

Patients
sans voix ?

Patients
sans voix ?

Patients
sans voix ?

Patients
sans voix ?

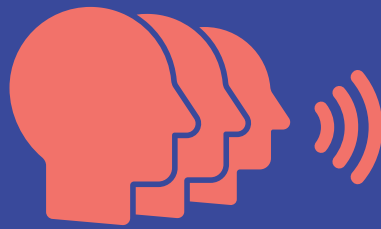
Patients
sans voix ?

Patients
sans voix ?

Maladies non représentées :
un enjeu pour la démocratie en santé française



Préambule



Comment mieux prendre en compte la voix des patients silencieux, isolés, traditionnellement peu présents dans les associations, s'exprimant peu quel que soit le canal d'expression, et des patients souffrant de pathologies non représentées par des associations ?

Pour réfléchir à cette question un groupe pluridisciplinaires de patients et de représentants de patients, s'est réuni le 19 juin 2018 à Paris, sous l'égide de l'Université des patients et avec le concours de Catherine Cerisey (Patients & Web). L'objectif était de dresser un état des lieux de l'existant et de réfléchir à des solutions qui permettraient une meilleure reconnaissance des patients atteints de pathologies non représentées auprès des pouvoirs publics, des acteurs de santé et du grand public. Le schéma associatif a bien sûr été au cœur des échanges mais le champ a été volontairement élargi à des solutions alternatives et innovantes.

Ce document est le fruit d'une réflexion initiée par l'Alliance Merck-Pfizer en partenariat avec l'Université des patients. Il reflète la diversité des points de vue exprimés, souvent convergents, parfois divergents, toujours constructifs. Plus qu'un diagnostic, c'est un appel au débat et à la discussion.

■ **Alexandre Biosse-Duplan**
Auteur du livre *Démocratie sanitaire, les usagers dans le système de santé*, Editions Dunod, 2017

◆ **Delphine Blanchard**
Auteure du blog *Patiente impatiente*

◇ **Martine Cosentino**
Aidant Attitude

▼ **Bernard Delcour**
Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M) / Vice-président

■ **Laure Guéroult Accolas**
Patients en réseau / Présidente

▲ **Estelle Lecoïnte-Artzner**
Info sarcomes / Présidente

● **Laetitia Mendes**
Geneticancer / Présidente

◆ **Eric Salat**
Université des Patients / Coordinateur des enseignements DU démocratie en santé

◆ **Françoise Sellin**
Cancer Contribution / Administratrice

◆ **Gérard Viens**
Alliance Maladies Rares / Vice-Président

Démocratie en santé et maladies non représentées



Des voix oubliées ? Maladies et patients non représentés

Depuis plusieurs années, la France a entrepris d'importants efforts pour que la voix des patients et des usagers soit mieux prise en compte. L'implication des patients dans le système de santé repose sur des associations reconnues par les pouvoirs publics, via la procédure d'agrément, ce qui a permis la construction d'une véritable démocratie en santé. L'agrément relève d'un choix stratégique des associations de patients : il n'est pas une fin en soi mais permet d'accéder plus facilement aux instances de représentation et de faire « entendre leur voix ».

Certaines associations et collectifs qui œuvrent quotidiennement pour soutenir les patients peinent malgré tout à faire entendre leur voix et de nombreux patients ne trouvent pas les structures sur lesquelles s'appuyer pour répondre à leurs problématiques spécifiques. Pour plusieurs raisons :

→ **L'isolement des malades** (physique, psychologique, social, technologique, etc.).

→ **Le caractère évolutif, invalidant ou la haute morbidité de certaines pathologies** ; la voix des patients est alors souvent portée par les aidants.

→ **Le profil des patients qui décident de représenter d'autres patients souffrant de la même pathologie** ; passer de la problématique individuelle à la problématique collective est un processus assez long.

Le problème concerne particulièrement les maladies rares mais peut être élargi à toutes les maladies « non représentées » auprès des pouvoirs publics. C'est le cas par exemple de certains cancers (cancer du pancréas, cancer du poumon, carcinome à cellules de Merkel, etc.) ou de pathologies rares comme le syndrome du grêle court (SGC).

PRÈS DE 500 ASSOCIATIONS DE PATIENTS AGRÉÉES

Nombre d'associations d'usagers du système de santé agréées :



Au niveau national



Au niveau régional

*source : ministère de la Santé et des Solidarités, mai 2018



FRANCE ASSOS SANTÉ

France Assos Santé est une structure représentative des associations agréées d'usagers du système de Santé. Forte d'une mission officiellement reconnue par son inscription dans le code de la santé publique via la loi du 26 janvier 2016, France Assos Santé a été créée en mars 2017 à l'initiative de 72 associations nationales fondatrices. Cette union a pour mission de promouvoir et de défendre les intérêts des usagers du système de santé et des citoyens dans tous les domaines en lien avec la santé. Elle siège dans différentes instances et participe aux décisions concernant l'organisation et la gestion du système de santé afin de favoriser l'accès de tous à des soins de qualité et à un environnement politique, social, économique et écologique favorable à la santé. France Assos Santé n'a pas vocation à représenter des problématiques spécifiques liées à des pathologies.

Pour peser davantage, certaines associations ont pris l'initiative de se regrouper en collectifs, ce qui s'est traduit par la création de France Assos Santé ou de collectifs plus spécifiques comme Alliance Maladies Rares ou TRT5. Mais, quelle que soit la pathologie, rare ou pas, représentée ou non, de plus en plus de patients ne se retrouvent pas dans les représentations existantes et refusent que d'autres parlent à leur place. On voit ainsi apparaître de nouvelles figures comme celle du « e-patient » et de plus en plus de citoyens malades se tournent vers les réseaux sociaux et les communautés en ligne pour trouver des réponses à leurs problèmes. L'association, outil juridique et politique, n'est plus la voie unique.

Du collectif à l'individuel et de l'individuel au collectif : le cercle vicieux de la non-représentation

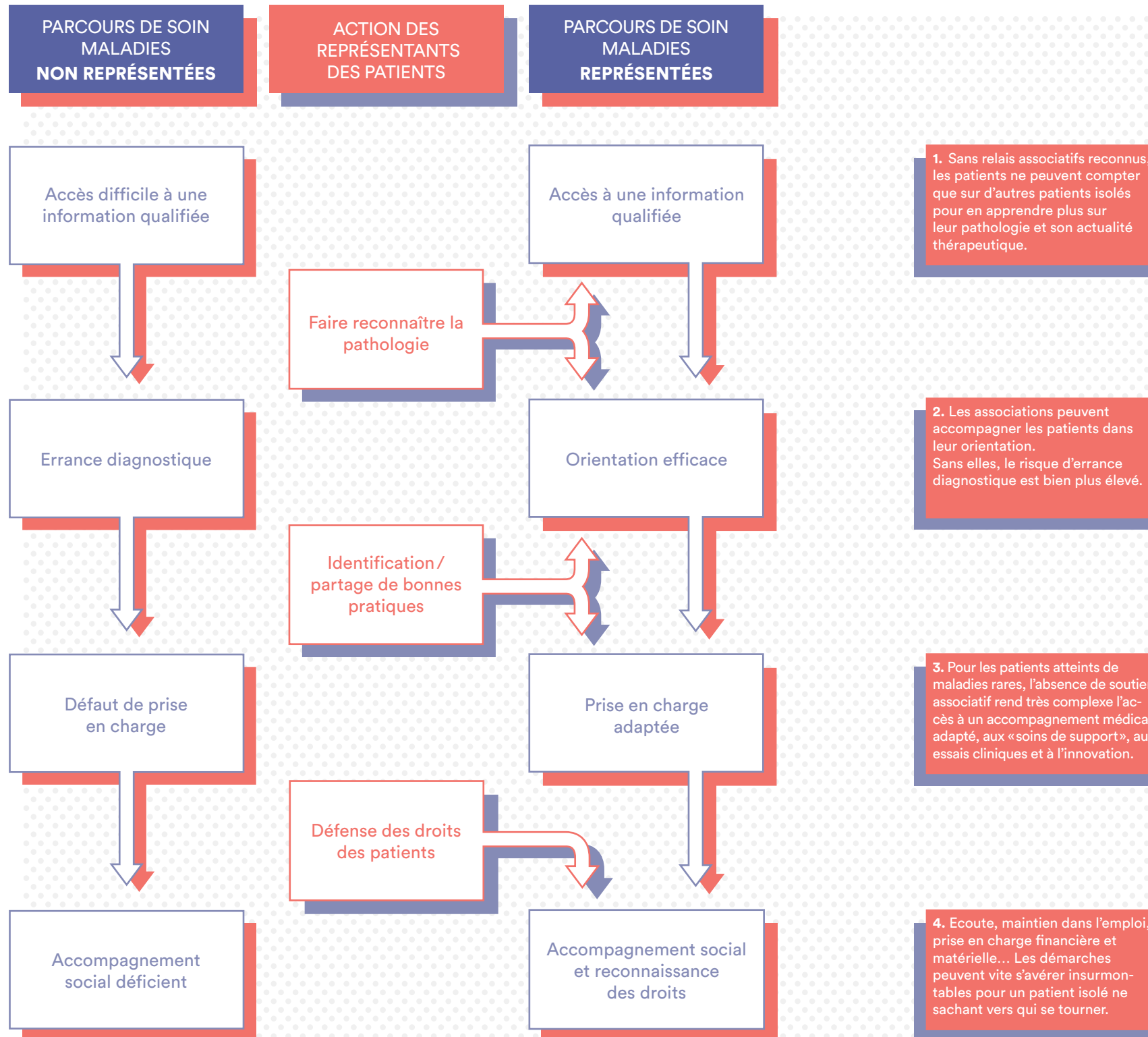
Malgré les efforts réalisés ces vingt dernières années, de nombreux usagers du système de santé ne trouvent donc pas leur place dans le cadre juridique actuel. Et un cercle vicieux se referme sur eux dès lors qu'ils revendiquent le droit de représenter les malades : jugés trop marginaux pour être considérés comme représentatifs par les pouvoirs publics, ils ne peuvent pas bénéficier du crédit que leur donnerait la représentativité pour fédérer les malades.

Or, l'absence de représentation et même de reconnaissance a un impact sur les personnes malades tout au long de **leur parcours de soin**.

« Si un collectif se contente d'agglomérer des associations, ça ne sert à rien. Une flottille de petits bateaux est plus efficace qu'un gros paquebot. Il faut que le collectif ait un mandat clair, une mission précise et qu'il ne marche pas sur les plates-bandes de chaque association qu'il représente. »



Bernard Delcour
Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M)



1. Sans relais associatifs reconnus, les patients ne peuvent compter que sur d'autres patients isolés pour en apprendre plus sur leur pathologie et son actualité thérapeutique.

2. Les associations peuvent accompagner les patients dans leur orientation. Sans elles, le risque d'errance diagnostique est bien plus élevé.

3. Pour les patients atteints de maladies rares, l'absence de soutien associatif rend très complexe l'accès à un accompagnement médical adapté, aux « soins de support », aux essais cliniques et à l'innovation.

4. Ecoute, maintien dans l'emploi, prise en charge financière et matérielle... Les démarches peuvent vite s'avérer insurmontables pour un patient isolé ne sachant vers qui se tourner.

« Dans certaines pathologies rares, il y a peu d'experts, pas de société savante. Les patients se sentent isolés. Cela peut avoir pour conséquence de mauvais choix thérapeutiques, de mauvais choix de prise en charge et un impact important y compris sur la survie. »

▲ Estelle Lecointe Artzner
Info sarcomes



Quelles solutions ?

Comment mieux faire porter la voix des patients ?

Des associations et des collectifs s'y emploient mais la question reste vive pour toutes les maladies, qu'elles soient ou non représentées auprès des instances de santé, des pouvoirs publics, des collectivités locales, de l'industrie de la santé mais aussi des médias et du grand public. Le problème n'est pas l'absence de parole, mais le manque de reconnaissance de celle-ci. Dans l'intérêt des malades, des solutions peuvent être identifiées pour y remédier.

La représentation n'est pas qu'une reconnaissance, un statut, mais un moyen pour :

→ Faire reconnaître la pathologie par les autorités de santé et les médecins, ainsi que pour encourager et soutenir la recherche.

→ Identifier et partager des bonnes pratiques et les communiquer aux publics concernés (patients, aidants, médecins, etc.).

→ Obtenir des droits afin que tous les patients aient accès aux traitements et à l'accompagnement médico-social et social dans les mêmes conditions (âge, sexe, revenus, etc.) et défendre leur dignité.

Solutions 1 Inventer un modèle associatif sans frein



En France, les associations de patients sont reconnues pour leur capacité à porter la parole des usagers et à défendre les droits de populations vulnérables. Dans le cas des maladies non représentées, des patients, constitués ou non en associations, aspirent à jouer ce rôle. Mais sur le chemin qui va de la mobilisation à la représentation auprès des pouvoirs publics, via notamment la procédure de l'agrément, se dresse toute une série d'obstacles qui peuvent vite être décourageants. Pourtant des solutions existent pour les lever et elles méritent d'être mieux connues. Nous en proposons ici quelques-unes qui permettraient de mieux faire entendre la voix des patients.

« Les pouvoirs publics demandent des garanties, notamment pour attribuer des subventions. Une communauté en ligne, même si elle regroupe des milliers de patients, doit se structurer en association pour les offrir. »

Alexandre Bioso-Duplan
auteur de *Démocratie sanitaire*.
Editions Dunod, 2017

LE MODÈLE RENALOO

Communauté en ligne transformée en association, Renaloo a révolutionné le traitement et la vision des maladies rénales. Née en 2002 sous forme de blog, elle a permis de réunir sur Internet une communauté de patients. Elle s'est constituée en association en 2008 pour contribuer plus activement encore à l'amélioration de la qualité des soins et de la vie des patients. Elle a obtenu son agrément en 2016 ce qui lui a permis de renforcer sa participation aux instances et aux évolutions du système de santé.

L'action de Renaloo a notamment contribué à la croissance du taux de transplantations rénales avec donneurs vivants (16% en 2016 vs 5 % en 2006 ; source : Agence de la biomédecine, 2017).

Les collectifs : un levier d'empowerment associatif

Pour faire face à la fragmentation et à la dispersion des forces, les associations de patients ont depuis longtemps déjà exploré la voie du regroupement. Les collectifs inter-associatifs donnent du poids à leur parole et à leurs revendications et peuvent jouer le rôle d'incubateurs pour les petites associations ou les collectifs informels cherchant à se structurer et à avancer vers la voie de la représentation. Mentionnons ici trois exemples de collectifs au soutien de l'empowerment des associations :

→ Alliance Maladies Rares

Créée en 2000, l'Alliance Maladies Rares rassemble aujourd'hui 220 associations de patients qui représentent près de 2 millions de malades et environ 2 000 maladies rares.

Elle accompagne les associations via des réunions d'information, des formations pour les responsables associatifs, des forums thématiques...

→ Eurordis

Créée en 1997, Eurordis est une alliance de plus de 800 associations de patients de maladies rares issues de 70 pays et portant la voix de plus de 30 millions de malades à travers toute l'Europe. Eurordis se donne comme objectif de contribuer à l'empowerment des associations de patients et de défendre leur cause auprès des institutions nationales, européennes et internationales. Elle forme les représentants de patients à travers des programmes en ligne et une université d'été.

→ European Patient's Forum

L'European Patients' Forum (EPF) est une alliance de 74 associations de patients atteints de maladies chroniques en Europe. Elle accompagne le combat des associations de patients à travers des programmes de formation pour développer leur capacité d'information et de défense de leurs droits.

Une université pour les patients : apprendre à représenter

Représenter des patients, c'est certes identifier leurs problèmes et faire entendre leurs revendications, mais c'est aussi maîtriser un certain nombre de compétences : stratégie, organisation, capacité à lever des fonds, compétences linguistiques et juridiques, etc. Autant de sujets qui peuvent représenter des freins pour faire porter la voix des patients auprès des pouvoirs publics.

C'est notamment pour répondre à cet enjeu qu'a été créée l'Université des Patients de la Sorbonne. Elle propose aujourd'hui dans ses trois DU et son Master Santé des spécialisations en coordination du parcours de soins ou en apprentissage du plaidoyer associatif ouvertes à tous les usagers qui souhaitent s'impliquer et faire émerger leurs problématiques. Une stratégie développée par la Professeure Catherine Tourette Turgis sur le modèle historique de la lutte contre le sida et qui permet de donner des outils aux personnes malades et, pour les associations, de transformer l'expérience des malades en expertise au service de la collectivité.

« A l'Alliance Maladies Rares, nous considérons qu'aider à la création d'associations fait partie de nos missions. Pas forcément des associations agréées car cela résulte du choix de chaque association et cela ne peut intervenir que dans une deuxième étape. Mais il faut savoir que l'obtention de l'agrément n'est pas une démarche compliquée pour une association. »



Gérard Viens
Alliance Maladies Rares

« Le diplôme de “ démocratie en santé ” de l’Université des Patients doit permettre une montée en puissance de la parole des usagers du système de soins. Il doit donner la capacité à des gens de bonne volonté d’apprendre dans la bienveillance à changer une société autour de soi. »



Eric Salat
Université des Patients
Coordinateur des enseignements
DU démocratie en santé

L’AMC (Association Management Company) : un accélérateur

La gestion d’une association implique de nombreuses tâches administratives et organisationnelles qui peuvent aussi représenter un frein. Pour répondre à ce problème, émerge notamment une solution encore mal connue en France : l’AMC (Association Management Company). Elle consiste à déléguer à des prestataires spécialisés la gestion des affaires courantes de l’association pour laisser les représentants de malades se concentrer sur ce qui fait le cœur

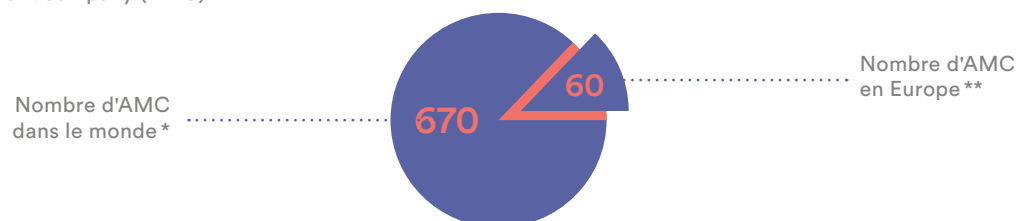
de leur action : exprimer la voix des patients et les représenter auprès des pouvoirs publics.

Les services proposés peuvent être de toutes natures : gestion administrative et financière, recrutement d’adhérents, relations publiques, études statistiques, organisation de congrès et de séminaires, marketing, communication, etc. Ces services permettent aux associations de gagner en légitimité et en efficacité auprès de leurs membres et des populations qu’elles entendent représenter.

L’AMC agit donc comme un accélérateur de plaidoyer ou de moyens. C’est une forme de partenariat gagnant-gagnant entre une structure privée qui cherche la rentabilité et des associations défendant l’intérêt général.

LES AMC EN EUROPE

Il existe aujourd’hui plus de 670 AMC à travers le monde. Mais, si le marché est déjà mature aux Etats-Unis, il est très peu développé en Europe et plus particulièrement en France. Et là où les AMC américaines proposent un service global, les AMC européennes proposent plutôt aux associations d’intervenir sur un terrain particulier : organisation de congrès, relations publiques, accompagnement juridique ou technique, etc. On parlera alors plus d’association management services (AMS) que de « full-service » association management company (AMC).



* Source : BusinessWire, 23 juin 2008 - ** Source : 2mpact, "Association Management Companies in Europe", juin 2014

Recommandations



Pour accompagner les associations de patients dans la voie de la représentativité

Incuber : valoriser et encourager la création d’incubateurs d’associations de patients répondant à des besoins non couverts.

Former : faire connaître les parcours pédagogiques promouvant la montée en compétence des patients et représentants de patients.

Accélérer : encourager le développement d’AMC en France pour lever les freins qui empêchent les petites associations de se concentrer sur leur « cœur de métier ».

Participer ou représenter ? Un dilemme à dépasser



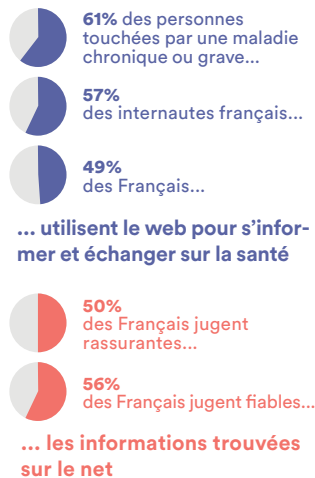
Les communautés de patients en ligne sont, pour beaucoup de malades isolés, un recours désormais indispensable dans leur parcours de soin. Pour faire porter leur voix auprès des institutions, certaines se professionnalisent et se transforment en associations. Mais elles gagnent alors en représentativité ce qu'elles perdent en crédibilité auprès de leurs membres et de malades attirés par leur dimension informelle. Comment déjouer ce paradoxe ? Comment permettre à cette parole fragile et spécifique de pouvoir être entendue par les pouvoirs publics sans la contraindre à un cadre juridique unique ? L'objectif est de déboucher sur des procédures plus lisibles, efficaces et adaptées et de développer une vision partagée en essayant, chaque fois que possible et quel que soit le canal de communication, de faire en sorte que les parties concernées (autorités de santé, industriels, sociétés savantes, professionnels de santé, et les patients concernés...) coopèrent plus efficacement.

« Les communautés de patients sur les réseaux sociaux se cadrent et s'organisent de plus en plus pour générer de l'intelligence collective et devenir un contre-pouvoir au même titre que les associations. »



Delphine Blanchard
auteure du blog
Patiente impatiante

DES PATIENTS CONNECTÉS



Etude TNS Sofres pour LauMa communication et Patients & Web, 2013
Des chiffres qui, en 2018, sont probablement plus élevés encore.

Des dispositifs à inventer

→ Des porte-paroles

Il existe déjà un statut de représentant des usagers (RU) qui répond à une définition légale précise. Pour les usagers en ligne, il est à imaginer un statut qui permettrait à des animateurs de communautés internet de jouer un rôle de porte-parole auprès des institutions sans nécessairement revendiquer un rôle de représentation.

→ Des modérateurs

La sécurité des patients est un enjeu clé pour les communautés en ligne. En diffusant de l'information médicale, elles engagent leur responsabilité mais sans certification aucune mise à part l'expertise des patients engagés dans la communauté. Confier le rôle de modérateur à des patients experts et reconnus comme tels

« Les citoyens qui sont malades aujourd'hui se tournent vers Internet, vers les blogs, vers les communautés. Ce sont des médias qui font circuler de l'information et qui participent à l'accompagnement des patients. Ils ne cherchent pas forcément à représenter mais ils ont une voix à faire entendre. Il faut trouver une solution pour qu'on leur donne une place. »



Laure Guéroult Accolas
Patients en réseau

par la communauté et des tiers de confiance est une solution de plus en plus développée. « Rare Connect », réseau social des patients de maladies rares lancé par Eurordis en octobre 2015 et dirigé par les patients eux-mêmes, est ainsi animé par des community managers à plein temps qui accompagnent des modérateurs bénévoles. « Rare Connect » rassemble aujourd'hui 23 000 membres et 600 associations partenaires.

→ Des points de rencontre

C'est souvent par défaut de locaux et de moyens que les communautés en ligne ne peuvent réunir physiquement leurs membres. Or ces lieux et ces moments de rencontre ont un impact souvent décisif pour les malades. Christian Baudelot et Yvanie Caillé de l'association Renaloo expliquent ainsi l'effet bénéfique des « cafés Renaloo » : « Nous organisons des cafés donneurs en dehors de toute présence médicale, pour que les personnes qui s'interrogent sur le don d'un rein puissent parler avec celles qui l'ont déjà fait, pour que les patients puissent parler entre eux. Nous constatons qu'il y a un besoin de parole énorme. »

Des technologies à mobiliser

→ Des MOOC

Les Massive Online Open Courses (MOOC), des cours en ligne ouverts à tous, trouvent de nombreuses applications dans le domaine

médical. Mais, le plus souvent, le cours est produit par des « sachants » non-patients pour des patients. Or, les communautés de patients produisent une parole et un savoir qui peuvent être transmis de cette manière. En 2017, l'AFH (Association française des hémophiles) a ainsi lancé le 1er MOOC fait par et pour des patients. La même année, l'AF3M a lancé le MOOC « Comprendre le myélome et vivre avec », qui s'appuie sur le vécu et l'expérience des malades et leurs proches, et l'ANDAR un MOOC sur la polyarthrite rhumatoïde.

→ Des plateformes d'échange

Pour que la voix des patients soit mieux entendue, la piste de la plateforme d'échange est de plus en plus explorée. Elle vise non seulement à rassembler les patients mais aussi à faire entendre leurs demandes et leurs besoins par les autres parties prenantes du parcours de soin. En 2014, l'application « Mon réseau cancer du sein » a ainsi été créée pour permettre aux femmes victimes de cette maladie de partager leurs expériences, de se soutenir et de mieux s'informer. En 2016, c'est l'AF3M qui a lancé « HeMaVie » : un programme qui prévoit outils et services concrets pour améliorer le quotidien des malades atteints du myélome et celui de leurs proches, tout en facilitant les pratiques des soignants.

« Les cancers génétiques touchent des individus de plus en plus jeunes. Avec Geneticancer, nous avons beaucoup misé sur les réseaux sociaux pour toucher cette population qui ne se retrouvait pas dans les autres associations. Nous permettons aujourd'hui à des gens qui n'auraient jamais pensé à s'engager de commencer à participer à nos actions. »



Laetitia Mendes
Geneticancer

→ **De l'intelligence artificielle**

L'IA peut contribuer à réconcilier le savoir médical et l'expertise des patients et améliorer ainsi leur prise en charge à condition que les agents conversationnels, les chat bots, soient co-construits avec les usagers, comme par exemple «Vik Sein», compagnon virtuel pour les personnes atteintes d'un cancer du sein. Cela permet de rendre la cohérence et la complexité de leur expérience dans une perspective patient et non une perspective injonctive et prescriptive.

→ **Des réseaux sociaux**

La voix des patients est encore peu présente sur les réseaux sociaux classiques. Genetecancer a pourtant démontré l'efficacité de cette stratégie et fédère aujourd'hui plusieurs milliers de patients sur Facebook et Instagram. Les services de pétitions en ligne comme change.org et les actions virales comme l'*ice bucket challenge* ont également fait leurs preuves et peuvent s'intégrer à l'arsenal d'outils digitaux à disposition des communautés de patients.

→ **De la data**

La collecte et l'exploitation des données personnelles des patients sont aujourd'hui au cœur de l'innovation en santé. Elles posent la question de la place des patients dans ce processus pour que leurs droits d'usagers et de citoyens soient bien pris en compte. Mais la donnée est aussi un enjeu pour des associations et des collectifs de patients qui veulent en faire un outil au profit des malades. C'est le sens du site « Patients like me », lancé en 2005 aux Etats-Unis, qui permet aux malades de partager leurs données de santé pour contribuer aux progrès de la médecine. En France, Renaloo a lancé un projet de même nature avec «Moi Patient» qui a pour objet de développer une base de données pilotée et renseignée par les patients.

Des modèles étrangers à reproduire

Les collectifs européens, qui fédèrent de nombreuses associations nationales de patients, et la Commission Européenne jouent un rôle important pour favoriser les échanges de bonnes pratiques entre pays membres et réduire les inégalités de prise en charge. En capitalisant sur cette organisation, plusieurs axes pourraient être définis pour un travail de recherche et de veille qui viendrait fournir des éléments concrets dans les discussions

« Les associations de patients françaises ont parfois du mal à s'ouvrir au monde extérieur. Elles doivent faire une veille informative pour identifier des actions exemplaires déjà menées dans certains pays du monde, qui peuvent être dupliquées en France, l'OMS et la Commission Européenne faisant partie d'organismes ressources très denses. »

 Martine Cosentino
Aidant Attitude

entre représentants de patients, soignants et pouvoirs publics. Il permettrait à l'ensemble des acteurs de s'emparer de solutions étrangères pour, le cas échéant, les promouvoir en France et améliorer davantage encore le dispositif de démocratie en santé mis en place ces vingt dernières années.

→ **Axe 1**

Etude des modèles d'organisation institutionnelle : modèle allemand (représentants des citoyens qui siègent dans les conseils d'administration des caisses sociales d'assurance maladie), modèle hollandais (associations de patients qui participent, localement et nationalement, à la définition des règles qui s'imposent aux professionnels de santé, négocient avec les assureurs et sont consultées par les pouvoirs publics dans la définition des politiques de recherche, etc.), modèle québécois (« Forum de consultation », composé de représentants des citoyens, de la communauté scientifique et de l'administration, mobilisé sur des sujets éthiques et médicaux), modèle du patient-advisor aux Etats-Unis, modèle du patient-partenaire au Canada...

→ **Axe 2**

Etude des innovations technologiques au profit du patient : de nombreuses solutions technologiques (solutions de télémédecine, de dépistage, etc.) fonctionnent avec succès à l'étranger et pourraient faire l'objet d'une étude pour évaluer la possibilité de le reproduire en France. Une démarche d'ouverture au monde qui a déjà fait ses preuves avec Seintinelles, créée comme un équivalent français du site américain «Army Of Women», ou «Moi Patient», créé par Renaloo sur le modèle de «Patients like me».

Recommandations



Pour une meilleure reconnaissance de la voix des communautés de patients

Reconnaître : élaborer les conditions d'un statut légal de représentant des patients issus de communautés en ligne ou des blogs et pour les patients experts indépendants.

Innov : mettre la technologie au service des besoins des patients en encourageant la rencontre avec les acteurs des nouvelles technologies.

S'inspirer : répertorier des initiatives menées à l'étranger et déployer les solutions adaptables au modèle français.

RESSOURCES

SOURCES ET RÉFÉRENCES

→ Dossier «Le patient dans le système de santé» (coordonné par Marianne Berthod Wurmser, Frédéric Bousquet et Renaud Legal), *Revue française des affaires sociales*, 2017/1

→ 2mpact : «Association Management Companies in Europe - Exploring the world of local association management », juin 2014

→ Alexandre Biosse-Duplan : *Démocratie sanitaire. Les usagers dans le système de santé*, Editions Dunod, 2017

→ Eve Bureau et Judith Hermann-Mesfen : «Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire», *Anthropologie & Santé*, 2014/8, <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/1342>

→ Monika Dudzisz-Sledz : «Patient Communities for Rare Diseases », 2017, www.kccro.com/library/article/51/patient-communities-for-rare-diseases

→ European Patient's Forum :

«E-health and digital technologies as enablers to patient empowerment : the patient perspective », 2018, www.promisalute.it/upload/mattone/documentallegati/V.STRAMIELLO-E-Healthanddigital-technologies-PatientPerspective_13660_2969.pdf

«The added value of patient organisations», novembre 2017, www.eu-patient.eu/globalassets/library/publications/epf_added_value_report_final.pdf

« The new EU Regulation on the protection of personal data: what does it mean for patients? », 2016, www.eu-patient.eu/globalassets/policy/data-protection/data-protection-guide-for-patients-organisations.pdf

«Charte de l'émancipation des patients », 2015, www.eu-patient.eu/globalassets/campaign-patient-empowerment/charter/charter_fr-final.pdf

→ Cynthia Fleury et Catherine Tourette-Turgis. « Une école française du soin ? Analyse de deux cas d'innovation socio-thérapeutique : l'Université des patients et la Chaire de philosophie à l'Hôpital », *Le sujet dans la cité*, vol. actuels 7, no. 1, 2018

→ Susannah Fox :

«Peer-to-peer Health Care », février 2011, www.pewinternet.org/2011/02/28/peer-to-peer-health-care-2

«Peer-to-peer health care is a slow idea that will change the world », août 2013, susannahfox.com/2013/08/03/peer-to-peer-health-care-is-a-slow-idea-that-will-change-the-world

« Access to data = access to power », octobre 2017, susannahfox.com/2017/10/19/access-to-data-access-to-power

→ Léa Galanopoulo : « Des logiciels experts en diagnostic médical », *CNRS Le Journal*, 2 février 2018, lejournald.cnrs.fr/articles/des-logiciels-experts-en-diagnostic-medical

→ Haute Autorité de Santé : Rapport d'activité 2016, www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-06/dir196/rapport_activite_has_2016_web.pdf

→ LauMa Communications et Patients & Web : « A la recherche du ePatient - Les Français et l'internet santé - Maladie chronique et numérique attitude », avril 2013, www.patientsandweb.com/wp-content/uploads/2013/04/A-la-recherche-du-ePatient-externe.pdf

→ M. Mavris and Y. Le Cam : « Involvement of Patient Organisations in Research and Development of Orphan Drugs for Rare Diseases in Europe », *Mol Syndromol*, novembre 2012, www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3531929/

→ Dr Andrew Rut : « A new era of smart pharma », *PMLiVe*, avril 2018, www.pmlive.com/pharma_intelligence/A_new_era_of_smart_pharma_1220658

SITES

Aidant Attitude : aidantattitude.fr

Alliance Maladies Rares : www.alliance-maladies-rares.org

Army of Women : www.armyofwomen.org

Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M) : www.af3m.org

Cancer Contribution : www.cancercontribution.fr

European Patient's Forum : www.eu-patient.eu

Eurordis : www.eurordis.org

France Assos Santé : www.france-assos-sante.org

Geneticancer : geneticancer.org

HappyNeuron : www.happyneuronpro.com

HéMaVie : www.hemavie.fr

Info sarcomes : www.infosarcomes.org

Moi patient : moi-patient.fr

Mon réseau cancer du sein : www.monreseau-cancerdusein.com

Mon réseau cancer du poumon : www.monreseau-cancerdupoumon.com

MOOC :

Hemo Mooc (AFH) : www.hemomooc.fr

Comprendre le myélome et vivre avec (AF3M) : mooc-myelome-af3m.drspoc.com

La polyarthrite rhumatoïde (ANDAR) : mooc-pr-andar.drspoc.com

Patiente Impatiente : www.patienteimpatiente.fr

Patients like me : www.patientslikeme.com

Patients & Web : www.patientsandweb.com

Rare Connect : www.rareconnect.org

Renaloo : www.renaloo.com

Seintinelles : www.seintinelles.com

Université des Patients : www.universitedespateurs.org

TRT5 : trt-5.org

CRÉDITS

L'ALLIANCE MERCK-PFIZER

Pour Merck et Pfizer, l'immuno-oncologie est une priorité. Grâce à leur alliance stratégique, les deux entreprises mettent en commun leurs forces et leurs capacités pour explorer tout le potentiel thérapeutique de l'immuno-oncologie. Merck et Pfizer ont choisi de faire front commun, au travers d'un partenariat novateur. Cette collaboration repose sur l'idée que les défis posés par les cancers peuvent être relevés si nous combinons nos efforts, nos ressources et nos produits, afin de mieux comprendre le système immunitaire et d'en tirer parti plus efficacement pour lutter contre ces maladies. L'objectif de ce partenariat ambitieux est de repenser la façon dont les cancers sont traités, en exploitant le potentiel des immunothérapies pour offrir de nouvelles solutions thérapeutiques aux patients, mêmes atteints des formes les plus agressives et les plus avancées.

À PROPOS DE MERCK

Merck est un acteur majeur dans le domaine des sciences et des technologies appliquées à la santé, aux sciences de la vie et aux matériaux de haute performance. Environ 50 000 employés œuvrent à développer des technologies capables d'améliorer et de prolonger la vie – des thérapies biopharmaceutiques pour le traitement du cancer ou de la sclérose en plaques aux cristaux liquides pour Smartphones et télévisions LCD, en passant par les systèmes de pointe pour la recherche scientifique et la production. Fondée en 1668, Merck est la plus ancienne société de produits chimiques et pharmaceutiques. La famille fondatrice est toujours le principal propriétaire de ce groupe côté en bourse. Merck, Darmstadt, en Allemagne, détient les droits internationaux sur le nom Merck. Les seules exceptions sont les États-Unis et le Canada, où la société œuvre sous les noms d'EMD Serono, de Millipore-Sigma and d'EMD Performance Materials.

PFIZER INC : ENSEMBLE, ŒUVRONS POUR UN MONDE EN MEILLEURE SANTÉ®

Chez Pfizer, nous mobilisons toutes nos ressources pour améliorer la santé et le bien-être à chaque étape de la vie. Nous recherchons la qualité, la sécurité et l'excellence dans la découverte, le développement et la production de nos médicaments en santé humaine. Notre portefeuille mondial diversifié comporte des molécules de synthèse ou issues des biotechnologies, des vaccins mais aussi des produits d'automédication mondialement connus. Chaque jour, Pfizer travaille pour faire progresser le bien-être, la prévention et les traitements pour combattre les maladies

graves de notre époque. Conscients de notre responsabilité en tant que leader mondial de l'industrie biopharmaceutique, nous collaborons également avec les professionnels de santé, les autorités et les communautés locales pour soutenir et étendre l'accès à des soins de qualité à travers le monde. Depuis près de 150 ans, Pfizer fait la différence pour tous ceux qui comptent sur nous.

L'UNIVERSITÉ DES PATIENTS

Lancée en 2009, l'Université des Patients est un dispositif pédagogique innovant qui consiste à intégrer dans les parcours universitaires diplômants en éducation thérapeutique, en cancérologie et en démocratie en santé des patients-experts issus du monde associatif et de la société civile désireux de transformer leur expérience en expertise en santé. L'université de la Sorbonne-faculté de médecine abrite ce projet et a déjà formé plus de 120 patients qui suivent ou ont suivi ses cursus diplômants et ses certificats universitaires.

Remerciements

Alexandre Bousse-Duplan (auteur du livre *Démocratie sanitaire. Les usagers dans le système de santé*, Editions Dunod, 2017), Delphine Blanchard (auteure du blog *Patiente Impatiente*), Catherine Cerisey (Patients & Web), Martine Cosentino (Aidant Attitude), Bernard Delcour (Association Française des Malades du Myélome Multiple - AF3M), Laure Guérault Accolas (Patients en réseau), Estelle Lecointe Arztnr (Info sarcomes), Florence Leduc (Association française des aidants), Laetitia Mendes (Geneticancer), Eric Salat (Université des Patients), Françoise Sellin (Cancer Contribution), Gérard Viens (Alliance Maladies Rares)

Création éditoriale et graphique

Pourquoi Pourquoi

www.pourquipois.com





Avec le soutien institutionnel de

MERCK

