



23 janvier 2025

Partenariat en Santé

Marjorie VILLARD - Patiente

Léa LABAT - Master ETP

lea.labat@chu-montpellier.fr



PLAN

1. Politique de
santé

2. Patient
partenaire

3. Parcours de soins
Cancer du Sein

4. Réseau de soins
Cancer du sein

5. ETP et Cancer
du Sein

1.1 - Démocratie en Santé ou sanitaire

“Démarche visant à associer usagers, professionnels et décideurs publics dans l’élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé”



(Ministère de la Santé, 2022)

1.2 - Historique

1980 - 1990

- **Associations de patients**
 - SIDA : “Rien sans nous”
 - Maladies rares
 - Maladies nosocomiales
- **Scandale sanitaire**
 - Affaire du sang contaminé
 - Affaires médicaments



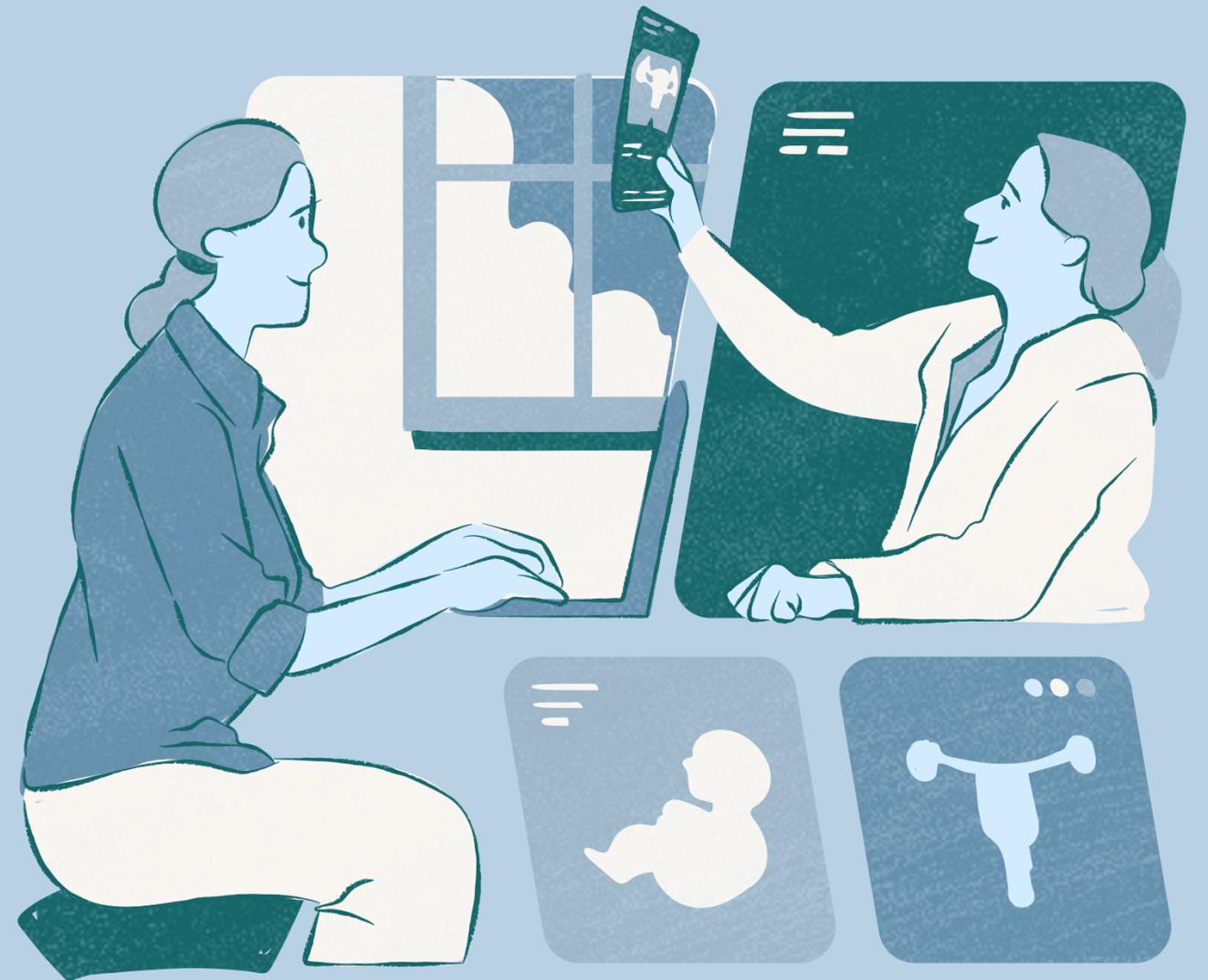
(Maëlle Kahn-Lebard, 2020; Institut National de l'Audiovisuel, 2021; Agence de la Biomédecine, 2022; Ministère de la Santé, 2022)

1.2 - Historique

2000

- 1^{er} représentant des usagers

"Le représentant des usagers est le porteur de la parole des usagers dans les commissions et instances dans lesquelles il a été mandaté [...]"



(Ministère du Travail de la Santé, des Solidarités et des Familles, 2022; Ministère du Travail de la Santé, des Solidarités et des Familles, s.d.)

1.3 - Législation

2002 - Droits des malades

- Apparition du terme “**Démocratie Sanitaire**”

2009 - Hôpital, Patient, Santé, Territoire

- Création des Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie (**CRSA**) géré par les ARS.

2016 - Modernisation

- Conseils Territoriaux de Santé (**CTS**)
- Obligation des représentants des usagers



(ARS, 2023; Légifrance, 2002; Légifrance, 2009; Légifrance, 2016; Ministère de la Santé, 2022)

1.4 - Commission Des Usagers (CDU)

Hôpital ou Clinique

- Représentant légal de l'établissement de santé ou la personne qu'il désigne à cet effet
- 2 médiateurs et leurs suppléants, désignés par l'établissement de santé
- 2 représentants des usagers, et leurs suppléants désignés par l'ARS

1.4 - Conseils Territoriaux de Santé (CTS)

- Le collège 1) des représentants des professionnels et des offreurs des services de santé (28 membres)
- Le collège 2) des représentants des usagers et associations d'usagers œuvrant dans les domaines de compétence de l'agence régionale de santé (10 membres)
- Le collège 3) des représentants des collectivités territoriales ou de leurs groupements (7 membres)
- Le collège 4) des représentants de l'Etat et des organismes de sécurité sociale (3 membres).
- Le collège 5) des personnalités qualifiées (2 membres).

1.4 - Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie (CRSA)

La composition des CRSA revue à la marge comprend huit collèges :

Les 8 collèges



1.4 - Conférence Nationale de Santé



1.5 - Avenir de la démocratie en santé ?



Rapport en 2022

11 recommandations : exemples

- développer la littératie en santé
- organisation des débats publics par les CTS
- Promouvoir des actions communautaires
- Reconnaissance des savoirs expérientiels tout le long du parcours de soin -> CDU
- Promotion de la relation partenariale
- Consultation de la CNS en cas de crise Sanitaire

1.6 - Partenariat en Santé

Une collaboration étroite entre différents acteurs du système de santé, notamment les patients, les professionnels de santé, les organisations de patients et les autorités sanitaires.

L'objectif est de travailler ensemble pour améliorer la qualité des soins, l'accès aux services de santé et les résultats pour les patients.

1.6 - Différents types de partenariat

- Patient - professionnel de santé
- Interprofessionnels
- Public-privé
- Communautaires
- Internationaux

1.6 - Au niveau local



(Partenariat en Santé, 2025)

1.6 - Partenariat en santé avec les patients

Éléments clés:

- Participation active des patients
- Implications des organisations de patients

1.6 - Exemple d'implication des associations



(Ici, 2025)

L'association Astrid père noel apporte pour 2500 euros de cadeaux de noel au service de cardiologie pédiatrique d' Arnaud de Villeneuve à Montpellier © Radio France - Pascale Viktory

2 - Patient Partenaire

Un patient partenaire est une personne atteinte d'une maladie chronique ou d'un problème de santé particulier qui s'implique activement dans le processus de soins, en collaboration étroite avec les professionnels de santé.



2 - Patient Partenaire - Missions

1.

Partage
d'expérience

2.

Co-
construction
des soins

3.

Education
Thérapeutique du
Patient

4.

Recherche
Clinique

5.

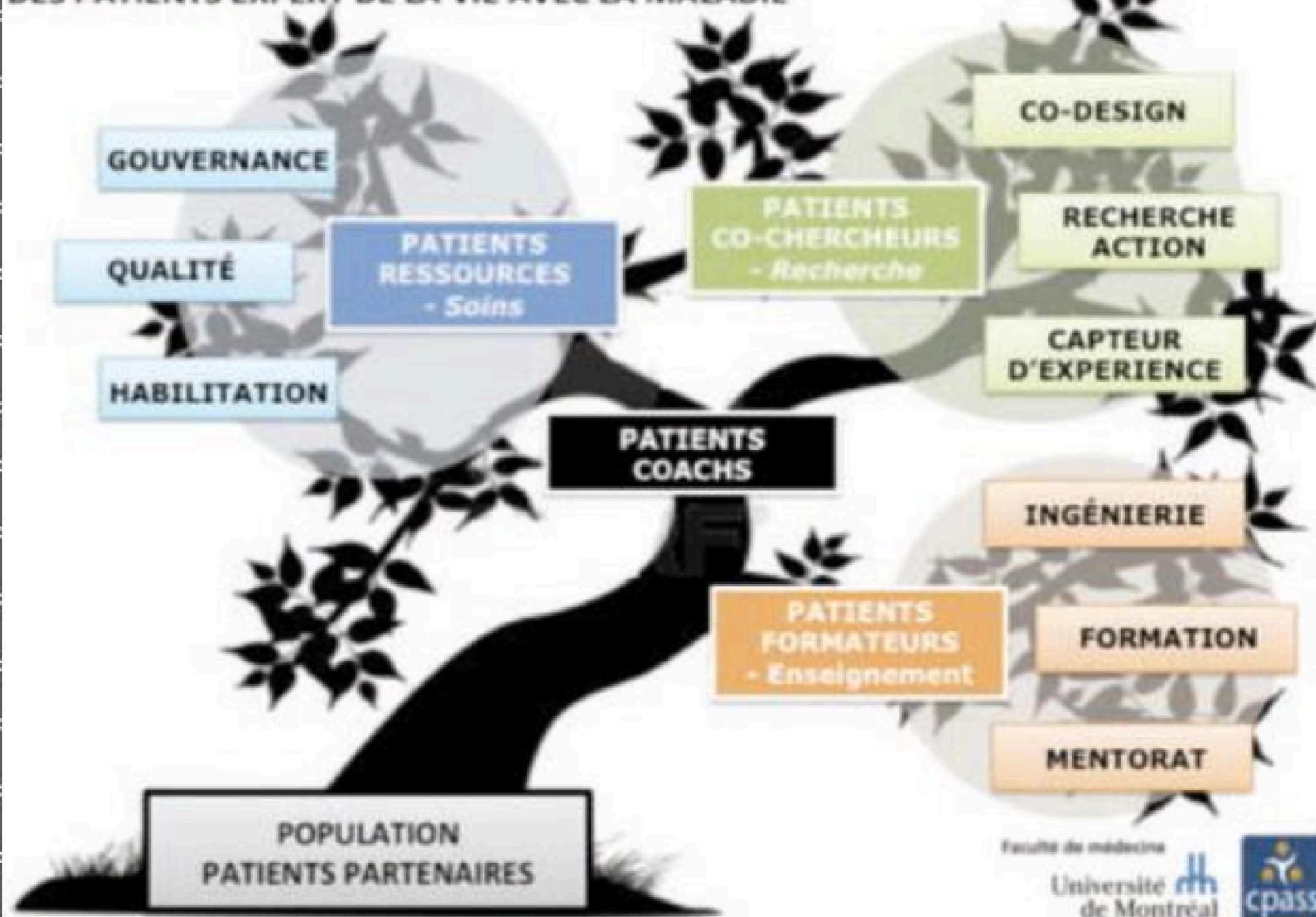
Amélioration
des Services
de Santé

6.

Co-
enseignement

2 - Patient Partenaire

UN LEVIER : ENGAGEMENT DES PATIENTS EN SANTÉ
DES PATIENTS EXPERT DE LA VIE AVEC LA MALADIE



(Pomey et al., 2015)

2 - Patient Partenaire - Financement

- **Subventions publiques - Par les ARS**
- **Financement par des ONG ou des associations**
- **Partenariat avec des entreprises privés**
- **Financement participatif**

3 - Cancer du sein

“Le cancer du sein est une maladie caractérisée par la croissance incontrôlée de cellules mammaires anormales qui forment alors des tumeurs.”

(OMS, 2024)



3 - Epidémiologie Mondiale

- En 2022, 670 000 décès dans le monde
- La moitié, sans facteur de risque
- Dans 157 pays sur 185, le cancer du sein est la première cause de mortalité des femmes
- Les hommes représentent 0.5 à 1% de la population des cancers du sein

(OMS, 2024)



3 - Epidémiologie

France

- 61 000 nouveaux cas chaque année en France
- 1 femme sur 8 est touchée par le cancer du sein au cours de sa vie en France
- 1er cancer chez les femmes et 1ère cause de décès par cancer chez les femmes
- 9 femmes sur 10 sont en vie 5 ans après leur diagnostic grâce aux progrès de la recherche



(Ministère Chargé de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, 2024)

3 - Le Diagnostic et les premiers examens

- la mammographie
- l'échographie mammaire
- l'IRM
- la biopsie
- **L'annonce**
- le repérage (avant l'intervention chirurgicale)
- la médecine nucléaire
- le test oncogénétique



3.-Traitements Médicamenteux



Chimiothérapie



Chirurgie

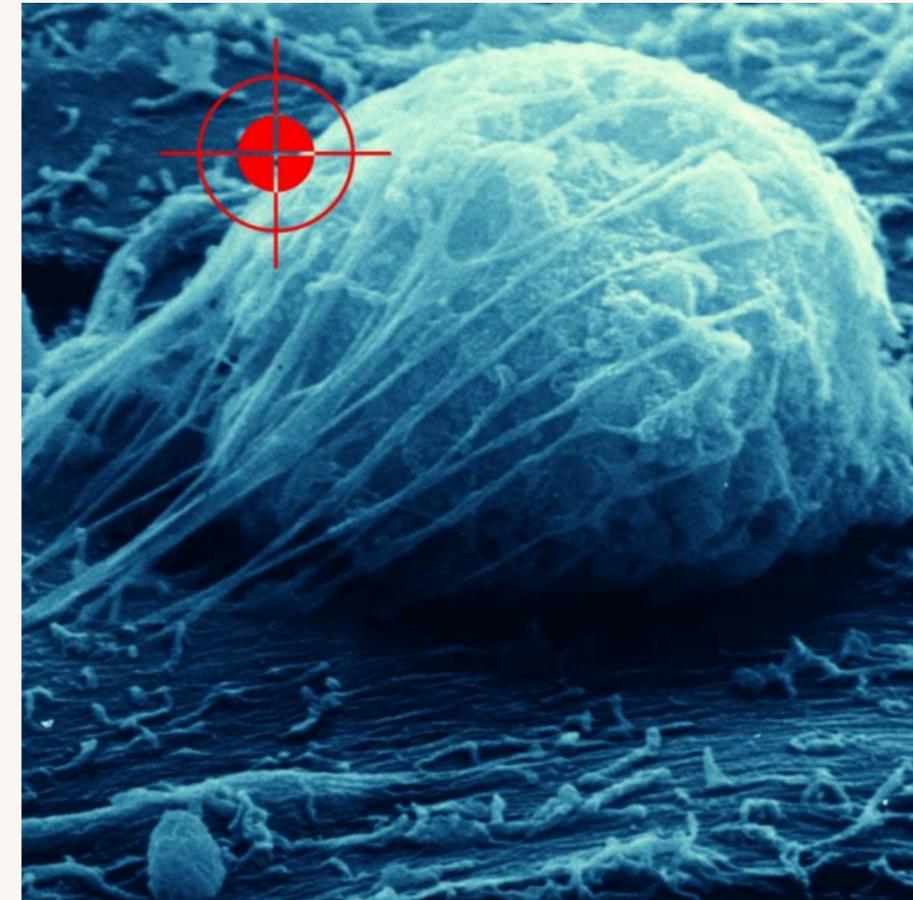


Radiothérapie

3.-Traitements Médicamenteux



Hormonothérapie



Thérapie ciblée

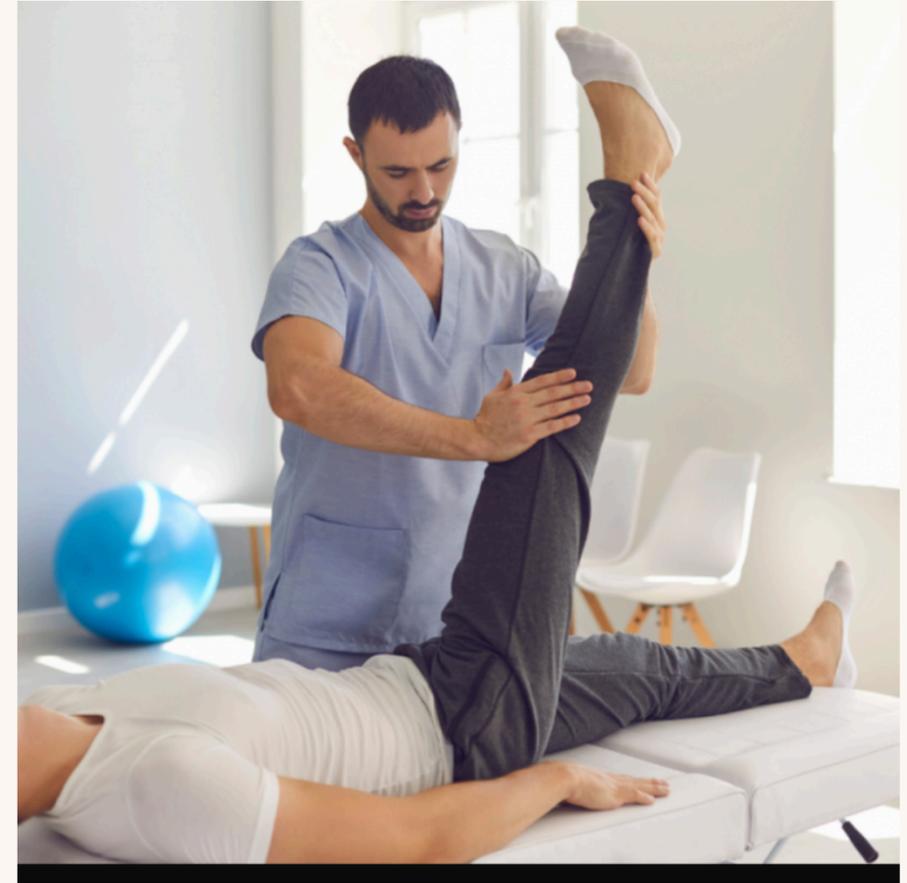
3.-Traitements Complémentaires



Cardiologue



Psychologue



Kinésithérapeute

3 - Les effets secondaires et symptômes associés

Liés au traitement

Liés au diagnostic

Conséquences
vie professionnelle, sociale, familiale ...

3 - Les difficultés du parcours de soin

- l'accès aux soins
- communication/information
- prise en charge personnalisée
- l'interruption de soins
- les difficultés financières
- le manque d'informations pour les aides financières
- l'impact émotionnel et psychologique
- participation active
- coordination des soins

3 - Les soins de support

Assistante sociale

Algologue

Médecin du travail

Sexologue

Nutritionniste

Acupuncteur

Addictologue

4 - Réseau de soins Cancer du sein

Institut Régional du Cancer de
Montpellier (ICM)

Parcours Novasein

[https://www.youtube.com/watch?
v=k12IJ6VQSWE&t=1s](https://www.youtube.com/watch?v=k12IJ6VQSWE&t=1s)

(Institut régional du Cancer
Montpellier, 2025)

inf@sein

04 67 61 48 00

Le numéro unique
pour une prise en charge rapide
des cancers du sein

Soins de support :

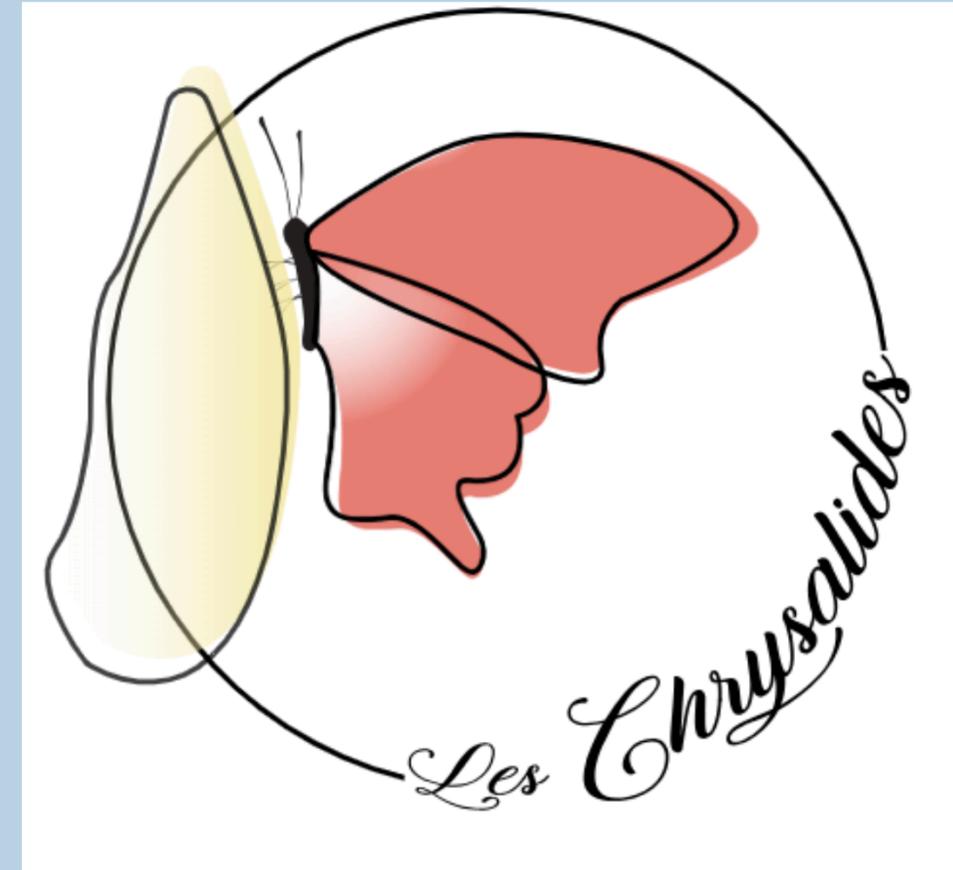
- Nutrition
- Gestion de la douleur
- Musicothérapie
- Socio esthéticienne
- Escrime

4 - Réseau de soins Cancer du sein



Soins de support :

- Effets secondaires
- Amélioration de la qualité de vie



Soins de support :

- Aromathérapie
- Permanence juridique
- Réflexologie
- Tatouage
- ...

(Association Les Chrysalides, s.d.: Centre de Cancérologie du Grand Montpellier, s.d.)

4 - Réseau de soins Cancer du sein



Réseau de professionnels spécialisés au Cancer du Sein

- Patients partenaires
- Clinique
- Ville
- Hôpitaux
- Associations



Programme d'ETP

- Maladie et Traitement
- Vécu du patient
- Démarches sociales et projet de vie
- Douleur et gestion du bien-être
- Alimentation et activité physique

4 - Réseau de soins Cancer du sein



**Réseau de professionnels
spécialisés au Cancer du Sein**

- Patients partenaires
- Clinique
- Ville
- Hôpitaux
- Associations



Aide au retour à l'emploi

Et de nombreuses autres associations ...

4 - Réseau de soins Cancer du sein



**Association soutient les patients et
leurs familles face au cancer**

Toulouse et Montpellier

[https://www.youtube.com/watch?
v=8cOoehTuhCY](https://www.youtube.com/watch?v=8cOoehTuhCY)



Parcours de soin

- Mastectomie préventive
- Oncofertilité
- Oncogériatrie
- Soins palliatifs
- APA

Programme d'ETP

8 ateliers collectifs ou individuel

(Centre Hospitalier de Montpellier; s.d.;
Etincelle, 2022)

4 - Réseau de soins Cancer du sein



Maison
Socio-esthéticiennes

(Centre Hospitalier de Montpellier,
s.d.; .Les Bonnes Fées, 2023)

4 - Réseau de soins - Cancer au niveau national



Association Nationale
Prise en charge des troubles cognitifs

<https://www.youtube.com/watch?v=DJPINPU1bi0>

5 - ETP et Cancer du Sein

Les bénéfiques

- Amélioration de la compréhension de la maladie et des traitements
- Renforcement de l'empowerment
- Réduction des effets secondaires
- Soutien psychologique
- Amélioration de la communication avec les soignants



5 - ETP et Cancer du Sein

Les inconvénients

- Manque de disponibilité
- Problèmes de localisation
- Différences culturelles et linguistiques
- Connaissances limitées
- Conditions de précarité



Présentation de vos Bilans Educatifs Partagés (BEP)

Présentation d'un BEP CHU de Montpellier

Activité

4 personnes

Créer une activité éducative s'intégrant dans un atelier d'ETP dans la thématique de votre choix.

PROGRAMME ETP Fiche pédagogique de la séance

Titre de la séance collective :

Public cible:

Objectif général :

Objectifs opératoires:

Compétences:

Nombre min et max de participants :

Intervenants :

Durée :

Lieu :

Évaluation:

Introduction : Objectifs opératoires	Contenu / déroulement	Méthode pédagogique et outils	Intervenants	durée	Méthode d'évaluation
Accueil					
Conclusion	Synthèse et retour de satisfaction des participants et de leurs remarques éventuelles Plan d'action à mettre en place à domicile si intéressés				Questionnaire de satisfaction éventuel Plan d'action
Débriefing par les animateurs	Discussions autour des participants, recherche d'amélioration, vécu de la séance				

Bibliographie 1/5

Agence de la biomédecine. (2024). *Focus, Comprendre la démocratie en santé*. Consulté 20 janvier 2025, à l'adresse https://www.youtube.com/watch?v=FyN3mRQK_Zk

Agence Régionale de Santé. (2023, janvier 3). *Qu'est-ce que la démocratie en santé?* <https://www.ars.sante.fr/quest-ce-que-la-democratie-en-sante-3>

Agence Régionale de Santé Occitanie. (2023, septembre 13). *Les Conseils Territoriaux de Santé de l'Occitanie (CTS)*. <https://www.occitanie.ars.sante.fr/les-conseils-territoriaux-de-sante-de-loccitanie-cts>

Association Les Chrysalides à la clinique Clémentville à Montpellier. (s. d.). *Humaniser les soins*. Consulté 21 janvier 2025, à l'adresse <https://www.leschrysalides.org/>

Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). *Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies*. *Health Affairs*, 32(2), 223-231. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>

Centre de Cancérologie du Grand Montpellier. (s. d.) *Chimiothérapie Oncologie Radiothérapie Curiethérapie*. Consulté 21 janvier 2025, à l'adresse <https://www.ccgmm.fr/>

Bibliographie 2/5

Centre Hospitalier de Montpellier (s. d.). *Soins de support*. Consulté 21 janvier 2025, à l'adresse <https://www.chu-montpellier.fr/fr/gynecologie-obstetrique/unite-de-cancerologie-de-la-femme/cancer-du-sein/soins-de-support>

Conférence Nationale de Santé. Parlement de la Santé. (2022). *La démocratie en santé : une urgence de santé publique 11 Recommandation pour l'avenir de la démocratie en santé*. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/democratie_urgence_sante_publicque_rapp_cns_vf_dernieres_modif_02_041023.pdf

Étincelle Occitanie. (2022). *Maison d'accueil et d'accompagnement pour les personnes touchées par le cancer et leurs proches*. Consulté 21 janvier 2025, à l'adresse <https://etincelle-occitanie.com/>

Ici. (2024, décembre 13). L'association Astrid apporte des cadeaux de Noël au service de cardio-pédiatrie du CHU de Montpellier - ici. ici, le média de la vie locale. <https://www.francebleu.fr/infos/societe/l-association-astrid-apporte-des-cadeaux-de-noel-au-service-de-cardio-pediatrie-du-chu-de-montpellier-5700155>

Institut National de l'Audiovisuel. (2021). *1991-2003 : l'affaire du sang contaminé*. ina.fr. Consulté 20 janvier 2025, à l'adresse <https://www.ina.fr/ina-eclaire-actu/1991-2003 -l-affaire-du-sang-contamine>

Institut régional du Cancer Montpellier. (2025). *Cancer sein Montpellier*. Consulté 21 janvier 2025, à l'adresse <https://www.icm.unicancer.fr/fr/pathologies/cancer-du-sein>

Bibliographie 3/5

Le MIS (Montpellier Institut du Sein). (s. d.). *Accueil*. Consulté 21 janvier 2025, à l'adresse <https://www.le-mis.fr/>

Légifrance. (2002) LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1), 2002-303 (2002).

Légifrance. (2009). LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Consulté 20 janvier 2025, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFSCTA000020879478>

Légifrance. (2016). *LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé*. Consulté 20 janvier 2025, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFARTI000031913406>

Les Bonnes Fées. (2023). *Les Maisons des Bonnes Fées*. Consulté 21 janvier 2025, à l'adresse <https://www.lesbonnesfees.fr/les-maisons-des-bonnes-fees/>

Maëlle Kahn-Lebard. (2020). *Le médicament au cœur du scandale sanitaire et l'impact sur la réglementation pharmaceutique*. Sciences pharmaceutiques. dumas-02960222

Bibliographie 4/5

Ministère Chargé de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche. (2024). Cancer du sein: où en est la recherche en France? Consulté 21 janvier 2025, à l'adresse <https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/cancer-du-sein-ou-en-est-la-recherche-en-france-97712>

Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. (2020). *La démocratie en santé*. Consulté 20 janvier 2025, à l'adresse <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/la-democratie-en-sante/article/la-democratie-en-sante>

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2021). *Séminaire des présidents des Instances Territoriales de Démocratie en Santé des conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) et conseils territoriaux de santé (CTS)*. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/actes_colloque_du_4_novembre_2021_.pdf

Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. (2024, avril 10). *Conférence nationale de santé*. <https://sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/conference-nationale-de-sante/>

Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Famille (s.d.) *Le représentant des usagers son rôle et ses droits*. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/fiche_le_representant_des_usagers-3-2.pdf

Bibliographie 5/5

Pomey, M., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M., Débarges, B., Clavel, N. et Jouet, E. (2015) . Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé Publique, S1(HS), 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>.

Service Public. (2025). Commission des usagers d'un hôpital ou d'une clinique. Consulté 20 janvier 2025, à l'adresse <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F10256>

VERGEZ, C. (2024, mai 16). *La méthode onCOGITE - onCOGITE Troubles cognitifs post-cancer*. <https://oncogite.com/vous-aidez/la-methode/>

Merci de
votre
attention!

