience patient dans l'appréciation globale de leur qualité.
 - ☑ En créant et publiant de nouveaux indicateurs de l'expérience patients sur les établissements, issus d'études quantitatives. La plateforme **MoiPatient**, lié à la cartographie « MesSoins » s'y attèle.
- Multiplier les démarches de type Living Lab association les patients et qui permettent des améliorations concrètes des prises en charge.
 - ☑ L'hôpital **FOCH** s'est engagé dans cette démarche et associe les patients et les professionnels de santé pour apporter des améliorations rapides et concrètes aux modes de prise en charge.
- Mobiliser la parole des patients à travers des médiateurs agréés.
- Encourager le développement du label « patient included » sur tout le territoire.
- Mettre en place dans les évaluations et les certifications des établissements de soins des indicateurs patients sur la qualité de leur prise en charge et de leurs soins.

B La formation initiale des professionnels de santé

La pratique médicale reste encore trop souvent réduite à sa seule dimension thérapeutique. Comment mieux écouter le patient et communiquer avec lui ? Comment prendre en compte ses aspirations ? Comment gérer les situations sensibles ? Comment optimiser l'annonce d'un traitement ? Ces questions et situations gagneraient à être abordées à travers le point de vue du patient. Les initiatives mises en œuvre pour associer les patients à la formation des professionnels de santé permettent de donner à ces derniers les clés de lecture et les outils qui leur permettront, en pratique, de mieux prendre en compte l'expérience patient.



Systematiser la participation de patients à la formation initiale et continue des professionnels de santé et, plus largement, favoriser la co-construction avec les patients des modules d'enseignement pertinents en faculté de médecine.

À CE TITRE, PAR EXEMPLE

- Associer les patients experts à l'élaboration des grilles de diagnostics psycho-sociaux.
- Former tous les personnels de santé à l'empathie, à l'écoute active, à la communication, à l'accompagnement globale et aux droits des patients conformément à leurs aspirations, selon des standards professionnels.
- Diffuser les différences d'appréciation de la qualité de vie selon qu'on interroge les patients ou les soignants pour provoquer une prise de conscience quant à la nécessité d'écouter et de recueillir directement la parole des patients plutôt que de projeter sur eux des croyances.
- Encourager le développement de la simulation en santé.
 - ✓ En permettant aux professionnels de santé de vivre le quotidien des patients atteints de la maladie de Crohn ou de la rectocolite hémorragique via une application qui simule l'apparition des symptômes, l'**AFA Crohn RCH France** promeut une meilleure prise en compte de l'expérience patient grâce à la simulation en santé.
 - ✓ En créant des modules à destination des professionnels de santé co-animés avec des patients, le programme **ASSOCIONS NOS SAVOIRS** favorise un changement de point de vue pertinent.
- Développer le design-thinking dans la prise en compte de l'expérience patient et dans la compréhension des parcours de soins.
 - ✓ C'est une méthode que déploie OZ'IRIS en redéfinissant les parcours de soins dans des établissements de santé, notamment pour les patients atteints par la maladie d'Alzheimer et résidant au centre gérontologique départemental de Marseille.
 - ✓ C'est aussi ce que l'on observe dans le cadre de l'initiative des patients enseignants de Bobigny à la Faculté de médecine, où leur savoir expérientiel permet aux étudiants de développer une approche centrée patient dans 5 champs de compétences.

C La formation des patients

Les patients sont les premiers acteurs de leur parcours de soins. Dans ce cadre, ils sont confrontés à des problématiques complexes et pourraient se servir utilement de l'expérience déjà acquise par d'autres patients. La relation patient-patient repose par ailleurs souvent sur une confiance spontanée elle-même fondée sur le partage d'une expérience commune. Les patients doivent être mobilisés au profit d'autres patients.



Soutenir les initiatives de « pair-aidance » qui permettent la formation des patients par d'autres patients.

À CE TITRE, PAR EXEMPLE

- Associer les patients experts aux actions d'éducation thérapeutique et inclure les patients experts dans la création et l'animation de MOOC.
 - ✓ En intervenant dans le cadre de l'éducation thérapeutique, l'**ANDAR** donne aux patients les moyens de décider pour eux-mêmes l'orientation de leur parcours de soins. La création de MOOC ouverts à tous permet de potentiellement toucher une très large population : patients, professionnels de santé, aidants, etc.



Les avantages de la meilleure prise en compte de l'expérience patient pour le système de prise en charge

- Une meilleure qualité de vie des patients et une amélioration de la manière dont ils perçoivent leur parcours de soins.
- Une action des professionnels de santé facilitée par la concordance des objectifs des patients et ceux des soignants.
- De meilleures communication et circulation de l'information, tout au long du parcours de soins.
- Une amélioration des modes d'organisation des établissements de santé.



LE CYCLE DE VIE DU MÉDICAMENT

Le cycle de vie du médicament : des études cliniques au suivi en vie réelle en passant par l'évaluation et la fixation du prix

Mieux tenir compte de l'expérience patient le plus en amont possible dans le cycle de vie du médicament pour rendre plus pertinentes les réponses thérapeutiques et favoriser l'accès des patients à l'innovation.

Pourquoi mieux tenir compte de l'expérience patient tout au long du cycle de vie du médicament ?

Dans le cadre de la recherche et développement et des essais cliniques, la meilleure prise en compte de l'expérience patient peut guider le développement des innovations thérapeutiques et renforcer leur pertinence pour les patients. **Plus tard, au cours de l'évaluation du médicament**, l'enjeu est de réduire l'écart entre la perception du bénéfice apporté par l'expérience patient et la valeur que lui est accordée. Par suite, la fixation du prix tirerait les conséquences d'une meilleure prise en compte des bénéfices de l'expérience patient au stade de l'évaluation. **Enfin, dans le cadre des études de suivi en vie réelle**, le recueil des données de l'expérience patient revêt plusieurs utilités : une amélioration des prises en charge (de la gestion des symptômes à la survie globale en passant par l'observance), un meilleur alignement des soins avec les priorités des patients, un potentiel pour des réévaluations de produits de santé, etc.

Que constate-t-on aujourd'hui et que pourrait-on faire ?

Si la co-construction des études cliniques associant les patients semble constituer une tendance de fond dans la recherche – notamment aux Etats-Unis et au Canada – elle n'est pas à encore systématique, notamment en France. La mise en œuvre d'un système d'incitations pourrait encourager ce mouvement.



Par le biais d'un système d'incitations, corrélés l'évaluation du médicament à l'intégration de patients dans la construction des études cliniques.

À CE TITRE, PAR EXEMPLE


- Evaluer les innovations en termes de bénéfice thérapeutique et de valeur d'usage.
- Favoriser l'intégration de l'expérience patient très en amont dans la recherche et les études cliniques, notamment au travail du recueil des PROMs et PREMs dès le stade de l'essai clinique.
- Faire du patient un membre à part entière des équipes de recherches cliniques pour renforcer la pertinence des nouveaux médicaments et accélérer l'accès à l'innovation thérapeutique.

 **Définir des référentiels (ou indicateurs-clés) devant être systématiquement intégrés dans les études cliniques pour mieux valoriser l'expérience patient.**


À CE TITRE, PAR EXEMPLE


- Dresser un bilan des initiatives déjà mises en place, notamment aux Etats-Unis, au Canada, au Royaume-Uni et dans les pays scandinaves.
- Mesurer systématiquement les bénéfices, l'expérience, les préférences et la satisfaction patient (PROMs, PREMs, PRPs et PRSMs) à toutes les étapes de la vie du médicament.
- Collecter les données de l'expérience patient dans le cadre des autorisations ou recommandations temporaires d'utilisation (ATU ou RTU).

La faible mobilisation des patients constitue un des freins majeurs au développement de l'intégration de l'expérience patient au sein d'études cliniques (recrutement/ motivation/ compensation). Elle est essentielle à la continuité de l'innovation thérapeutique et doit être soutenue.

 **Développer, notamment grâce aux nouvelles technologies et en s'appuyant sur les initiatives existantes (MOI PATIENT, ComPaRe), des supports de collecte de l'expérience patient de nature à massifier le recueil et à réduire le temps de la mobilisation des patients.**

- En permettant aux patients, aux parents et aux enfants de partager leurs avis sur les hôpitaux et sur la relation avec les médecins, la plateforme HOSPITALIDEE comble un vide informatif et répond à des besoins de repères. Placer le vécu des patients au cœur de l'évaluation des expériences – et demain des traitements – favorise ainsi le recueil de données en vie réelle pertinentes autour de la qualité de vie.

 **Reconnaître la contribution des patients mobilisés dans ce cadre en favorisant l'évolution de leur mode de compensation (rémunération, compensation, contractualisation) et du cadre juridique qui régit leur action en privilégiant des instruments de droit souple (droit du travail, aménagements divers, détachement d'entreprise).**

 **Favoriser le partage de bonnes pratiques entre associations, certaines étant mieux armées que d'autres pour participer au développement de médicaments, notamment à travers la constitution d'un réseau de référents associatifs et d'un mode d'emploi diffusable.**



Les avantages de la meilleure prise en compte de l'expérience patient tout au long du cycle de vie du médicament

- Des innovations thérapeutiques plus pertinentes, accessibles plus rapidement aux patients et mieux reconnues.
- Des prises en charge alignées avec les aspirations des patients.
- Une meilleure soutenabilité de modèle de développement de nouveaux médicaments.



L'INFLUENCE DE L'EXPÉRIENCE PATIENT

L'expérience patient est un levier de changement culturel dans les organisations

Elle peut contribuer à changer le regard sur les patients et à promouvoir de nouvelles attitudes et pratiques permettant de valoriser l'expérience des patients dans les organisations, pour le bénéfice de tous.

Que constate-t-on aujourd'hui ?

Alors que le monde du travail accueille des patients qui, souvent, ne peuvent pas dire leur vulnérabilité, valoriser la résilience professionnelle en partageant l'expérience des patients peut aider à changer l'état d'esprit et les attitudes à l'égard de la maladie. Valoriser l'expérience patient au sein des organisations est un premier pas à sa promotion dans l'ensemble de la société.

La société et le monde du travail sont en effet confrontés à un paradoxe :

- Sous l'influence du vieillissement et d'après les études en épidémiologie, la part de la population active en activité devrait croître. Ainsi, les personnes atteintes d'une affection de longue durée, d'un handicap et les aidants représentent 40% de la population active.
- Cette vulnérabilité demeure largement méconnue au sein des organisations.

Que pourrait-on faire ?

La façon dont les entreprises et les organisations publiques écoutent et satisfont les aspirations du client ou de l'utilisateur est le reflet de celle dont elles traitent leurs collaborateurs : c'est la « symétrie des attentions ». Dans ce cadre, l'expérience patient peut contribuer à développer des pratiques pour mieux satisfaire les aspirations des collaborateurs tout en répondant aussi à leur demande croissante de sens.



Mieux identifier et valoriser les capacités développées par les patients en menant, par exemple, un programme d'étude en sciences humaines et sociales

À CE TITRE, PAR EXEMPLE



- Promouvoir les recherches en sciences humaines et sociales, en particulier les recherches qualitatives (e.g. panels de patients, etc.), dont la valorisation est inaboutie.



Construire une banque de témoignage de patients et diffuser ce qui peut en être retenu au sein des organisations.

Dans le cadre du virage ambulatoire voulu par les pouvoirs publics, il n'est pas souhaitable de dissocier le parcours de soins du patient de son insertion dans un environnement social.



Favoriser la diffusion de l'expérience patient, à travers la diffusion de supports permettant de faire « vivre la vie » du patient aux personnes pertinentes afin de les préparer à mieux accueillir les personnes malades.

☑ **Diabète LAB**, créé par la Fédération Française des Diabétiques (FFD), conçoit et réalise des études sur la vie quotidienne des diabétiques, sur le vécu et l'usage des dispositifs médicaux qui les concernent, et sur les avancées médicales autour du diabète. Ces études sociologiques concourent à l'empowerment du patient (diffusion des résultats) et permettent de défendre les intérêts des patients (exemple : diffusion des études auprès des décideurs comme au sein de la CNEDIMTS pour l'avis sur le remboursement d'un dispositif médical).

À CE TITRE, PAR EXEMPLE

- Favoriser la simulation en santé à l'aide d'applications numériques.
- Développer des formations spécifiques auprès des acteurs de l'écosystème (e.g. pour les commerçants dans l'accueil de personnes atteintes de maladies neurodégénératives).
- Imaginer des espaces collaboratifs permettant la confrontation des points de vue et la production collective (e.g. les Living Lab.)



Systématiser l'évaluation des effets de la prise en compte de l'expérience patient au plan des individus - changement d'attitude, de comportement... – comme au plan collectif – amélioration de la qualité de vie, de la qualité globale...



Les avantages de la meilleure prise en compte de l'expérience patient au sein des organisations

- Des organisations plus inclusives qui favorisent la collaboration de plusieurs formes de diversités et de fragilités au sein du collectif de travail.
- Plus de compétences développées, grâce à l'identification de la valeur ajoutée de la contribution des patients au sein des organisations, en tant que détenteurs de compétences relationnelles.
- Une meilleure performance collective, en permettant de mieux comprendre et appréhender la perspective des patients malades et d'ajuster les modes de fonctionnement des organisations.
- Mettre à jour de nouveaux outils managériaux pour les équipes.

Une condition de la réussite du déploiement de l'expérience patient

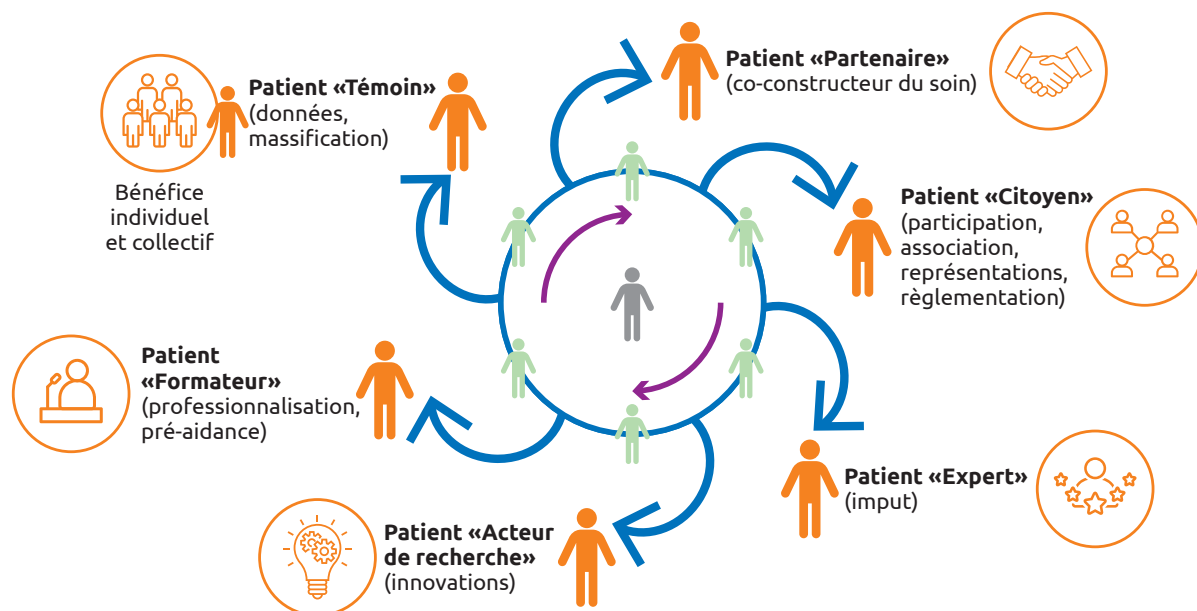
Le plein déploiement de l'expérience patient, et des bénéfices qui l'accompagnent, repose principalement sur la production, la massification, l'exploitation, la valorisation et l'évaluation des données de l'expérience patient.

Pour ce faire, la création d'une structure de type «espace de la perspective patients», rassemblant l'ensemble des parties prenantes – patients et leurs représentants, professionnels de santé, décideurs publics, sociétés savantes – et capable d'élaborer un cadre cohérent pour valoriser l'expérience patient serait utile. Elle peut s'inspirer d'initiatives réussies comme celle du TRT-5.

Cette structure pourrait être hébergée par le *Health Data Hub*.

CONCLUSION

L'ensemble des propositions du présent document peuvent concourir à valoriser la perspective des patients et leur contribution au monde de la santé et au-delà, à la société. Parallèlement, elles peuvent contribuer à améliorer leur condition, leur santé, leur insertion dans la société. Elles reposent sur une démarche collective associant de nombreux acteurs. Elles permettent de dessiner, schématiquement, 6 rôles essentiels du patient.



Chacun à sa part dans le développement de l'expérience patient. Tous les pionniers et les convaincus que cette démarche est utile doivent marcher dans le même sens. Il faut, enfin, laisser émerger différentes façons de valoriser l'expérience patient, les autorités ayant vocation à les accompagner, sans lui fixer un cadre normatif contraignant.

Société par Actions Simplifiées au capital de 47500 € – PFIZER SAS Locataire gérant de Pfizer Holding France RCS Paris 433 623 550
SIREN 433 623 550 - SIRET 433 623 550 00020 - N° TVA intracommunautaire : FR 73 433 623 550 - Code APE 4646Z



Si vous souhaitez nous faire part d'un effet indésirable lié à un produit du groupe Pfizer,
veuillez contacter le département de Pharmacovigilance par mail à FRA.AEReporting@pfizer.com ou par téléphone au 01 58 07 33 89.