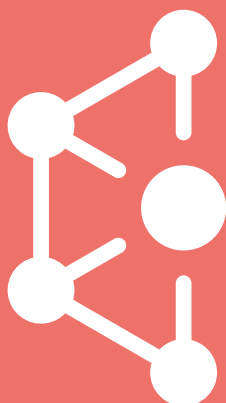
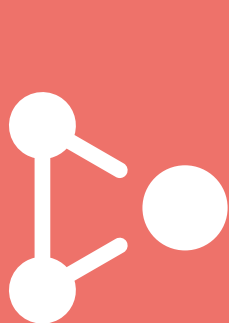


News

Patients sans voix ?

Quelles synergies pour les associations et collectifs de patients et d'aidants ?

Patients Sans Voix. Temps 2



Préambule

Patients Sans Voix, temps 2. Après les constats, voilà venu le temps de l'action. Avec toujours la même volonté : mieux porter la voix des patients.

Les voix des patients sont multiples, différentes, uniques. Elles traduisent toutes un parcours de soins complexe, fastidieux, souvent semé d'embûches mais elles s'expriment toujours dans leurs particularités, leurs sensibilités, leurs singularités.

Comment mieux les faire entendre sans les uniformiser ?

Depuis 2018, l'Alliance Merck-Pfizer, en partenariat avec l'Université des Patients, réunit des représentants des patients et des aidants pour 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.

Une première session de co-construction « Patients Sans Voix » en juin 2018 avait permis de poser le constat : pour de nombreux patients, il est très complexe d'exprimer leurs besoins et de les faire comprendre. Un groupe de représentants de patients et d'acteurs de santé avait alors émis des premières recommandations qui ont fait l'objet d'un livre blanc (à retrouver sur les sites de Pfizer et de Merck).

Nous souhaitons aujourd'hui aller plus loin. Ne pas nous arrêter en cours de route et proposer des pistes concrètes d'actions.

Plutôt que de partir d'une feuille blanche, nous sommes partis d'un « benchmark », un travail de veille réalisé par la société Alcimed, qui nous a permis d'identifier des solutions innovantes, nationales et internationales, pour mieux faire porter la voix des patients. Nous les avons regroupées selon trois axes : innover, accélérer, former.

Et puis, parce que les meilleures idées sont toujours collectives, nous avons réuni en février 2020 un groupe élargi de porte-paroles des patients, des aidants et d'acteurs du système de santé. Nous leur avons remis le benchmark et dans la même démarche collaborative que celle qui nous guide depuis le début, nous nous sommes réunis pour essayer d'imaginer ensemble un projet commun. Pour contribuer mieux encore à l'*empowerment* (empouvoirement) des associations et collectifs de patients et d'aidants. Et pour faire face à un enjeu de démocratie en santé qui appelle, nous semble-t-il, plus que des constats : des actions.

⚠ Ce document reflète la diversité des points de vue exprimés lors des ateliers de réflexion « Patients Sans Voix » qui ont eu lieu en décembre 2019 et février 2020. Il est aussi un appel au débat et à la discussion et, nous l'espérons, un point de départ plus qu'un achèvement.



Patricia Ascenci-Ferré (Synchronicité) / **Denis Brézillon** (A.R.Tu.R.) / **Martine Cosentino** (Aidant Attitude) / **Sandra Doucène** (Cancer contribution) / **Damien Dubois** (Aider à aider) / **Franck Dufour** (Fédération pour la Recherche sur le Cerveau) / **Razak Ellafi** (ComPaRe) / **Laure Guéroult-Accolas** (Patients en réseau) / **Annie Hamel** (Ensemble contre la méningite) / **Claudie Kulak** (Compagnie des aidants) / **Sabrina Le Bars** (CORASSO) / **Leslie Manot** (Patients en réseau) / **Eric Salat** (Université des Patients) / **Jean-Marc Tahar** (A.R.Tu.R.) / **Gérard Viens** (Alliance Maladies Rares)



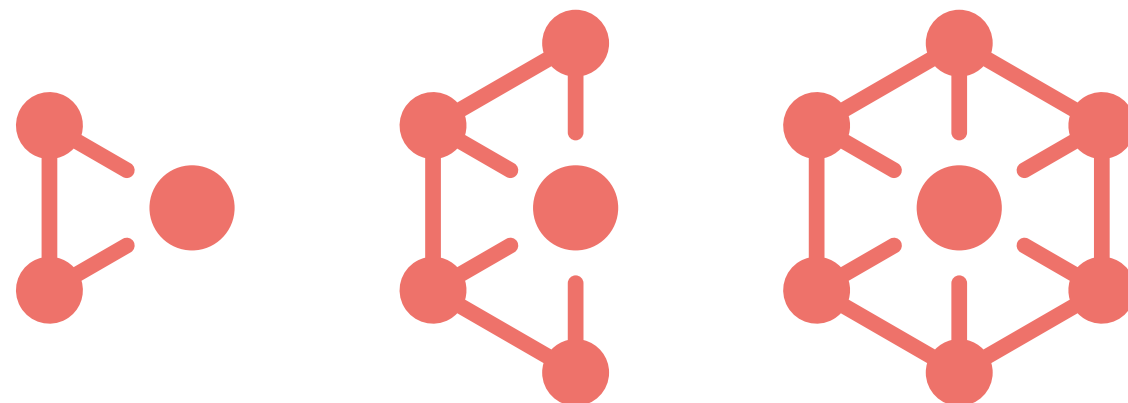
Association [a.sɔ.sja.sjɔ̃, nom féminin] :

1. Action d'associer.
2. Convention par laquelle deux ou plusieurs personnes mettent en commun, d'une façon permanente, leurs connaissances ou leurs activités (Larousse).

**... Et si on revenait aux fondamentaux ?
Et si les associations s'associaient ?**

Vers un hub inter- associatif

Créer une plateforme commune aux associations
et collectifs de représentants des patients et des aidants.



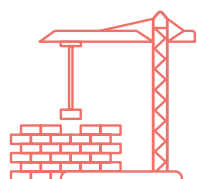
Pourquoi mutualiser ?



La réponse est peut-être évidente... mais donnons-la quand même : pour être plus forts ensemble. Et aussi parce que la mutualisation est un besoin identifié et exprimé par tous les représentants des patients et des aidants, associations ou collectifs.



Le monde associatif est totalement transformé par l'émergence de « e-patients » et, plus globalement, de patients qui ne se retrouvent pas dans le modèle associatif classique et cherchent des alternatives. Ils poussent les associations à partager, à mettre en commun. Ils demandent aussi une information plus structurée et facilement accessible.



Face à la difficulté de pérenniser leurs actions, de recruter des bénévoles ou de trouver des financements et les compétences adéquates, les associations et les collectifs de patients cherchent à se structurer et à se professionnaliser. Elles sont donc à la recherche d'expertises accessibles et de bonnes pratiques partagées.



Si les « grandes associations » sont très efficaces pour tout ce qui touche au plaidoyer et à l'information aux patients, les structures alternatives (collectifs, communautés en lignes, etc.) sont plus agiles sur d'autres sujets. Elles répondent à des aspirations actuelles et représentent de nouvelles catégories de patients. Mais elles ont besoin de se regrouper pour être entendues.



Avec le vieillissement de la population et la croissance des maladies chroniques, les sollicitations se multiplient et mettent en tension le secteur associatif rendant incontournable une réponse concertée.



Mutualisation
=
professionnalisation
+
légitimité



« Pour toutes les associations, l'enjeu majeur dans les années à venir c'est la mutualisation au sens large, dans tous les domaines, y compris la recherche. »

Franck Dufour
Fédération pour la
Recherche sur le Cerveau

Damien Dubois
Aider à aider

« Les associations doivent mutualiser leurs compétences et leurs outils tout en gardant leur identité. »

Pourquoi un hub ?



Pourquoi un hub et pas une fédération, une confédération, un collectif inter-associatif ? D'abord parce que ces structures existent déjà, que des collectifs comme France Assos Santé sont là pour représenter efficacement les usagers du système de santé. Mais les voix des patients et de leurs proches s'expriment aujourd'hui de mille façons. Elles ne veulent pas toujours être regroupées mais, de plus en plus, interagir, échanger, discuter. Elles cherchent donc, au-delà des collectifs, un espace où on partage mais où on peut rester soi-même.

→ **Le hub pourrait être cet espace.**

1

Un hub parce que le moment est venu.

La subvention de l'Etat n'est plus l'alpha et l'oméga du travail associatif. Dans une logique nouvelle d'Economie Sociale et Solidaire, toutes sortes d'organisations sont prêtes aujourd'hui à mettre en commun un certain nombre de services pour rendre leurs démarches de plaidoyer plus efficaces et plus visibles. C'est aussi, bien sûr, un enjeu d'économies d'échelles et d'optimisation des ressources qui invite à repenser le modèle économique des associations et des collectifs de patients.

Dans le hub, chacun apporte ce qu'il peut et compte sur les capacités des autres, sans condition institutionnelle (être une association ou ne pas être une association, être agréé ou ne pas être agréé, etc.). Le hub encourage l'entraide entre représentants des patients, le troc de compétences et de savoir-faire. Et ce n'est possible que parce qu'on partage les mêmes valeurs.

2

Un hub parce que les mots sont importants.

Le hub dit partage de compétences, partage d'acteurs. Il dit mutualisation plutôt qu'union, vivier plutôt que groupement. Le hub est une véritable alternative au regroupement.

C'est important car l'union est souvent mal vécue à long terme : peur de perte d'identité, de perte de contrôle... Le rapprochement, la mutualisation, le hub sont permis par les outils numériques qui invitent à réinventer le modèle. Il ne s'agit plus d'être tout le temps tous ensemble, mais de s'associer au cas par cas, selon les situations et les besoins. Dans le hub, on est dans l'échange entre pairs, le don/contre-don. Le hub construit donc aussi une communauté qui permettra d'accueillir les nouvelles générations, plus à l'aise avec ces façons de fonctionner.

3

Un hub parce que la mutualisation encourage rencontres réelles et nouvelles solidarités.

Le hub n'a pas vocation à rester que virtuel. C'est un forum qui peut avoir une existence en ligne mais qui invite aussi à la rencontre physique pour faire naître des projets communs. C'est un espace dans lequel peuvent naître des initiatives auxquelles s'agrègeront les bonnes volontés, selon leur intérêt, leur compétence et leur disponibilité.

Le hub peut ainsi permettre à de nouveaux acteurs complémentaires au soin (sport, culture, etc.) de se mobiliser auprès des patients. Les jeunes générations, à travers notamment le service civique, pourraient également trouver dans le hub un terrain approprié à leur désir d'engagement.



« Que toutes les associations jouent collectif pour peser au niveau politique ! »

Claudie Kulak
Compagnie des aidants

Martine Cosentino
Aidant Attitude

« La stratégie de communication que nous aurons à mettre en place pour faire connaître notre projet ainsi que la gestion de la plateforme sont les points les plus importants à traiter pour consolider l'ensemble. »

Un hub pour : innover



Mettre la technologie au service des besoins des patients pour mieux faire entendre leurs besoins et leurs demandes.

#RECHERCHE #COMMUNICATION

Objectifs :

- Faire que la recherche devienne un lieu et un moyen d'expression : living labs, formation patients/chercheurs, etc.
- Renforcer la légitimité des actions des représentants des patients dans une démarche de consolidation de la démocratie en santé : améliorer la communication vers les personnes atteintes par les pathologies (communication 2.0), mieux gérer la relation aux médias, etc.

Une plateforme pour :

- **Impliquer des patients dans la recherche et aider les représentants des patients à porter des projets de recherche. Le hub pourrait promouvoir et structurer des projets d'intelligence collective sur le modèle de l'étude "Baguette magique" (ComPaRe).**

Mais aussi :

- Montrer les résultats de la recherche d'hier et d'aujourd'hui : médicaments, organisation des soins, etc.
- Permettre aux patients d'inspirer les questions de recherche (ComPaRe/inspire).
- Lancer des études orientées besoin des patients.
- Identifier les soignants spécialisés et faire un annuaire disponible pour les patients.
- Fluidifier les informations entre médecins et patients (même langage).
- Aider les patients à reformuler leurs besoins et leurs demandes en proposant un échange entre pairs.
- Créer une transversalité entre associations par le biais des aidants (mise en lien des aidants via le hub).



« Il faut nourrir les actions de plaidoyer en fournissant des données utilisables et en touchant un nombre suffisant de patients pour former des cohortes de la bonne taille. »

Razak Ellafi
ComPaRe

Sabrina Le Bars
Corasso

« Il faut identifier les vrais besoins des patients et partir d'eux. »

Un hub pour : accélérer



Lever les freins qui empêchent les petites associations de se concentrer sur leur « cœur de métier ».

#RECRUTEMENT #DEVELOPPEMENT

Objectifs :

- Faire connaître les associations et s'adapter aux nouvelles formes de bénévolat : fédérer les énergies qui s'expriment sur les réseaux sociaux qui ne veulent/peuvent s'investir dans une association, recruter des bénévoles en s'adaptant aux nouvelles manières de s'engager, communiquer sur l'esprit associatif par les médias et réseaux sociaux, etc.
- Aider les associations à se concentrer sur leurs missions clés (plaidoyer, prise en charge...) : mutualiser les fonctions supports, ouvrir les sources de financement pour moins dépendre des fonds publics, etc.

Une plateforme pour :

- : Offrir un support pour répondre à des appels à projet ou des dossiers de financement (au niveau local, régional, européen), créer une association ou déléguer sa gestion administrative, etc. Une fonction qui pourrait être remplie par une AMC (Association Management Company) ou une AMS (Association Management Services) via la plateforme.

Mais aussi :

- Partager le benchmark réalisé par « Patients sans voix » : panorama de solutions nationales et internationales à disposition des collectifs et associations de patients pour répondre à nombre de leurs besoins.
- Développer les sources de financement pour assurer la stabilité des associations de patients : annuaire de contacts avec des entreprises et chambres de commerce, mise en relation avec des entreprises ou des salariés cherchant à offrir du mécénat de compétences (Vendredi), etc.
- Imaginer des projets communs pour mieux faire connaître le travail des associations/collectifs de patients : campagne nationale sur l'engagement en santé en s'appuyant sur le service universel, journée nationale des associations en santé...
- Organiser collectivement des appels d'offre pour occuper des espaces de coworking, monter des événements, etc.



« Nous devons intégrer les nouvelles générations dans le monde associatif et nous adapter à une nouvelle forme de bénévolat. »

Jean Marc Tahar
A.R.Tu.R.

Sandra Doucène
Cancer Contribution

« Il est nécessaire de trouver comment toucher certaines populations silencieuses. »

Un hub pour : former



Faire progresser la démocratie en santé avec des patients et des représentants de patients mieux armés pour défendre leurs besoins.

#PARTAGE #RENCONTRES

Objectifs :

- Permettre le partage des compétences et la mise en relation entre représentants des patients dans le contexte d'une Economie Sociale et Solidaire : capitaliser sur les expériences des uns et des autres, lister toutes les compétences (médicales, professionnelles, émotionnelles...) nécessaires pour porter la voix des patients, identifier les acteurs capables de développer les compétences des bénévoles, etc.
- Passer de l'expérience personnelle à l'expertise collective : former au plaidoyer et à la communication, apprendre aux patients à reformuler leurs besoins collectifs auprès des soignants ; fiabiliser l'information et la rendre accessible aux populations précaires, faire tomber les idées reçues, etc.

Une plateforme pour :

Créer le « Guichet des assos » : un point d'entrée unique pour toutes les associations recensant outils, acteurs, formations afin de permettre à toute association, nouvelle ou existante, d'accéder à un niveau de professionnalisation et de compétence optimum. La plateforme rassemblerait au même endroit des informations existantes mais jusque-là éparses.

Mais aussi :

- Offrir des formations communes aux associations et/ou organiser des réunions thématiques sur des compétences clés à maîtriser par les représentants de patients (plaidoyer, science, financement, communication, etc.). L'expertise serait portée par une association qui la partagerait avec les autres en présentiel et via une retransmission sur les réseaux sociaux.
- Diffuser des fiches vulgarisant l'information pour chaque pathologie. Avec 3 dimensions : médicale, psychologique et territoriale. Un « kit de santé » fait avec les soignants, les aidants et les associations de patients.



«La question, c'est 'qui a besoin d'être formé' ? Comment tu vérifies ton 'je' avant d'aller vers le 'nous' ? »

Patricia Ascenci-Ferré
Synchronicité

Denis Brézillon
A.R.Tu.R.

«Il faut convaincre les bénévoles d'associations qu'ils ont besoin d'une formation. Que c'est un travail et pas une activité.»

Crédits

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, même atteints des formes les plus agressives et les plus avancées.

À propos de Merck

Merck, acteur majeur dans le domaine des sciences et technologies, exerce ses activités dans les domaines de la santé, des sciences de la vie et des matériaux de haute performance. Près de 57 000 collaborateurs œuvrent chaque jour pour améliorer la vie et le quotidien de millions de personnes dans le monde. Du développement de technologies en matière d'édition du génome à la découverte de moyens uniques de traiter les pathologies les plus complexes, en passant par le déploiement de dispositifs connectés, la science est au cœur de tout ce que nous faisons.

La curiosité et l'entrepreneuriat responsable sont au cœur des avancées technologiques et scientifiques de Merck. C'est ainsi que Merck s'est développé depuis sa création en 1668. La famille fondatrice reste l'actionnaire majoritaire de la société mère allemande, cotée en bourse. Merck détient les droits internationaux sur le nom et la marque Merck avec, pour seules exceptions, les États-Unis et le Canada, où la société exerce ses activités sous les noms d'EMD Serono, de Millipore Sigma et d'EMD Performance Materials.

Pour en savoir davantage visitez notre site www.merck.fr et suivez-nous sur Twitter @Merck_Fr

A propos de Pfizer : Des avancées qui changent la vie des patients

Chez Pfizer, nous nous appuyons sur la science et toutes nos ressources mondiales pour offrir aux patients des thérapies qui prolongent et améliorent considérablement leur vie. Nous recherchons la qualité, la sécurité et l'excellence dans la découverte, le développement et la production de nos médicaments et vaccins. Chaque jour, dans les pays développés comme dans les pays émergents, les collaborateurs de Pfizer sont engagés pour faire progresser le bien-être, la prévention et les traitements contre les maladies les plus graves de notre époque. Conformément à notre responsabilité en tant que leader des industries biopharmaceutiques, nous collaborons avec les professionnels de santé, les gouvernements et les populations locales pour soutenir et élargir l'accès à des solutions de santé fiables et abordables partout dans le monde. Depuis 170 ans, nous nous efforçons de faire la différence pour tous ceux qui comptent sur nous. Pour en savoir plus sur nos engagements, vous pouvez visiter notre site internet www.pfizer.fr et nous suivre sur Twitter : @Pfizer_France.

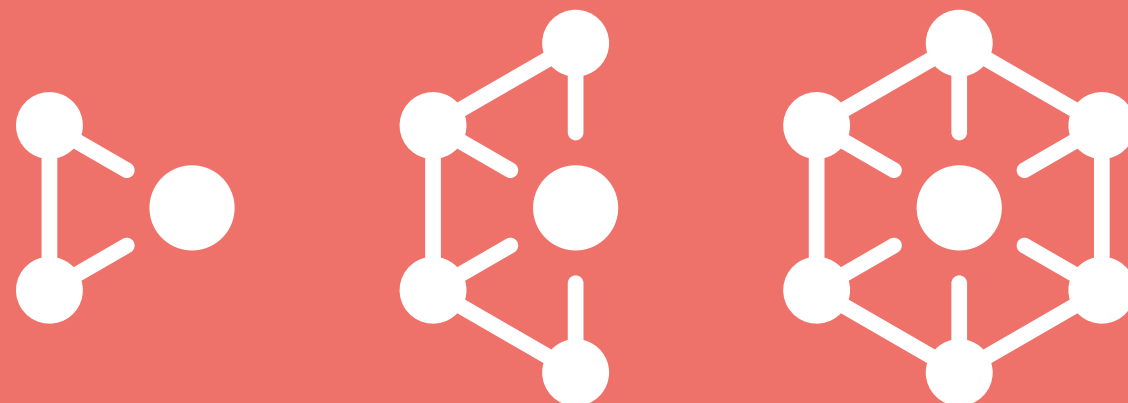
L'Université des Patients

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 désirant 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.

**Création éditoriale
et graphique**

Pourquoi Pourquoi

www.pourquoipourquoi.com





Avec le soutien institutionnel de

