



L'Université Grenoble Alpes
Les Facultés de médecine et de pharmacie
Le CHU Grenoble Alpes

Chaque jeudi, de 8h à 9h

COLLOQUE MÉDICAL DU JEUDI

20 janvier 2022

Un Département Universitaire des Patients
Grenoble Alpes (DUPGA), pourquoi et comment ?

Équipe du DUPGA

Attention : ce CMJ aura lieu sur le Campus santé :
Amphithéâtre Supérieur Sud - Bâtiment Jean Roget



Pourquoi ?

- Histoire de la démocratie sanitaire depuis la Libération
- Dépenses de Santé
- Evolution réglementaire
- Engagements des patients et du public dans le système de santé français

Comment ?

- Département Universitaire des Patients Grenoble Alpes - UDGPA
- 4 missions
 - Accueillir et orienter patients et aidants qui veulent s'engager
 - Se former et former
 - Participer à la recherche
 - Améliorer le statut des patients et aidant engagés

Usagers du système de santé et démocratie sanitaire française

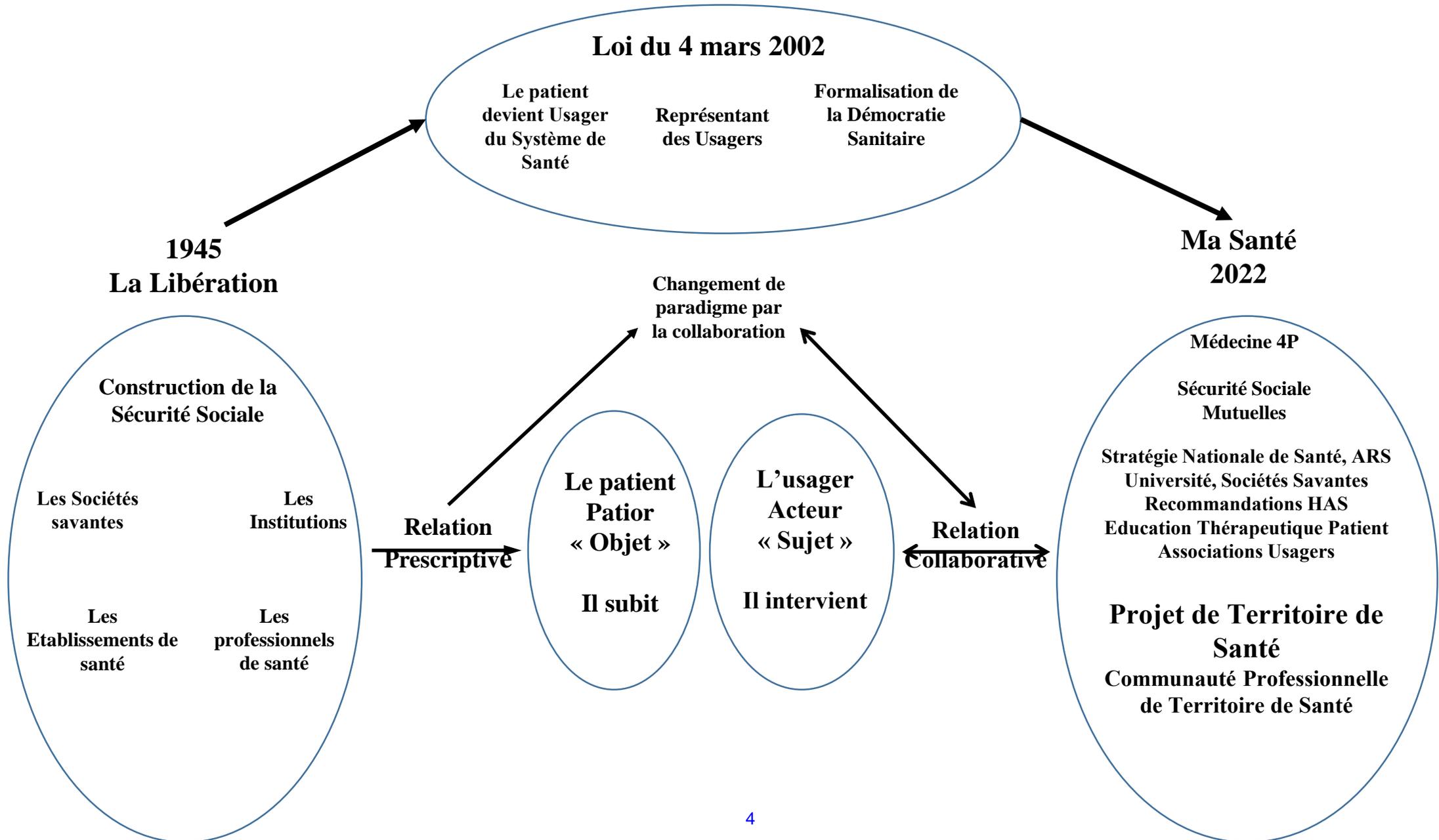
Merle R, Pépin JL, Ménissier T, Penaud M, Pison C. Rôle croissant des patients dans la démocratie sanitaire française [Growing role of patients in French health democracy]. Rev Mal Respir. 2020 Oct;37(8):620-623. French. doi: 10.1016/j.rmr.2020.08.002

Objectif

Etat des lieux de l'engagement des patients depuis la Libération en 1945



Evolution de la place du patient dans le Système de Santé

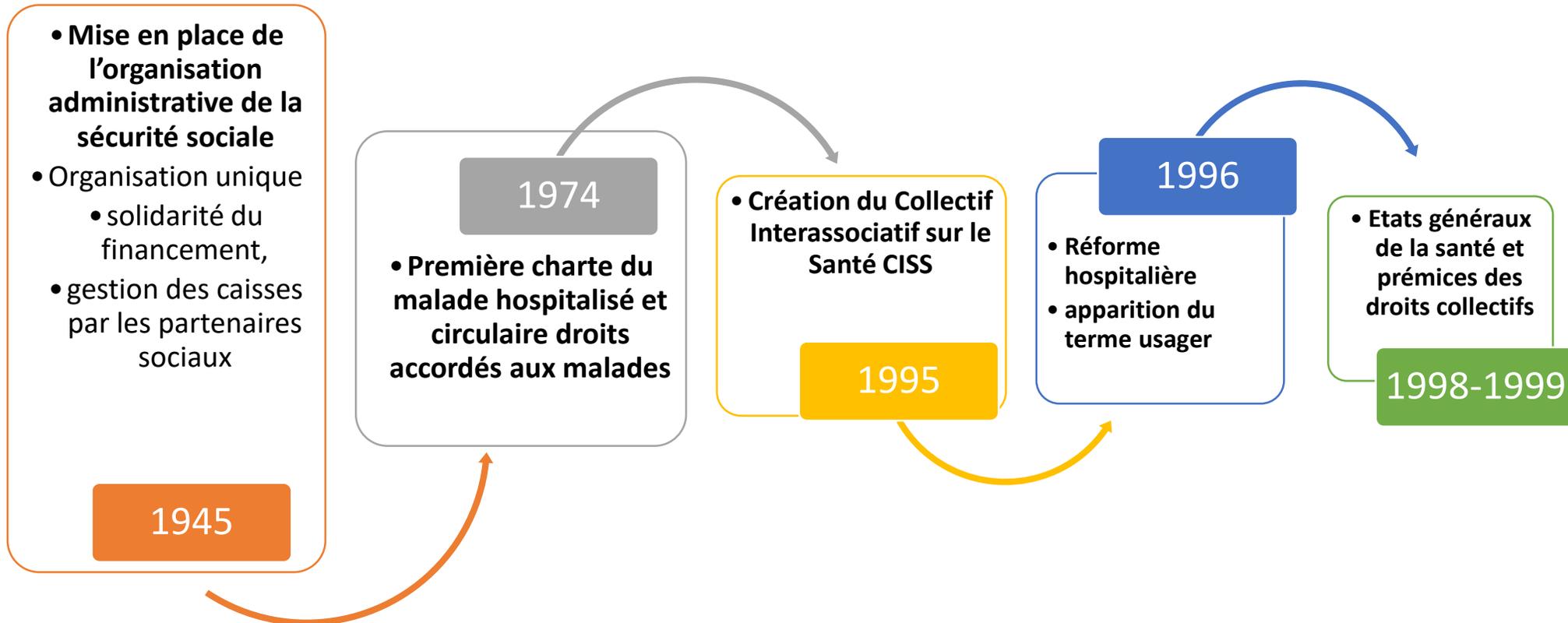


Les grandes étapes économiques depuis 1996

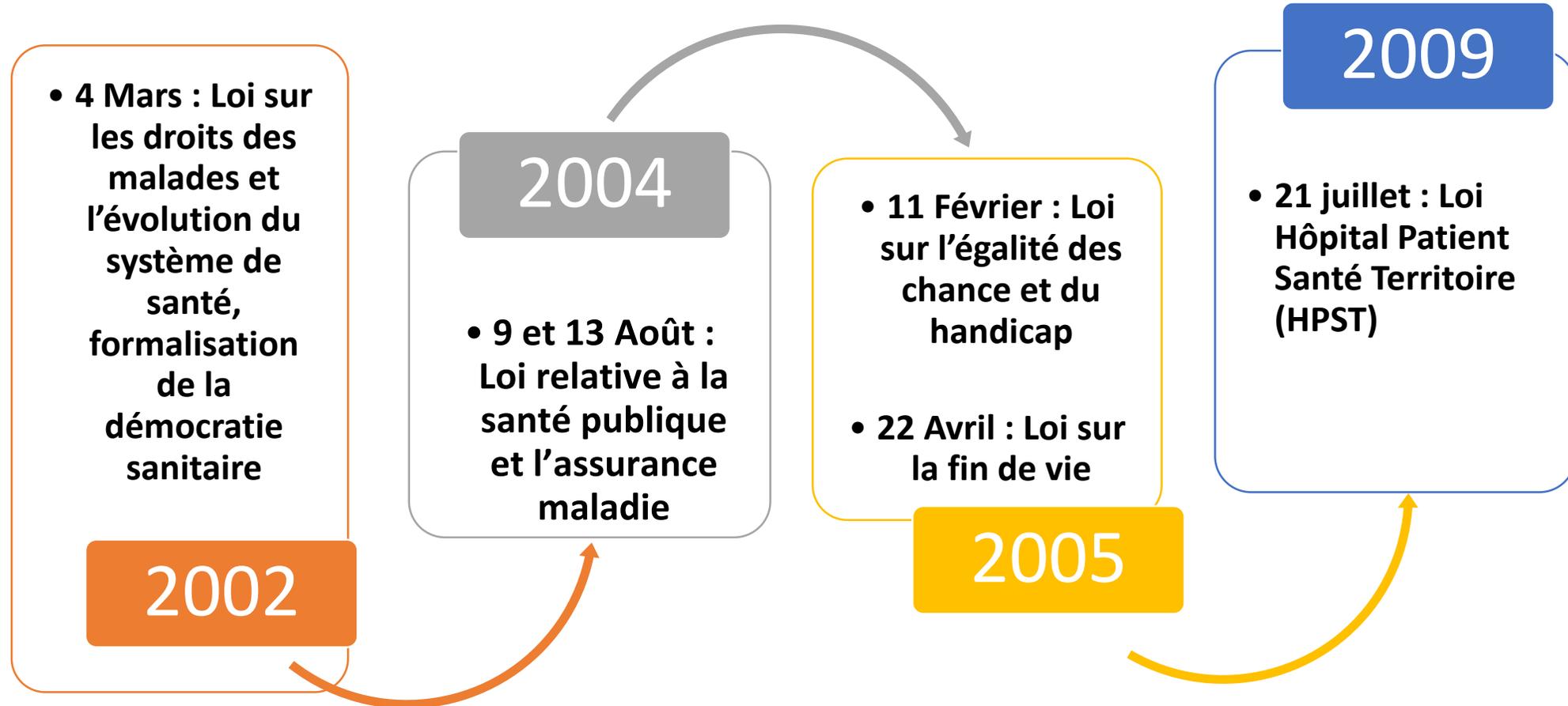


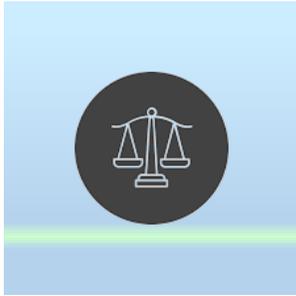
- Entre **1950 et 2018** augmentation de **2,5% à 11,3%** (PIB), soit **203,5** milliards d'euros en 2018, nous plaçant au 3^{ème} rang des pays consacrant le plus de ressources à la santé
- **1996** : ordonnances Juppé : réforme de l'hospitalisation avec ralentissement des dépenses de santé
- **En 2017**, selon le rapport du budget social de la DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) : si l'on considère les dépenses de santé, vieillesse-survie, famille, emploi, logement et pauvreté exclusion : **727,9 milliards d'euros** ont été mobilisés, soit **31,7% du PIB**, nous plaçant au 1^{er} rang des pays européens

Evolution réglementaire 1/3

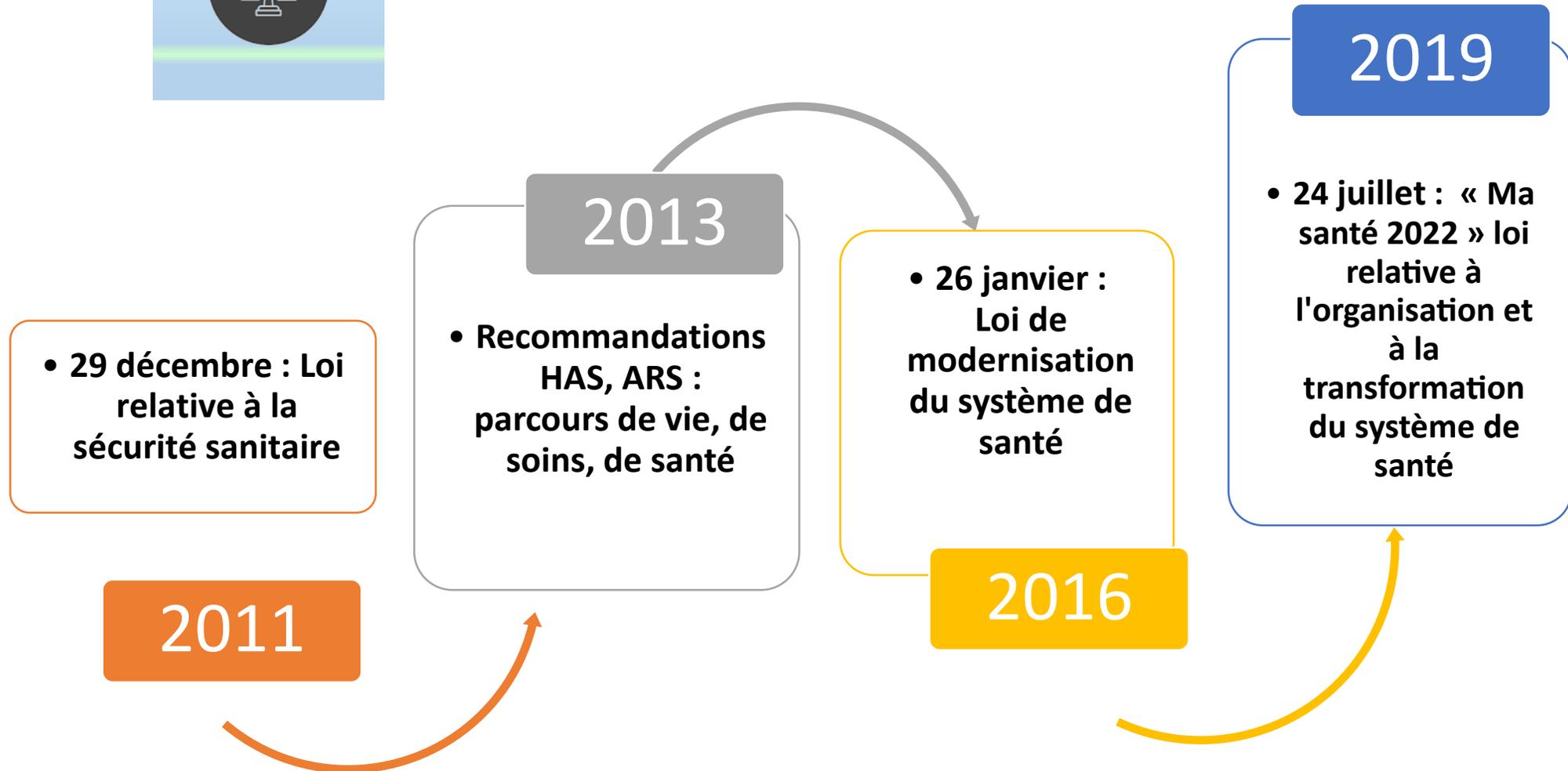


Evolution réglementaire 2/3





Evolution réglementaire 3/3





Disponible en ligne sur
ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com



ÉDITORIAL

Rôle croissant des patients dans la démocratie sanitaire française

Growing role of patients in French health democracy

Introduction

La place des patients, devenus usagers [1] du système de santé français, est le fruit des adaptations de l'offre médico-sociale aux besoins et attentes des patients en relation avec la révolution bioclinique, l'accroissement rapide des ressources affectées [2], le poids des maladies chroniques, les drames sanitaires et l'éducation croissante des usagers, facteur majeur d'émancipation. Les usagers sont des acteurs de plus en plus actifs de la démocratie sanitaire, comme le symbolise ce manifeste : <https://associations-nos-savoirs.fr/>. Nous rappellerons les évolutions économiques et réglementaires majeures, puis envisagerons les leviers actuels et futurs de la démocratie sanitaire du point de vue des patients, vers plus de prévention et de participation [3].

Évolutions économiques et réglementaires

En France, le système de soins est monté en charge fortement depuis la Libération, tant sur le plan de la demande et de l'offre que du financement et du mode de régulation, avec la césure de 1996 où les dépenses de santé ralentissaient nettement sous l'effet des mesures prises pour en maîtriser leur progression avec les ordonnances dites Juppé. On a ainsi assisté à une très forte croissance des dépenses de santé, incluant maladie, invalidité, accidents et maladies professionnelles, passant de 2,5 % à 11,3 % du produit intérieur brut (PIB) entre 1950 et 2018, soit 203,5 milliards d'euros en 2018, nous plaçant au 3^e des pays consacrant le plus de ressources à la santé [2]. Si on considère maintenant le budget social de la nation, où l'on dispose des données complètes de la DRESS de 2017 [4] comportant les dépenses de santé, vieillesse-survie, famille, emploi, logement et pauvreté exclusion, c'est 727,9 milliard d'euros qui ont été mobilisés, soit 31,7 % du PIB, nous plaçant au 1^{er} rang des pays européens.



<https://doi.org/10.1016/j.rmr.2020.08.002>
0761-8425/© 2020 SPLF. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Pour citer cet article : Merle R, et al. Rôle croissant des patients dans la démocratie sanitaire française. Revue des Maladies Respiratoires (2020), <https://doi.org/10.1016/j.rmr.2020.08.002>

Engagement des patients et du public dans la santé en 2021

Merle R, Casagrande A, Pariset A , Pépin J L, Palombi O, Debru R, Borel JC, Pison C. Rôles des patients dans l'offre de soins, la formation et la recherche en santé en 2021 en France Revue d'épidémiologie et de santé publique 2021, accepté N°RESPE-D-21-00022R1

Objectifs

Que peuvent réaliser les patients en 2021 ?

Les différents rôles du patient usager du système de santé

*Implication des patients et du public, usagers du système de santé français :
du témoignage à l'expertise*



Que réalisent les patients en 2021 ?

Plusieurs étapes depuis la période **de sidération**, de déconstruction à celle de la reconstruction : passage **de témoin** à celle **d'intervenant à toutes les étapes**

Quel est leur **engagement** ?

- Dans quel **domaine** interviennent-ils ?
- A quel **niveau**, pour quelles missions ?
- Quel est leur **statut** ?
- Sont-ils **reconnus** et sont-ils **valorisés** ?



Les différents rôles du patient usager du système de santé

Les représentants des usagers

Siègent à titre décisionnaire depuis 2002 :

- Commissions règlementaires
- CA et/ou conseils de surveillance

Siègent en qualité d'invités :

- Comités, groupes de travail et autres

Actuellement sollicités :

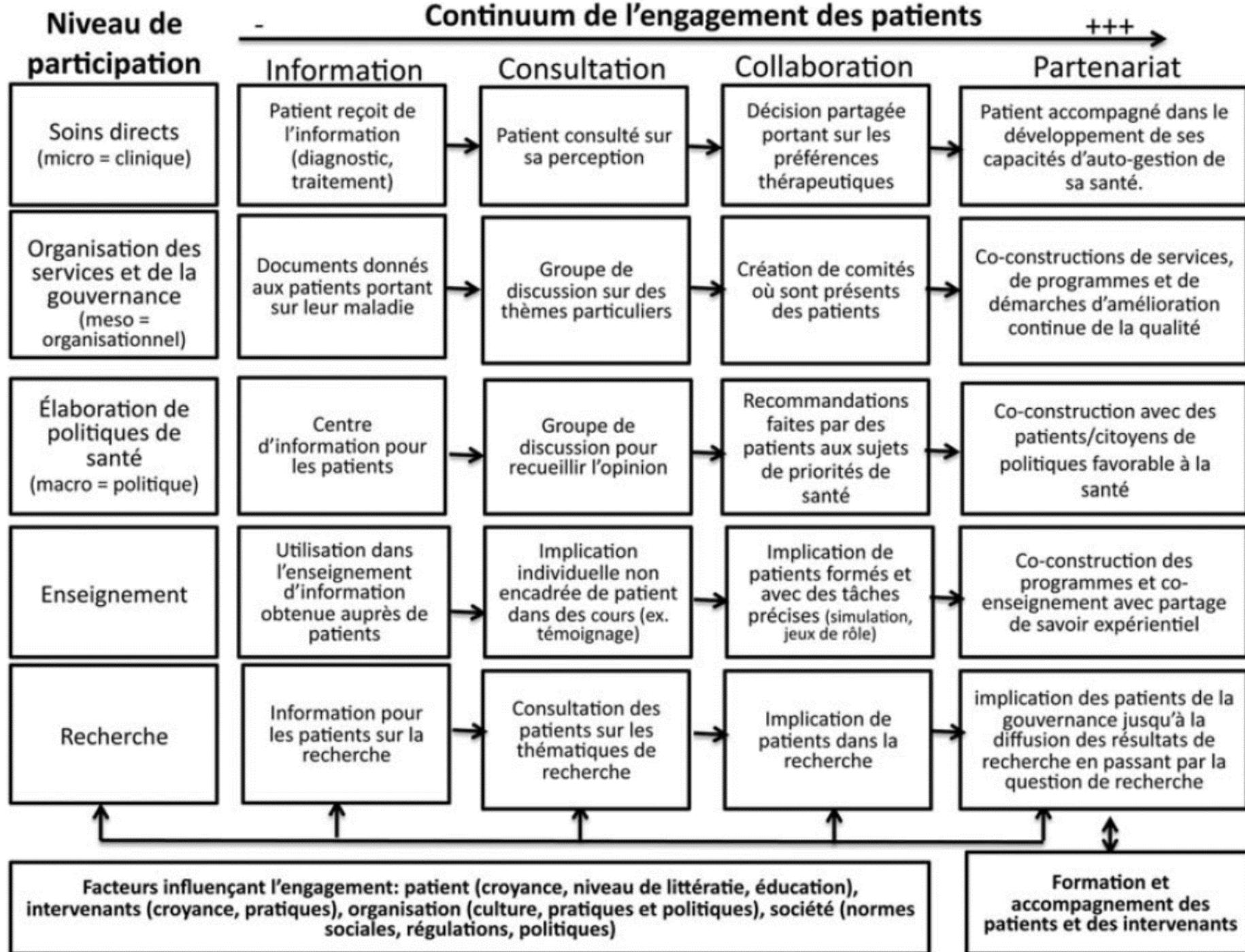
- Au niveau de directoires et des pôles
- Nouveaux groupes de travail destinés à la réorganisation des parcours : innovants, priorités

Les autres rôles des patients

Ressources, intervenants en ETP, partenaires, sentinelles, formateurs, pair-aidants, experts ...

Participation :

- A l'amélioration de la relation soignants/soignés
- A l'acculturation et l'évaluation des étudiants et des professionnels
- A l'environnement de la recherche



- 4 Mars : Loi sur les droits des malades et l'évolution du système de santé, formalisation de la démocratie sanitaire

2002

2020

RECOMMANDER
LES BONNES PRATIQUES

ARGUMENTAIRE

Soutenir et encourager l'engagement des usagers

dans les secteurs social, médico-social et sanitaire

Département Universitaire des Patients Grenoble Alpes

Pourquoi et comment ?

L'équipe du DUPGA

Jeudi 20 janvier 2022



Quels leviers ?

Gouvernance et tâches

H3S composantes
Humanité, Santé, Sport, Société

UFR
Médecine et pharmacie

Conseil, Bureau : réunions mensuelles

Directeur, 2 co-directeurs, 3 patients experts, 2 vice-doyens des études, 2 représentants de la CHUGA.

Montage

4 groupes de travail

GT1 Accueil et accompagnement
patients, aidants,
associations

GT2 Formation initiale et continue, patients, aidants, étudiants, professionnels de la santé et du social

GT3 Recherche
appels à projets,
relecture, publications
recommandations

GT4 Statut
droits, patients,
aidants,
engagés

Les fondateurs



Dr Raymond Merle, directeur patient expert, Docteur en Sciences de l'éducation, Enseignant chercheur UFR Médecine/Pharmacie, UGA et IFPS, président de la CDU au CHUGA, raymond.merle@univ-grenoble-alpes.fr

Pr Christophe Pison, co-directeur enseignant-chercheur UFR Médecine, Service Hospitalier Universitaire Pneumologie Physiologie, Pôle thorax, cpison@chu-grenoble.fr

Pr Benoît Allenet, co-directeur enseignant chercheur UFR Pharmacie Responsable Unité Transversale d'éducation du Patient – Isère ballenet@chu-grenoble.fr

Patients Experts

Géraldine Dall'Aglio Brambilla, Avocate honoraire, enseignante UGA / IFPS, Membre du bureau du CPP, Intervenante AGARO, RCFr geraldine.dallaglio@univ-grenoble-alpes.fr

Stéphanie Lagasse, Ingénieure, Pair Aidante professionnelle et chargée de missions, enseignante UGA / IFPS stephanie.lagasse@univ-grenoble-alpes.fr

Géraud Paillot, Ancien cadre dirigeant d'entreprise, Président d'association de patients, enseignant UGA / IFPS geraud.paillot@univ-grenoble-alpes.fr

Formation initiale et continue

Se former et former

- **Formation des patients et des aidants** (ETP, pair-aidance, médiation, formation, recherche)
- Participation à **la formation initiale des étudiants et des professionnels de santé**
- Contribution à **la formation continue des professionnels** de santé issus des filières sanitaires et sociales

Fédérer un groupe de patients
désirant participer à l'enseignement et à la recherche,
conformément aux besoins des UFRs



Formation initiale et continue

Se former et former

UFR Médecine

UGA

Cours national des
internes en oncologie

Université
Laennec
Lyon 1

M1 RB 39, 26
Neurobiologie des
processus apprentissage.
Apprendre avec le patient

Université
Laennec
Lyon 1

4^{ème} année de médecine
Annonce d'une mauvaise
nouvelle

UFR Pharmacie

UGA

L3 Entretien pharmaceutique
officine en distanciel

5^{ème} année : Bloc Patients
3^{ème} Trimestre 2020 et 2021

DIU Pharmacie clinique,
filiale officine 3^{ème} Trimestre
2020 et 2021



Formation initiale et continue

Se former et former

| Structures | |
|--|---|
| UGA/MaCI Maison de la Création et de l'Innovation | M2 en management de l'innovation par les usages. |
| IEP Saint Etienne, Lyon Grenoble | M2 : Organisation des Systèmes de santé: « La place de l'utilisateur à l'heure de la démocratie sanitaire » |
| UGA | DU Pair aidant en santé mentale <i>Octobre 2022</i> |
| IFPS Institut de Formation des Professionnels de Santé | Institut de formation <ul style="list-style-type: none">- Soins Infirmiers IFSI : années 1,2 3- Manipulateur d'Electroradiologie Médicale IFMEM : années 1,2 3- Cadres de Santé- Infirmières de pratiques avancées IPA: année 1 |
| Formation Continue CHUGA | Professionnels de santé : droits des patients |



Intégration du patient partenaire au sein de simulation par jeux de rôle en pharmacie



Alizée Bosson

M2 sciences de l'éducation et de la formation UGA

Présentation Pr Benoît Allenet

UF Pharmacie Clinique, Pole pharmacie CHUGA

Resp Unité Transversale d'Education du Patient Isère

Co-resp Dept Univ des Patients, Université Grenoble Alpes

Equipe ThEMAS TIMC-IMAG (UMR CNRS 5525)



Contexte

■ MSP : simulations par jeux de rôle (DFASP-2) :

 Configuration des séances :

| | |
|----------|---|
| 1 | Briefing collectif (dirigé par l'enseignant) |
| 2 | Déroulé du scénario Par groupe de trois étudiants : Rôle de patient : 1 étudiant Rôle de pharmacien : 1 étudiant Rôle d'observateur : 1 étudiant |
| 3 | Débriefing intra-groupe (entre les 3 étudiants) |
| 4 | Débriefing collectif (tous les groupes + l'enseignant) |

Matériels et méthodes

■ Configuration des jeux de rôle expérimentaux en distanciel :

J1

Bras « étudiant »

Rôle de patient : 1 étudiant

Rôle de pharmacien : 2 étudiants

Rôle d'observateur : 1 étudiant

N = 41 étudiants

J2

Bras « patient partenaire »

Rôle de patient : 1 patient partenaire

Rôle de pharmacien : 1 étudiant

Rôle d'observateur : 1 étudiant

N = 20 étudiants

Bras « enseignant »

Rôle de patient : 1 enseignant

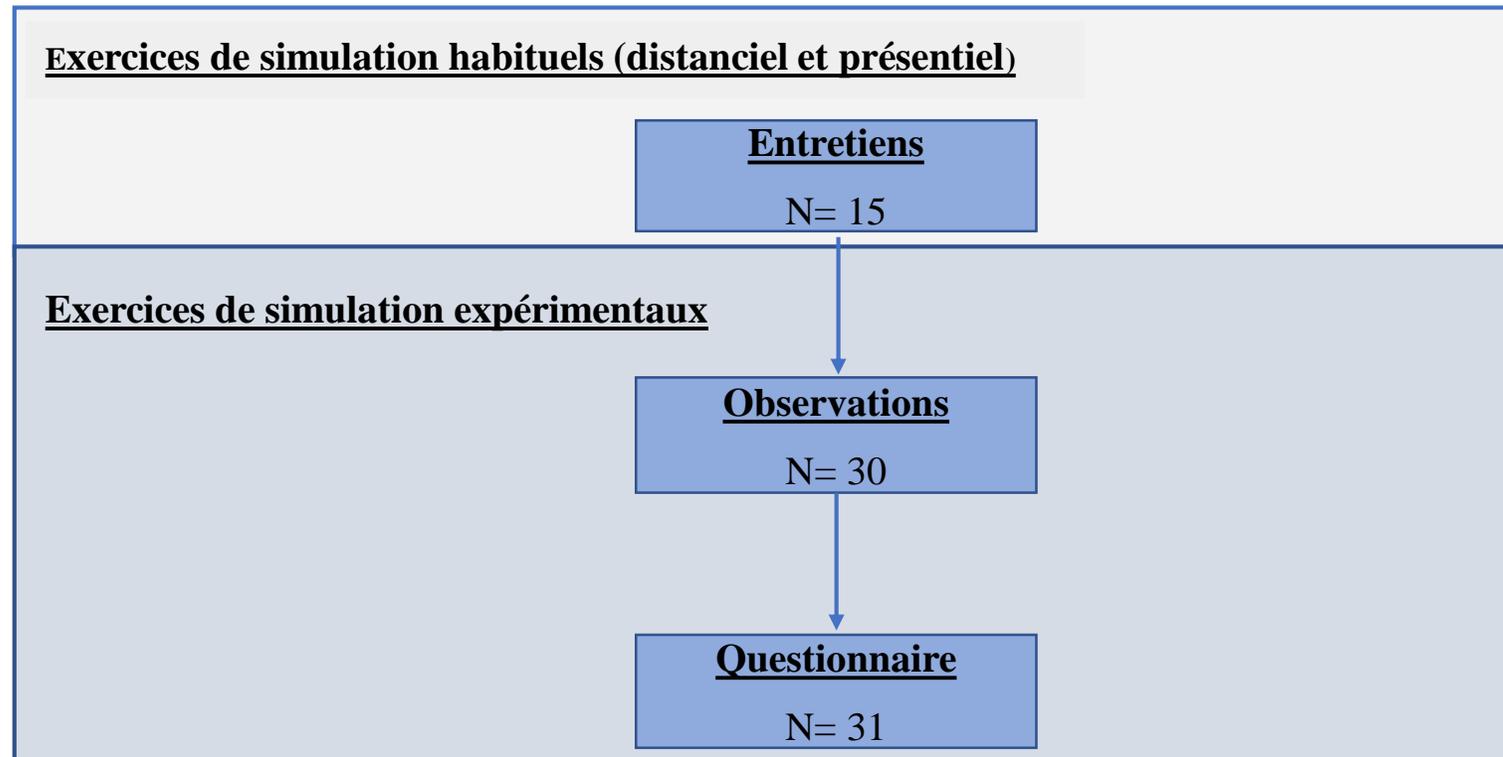
Rôle de pharmacien : 1 étudiant

Rôle d'observateur : 1 étudiant

N = 21 étudiants

Matériels et méthodes

- Méthode de recueil de données :



Résultats

Analyse de la performance par l'interprète du patient lors du débriefing :

Nombre de simulation où les points forts ont été soulevés :

| | Bras « étudiant » | Bras « patient partenaire » | Bras « enseignant » |
|-----------------------------|-------------------|-----------------------------|---------------------|
| Compétences pharmaceutiques | 5/10 | 10/10 | 9/10 |
| Posture | 5/10 | 10/10 | 4/10 |

Nombre de simulation où les points d'amélioration ont été soulevés :

| | Bras « étudiant » | Bras « patient partenaire » | Bras « enseignant » |
|-----------------------------|-------------------|-----------------------------|---------------------|
| Compétences pharmaceutiques | 8/10 | 7/10 | 10/10 |
| Posture | 0/10 | 3/10 | 6/10 |

Nombre de simulation où des conseils de progression ont été promulgués :

| | Bras « étudiant » | Bras « patient partenaire » | Bras « enseignant » |
|-----------------------------|-------------------|-----------------------------|---------------------|
| Compétences pharmaceutiques | 5/10 | 7/10 | 9/10 |
| Posture | 0/10 | 3/10 | 6/10 |

Engagement des patients fondateurs

- Raymond Merle : Docteur en sciences de l'éducation 2021, Membre du Comité de pilotage scientifique CPS du Cancéropôle CLARA
- Géraldine Dall'Aglio Brambilla : Membre du CPP Sud Est V

Projets de recherche 2021

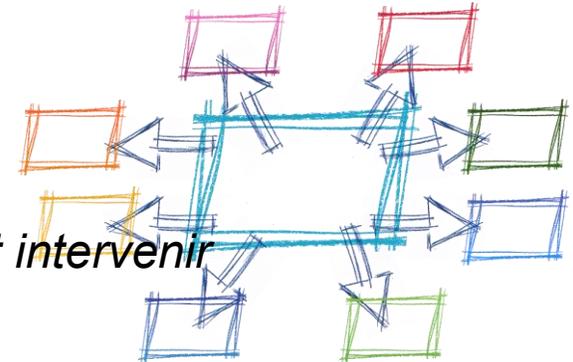
Mesurer l'impact de l'intervention de pairs-aidants sur la reprise du traitement par pression positive continue chez des patients apnéiques en échec de traitement, à l'aide d'un essai prospectif, multicentrique, randomisé ouvert, contrôlé

DUPGA-CHUGA-UTEP-IC@Dom

Inactivité physique et Sédentarité en Soins primaires ambulatoires en AuRA : dépister et intervenir par la Collaboration **MSPUGA-ThEMAS-DUPGA-Prescri'Bouge-CERAG**

Oncostarter : appels à projets émergence destinés au jeunes chercheurs : 2021 Expérience patient, 2022 séquelles/séquelles sociales

CLARA/DUPGA



Projets de recherche 2021

AAP Recherche sur le cancer en sciences humaines et sociales, épidémiologie, santé publiques "réseau de recherche en prévention primaire » Département Prévention Cancer Environnement
Centre Léon Bérard-DUPGA

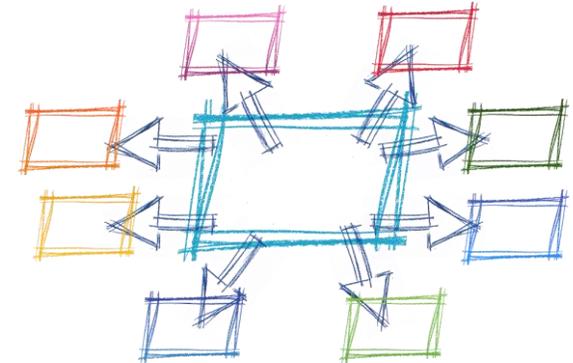
Intégration du patient partenaire au sein de simulation par jeux de rôle en pharmacie
Alizée Bosson M2 sciences de l'éducation et de la formation UGA

Recherche évaluative à la médiation au CHUGA avec Commission des usagers,
DUPGA et UTEP

Projets de recherche 2022

Une plateforme collaborative pour le développement d'outils d'aide à la décision
Université LavalVITAM- Centre de recherche en santé durable, Québec, Canada

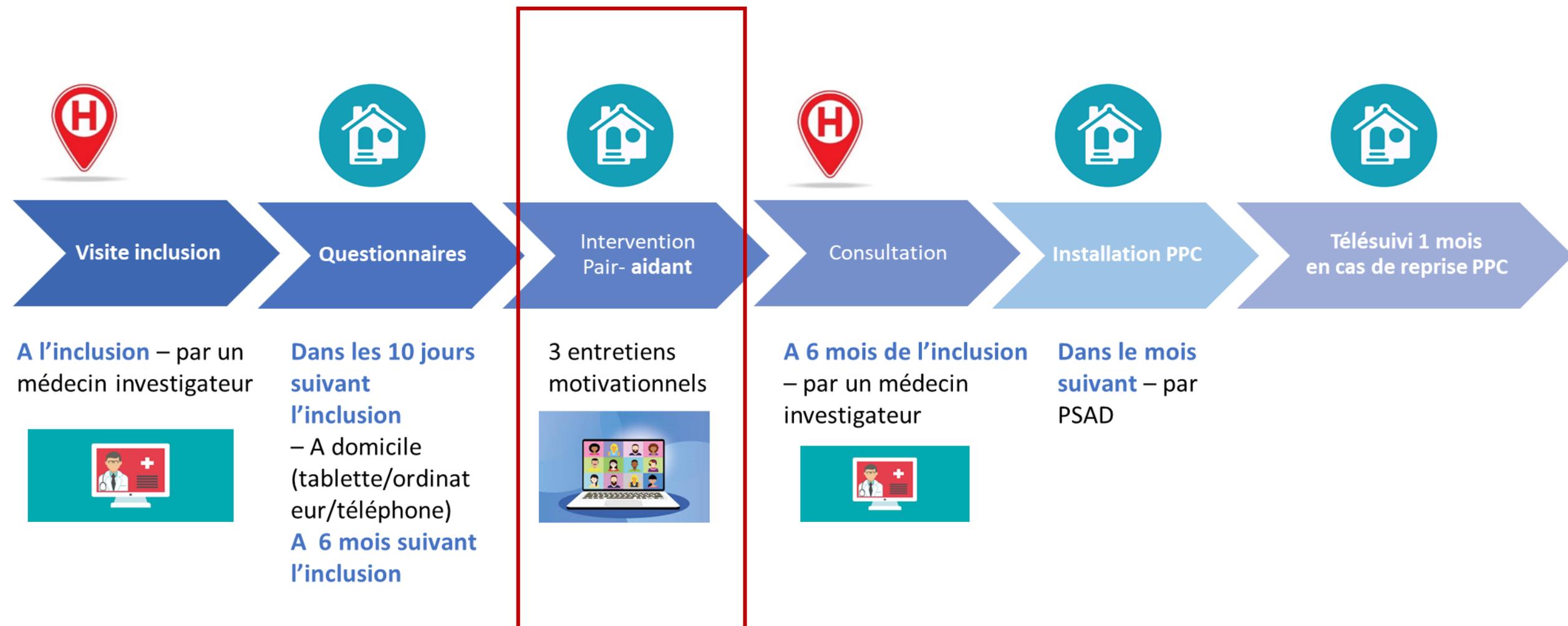
Appel à contribution Capitalisation dans le cadre des parcours en cancérologie
Société Française de Santé Publique (SFPC) DUPGA/CLARA



BMJ Open Peer-driven intervention to help patients resume CPAP therapy following discontinuation: a multicentre, randomised clinical trial with patient involvement

Raymond Merle,¹ Christophe Pison ,^{1,2} Sophie Logerot,³ Chrystèle Deschaux,³ Nathalie Arnol,³ Matthieu Roustit ,^{1,4} Renaud Tamisier,^{2,5} Jean Louis Pépin,^{1,4} Jean Christian Borel ³

Impact de l'intervention de pairs-aidants sur la reprise du traitement par pression positive continue PPC chez des patients apnéiques en échec de traitement un essai randomisé contrôlé



Partenariat DUPGA - CLARA Cancéropôle

Convention signée le 17 décembre 2021

Objectifs du partenariat

- **Soutenir et favoriser** la place des patients, des aidants et des usagers de la santé dans la recherche en cancérologie
- **Complémentarité des deux Parties**
 - Le **DUPGA**, de son côté, agit sur 2 domaines : la formation et la recherche : Son ancrage universitaire le rend éligible à de nombreux appels à projets
 - Le **CLARA**, pour sa part, dispose d'une expérience éprouvée dans la structuration et le financement de la recherche en cancérologie
- **Volonté des parties**
 - couvrir l'entièreté du continuum de l'innovation en cancérologie



Communications scientifiques 2021/2022

| ANNEE | Date | Lieu | Titre |
|---|-------------------|----------------------|--|
| 2021 | | | |
| Colloque | 23,25 juin | Lyon | Hopipharm : Dé prescrire de façon intelligente, une décision partagée |
| 3^{ème} Col. Interuniversitaire | 15 octobre | Montpellier | Engagement des patients dans la formation médicale |
| 17^{ème} journée Cancéropôle GSO | 17,19 Novembre | Carcassonne | Construire un appel à projets avec et pour les patients : retour d'expérience du Cancéropôle CLARA |
| Symposium | 17 novembre | Lyon et visio | CLARA, Changai, Manchester : International Symposium on Frontiers in Cancer Research |
| 1^{er} trimestre 2022 19^{ème} journée | 13,16 mars | Strasbourg | Société Française de Pharmacie Clinique SFPC Les soins pharmaceutiques : au carrefour de la prise en charge du patient |
| Journée nationale ETP | 14 mars | Paris | Société Française de Rhumatologie SFR Co-construction d'un programme ETP avec les patients |

Travaux originaux référencés DUPGA

1. Merle R, Pépin JL, Ménissier T, Penaud M, Pison C. **Rôle croissant des patients dans la démocratie sanitaire française** [Growing role of patients in French health democracy]. Rev Mal Respir. 2020 Oct;37(8):620-623. doi:10.1016/j.rmr.2020.08.002
2. Merle R, Casagrande A, Pariset A, Pépin JL, Palombi O, Debru R, Borel JC, Pison C. **Rôles des patients dans le système de santé, la formation et la recherche en santé : une perspective française** Rev Epidemiol Sante Publique. 2021 May 18:S0398-7620(21)00213-3. French. doi:10.1016/j.respe.2021.04.136
3. Merle R, Pépin J L, Palombi O, Pariset A, Paillot G, Allenet B, Pison C. **Training patients to take on a key roles in teaching and advancing patient and public involvement – PPI in healthcare and health research : a co-created course at Grenoble Patients University**, BMJ Opinion section Partnership in Practice series. 2021 BMJ, <https://blogs.bmj.com/bmj/2021/02/22/a-co-led-training-programme-to-support-patients-to-take-on-key-roles-in-teaching-and-advancing-active-patient-and-public-involvement/>
4. Merle R, Pépin J, Palombi O, Pariset A, Allenet B, Pison C. **Successful training of PPI in health education and clinical research at Grenoble Patients' University centre, dans la revue Patient Education and Counselling** .Journal of Patient Experience 2022, *in press*
5. Merle R, Pison C, Logerot S, Deschaux C, Arnol N, Roustit M, Tamisier R, Pépin JL, Borel JC. **Peer-driven intervention to help patients resume CPAP therapy following discontinuation: a multicentre, randomised clinical trial with patient involvement**. BMJ Open. 2021 Oct 14;11(10):e053996. doi:10.1136/bmjopen-2021-05399
6. Allenet B, , Nathan B, Merle R, Bardet JD. **Apprentissage de l'entretien pharmaceutique en période de COVID**.Le Pharmacien Hospitalier & Clinicien.2021 doi:10.1016/j.phclin.2021.06.004



Les facteurs clés de la réussite

Equipe de patients solidaire et de professionnels, cofondateurs, et codirecteurs, animée d'une vraie volonté collaborative

Soutien indéfectible :

- Présidence de l'UGA, Doyens, des responsables pédagogiques, des services administratifs de l'UGA,
- Direction du CHUGA et de la présidence de la CME,



Le DUPGA

participe au développement de la démocratie en santé en s'inscrivant dans le changement de paradigme par la collaboration opérée actuellement :

Du faire « **POUR** » le patient en faire « **AVEC** » le patient

Les freins

L'absence de valorisation et de reconnaissance légale des statuts des patients et des aidants qui s'engagent.

Difficultés de financements pour accompagner les patients et les aidants désirant se former pour former.

Contact

dupga@univ-grenoble-alpes.fr

Site Internet

<https://medecine.univ-grenoble-alpes.fr/departements/departement-universitaire-des-patients/>

Département Universitaire des Patients Grenoble Alpes
Faculté de Médecine Pharmacie Domaine de la Merci,
Bâtiment Boucherle, Bureau 104, 1er étage, 38700 La Tronche

Tramway, ligne B, arrêt Michallon

Quelques références bibliographiques pour approfondir

- P Barrier. L'autonomie du patient : le point de vue du patient. Médecine des maladies Métaboliques - Septembre 2013 - Vol. 7 - N°4.
- MP Pomey et al. LE « *MONTREAL MODEL* » : ENJEUX DU PARTENARIAT RELATIONNEL ENTRE PATIENTS ET PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ. Santé Publique 2015; HS S1: 41-50. ISSN 0995-3914; <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm>
- Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. HAS 2020. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_reco_engagement_usagers.pdf
- Brett J *et al.* Reaching consensus on reporting patient and public involvement (PPI) in research: methods and lessons learned from the development of reporting guidelines. *BMJ Open* 2017;7:e016948. doi:10.1136/bmjopen-2017-016948
- Merle R, Casagrande A, Pariset A, Pépin JL, Palombi O, Debru R, Borel JC, Pison C. Rôles des patients dans le système de santé, la formation et la recherche en santé : une perspective française Rev Epidemiol Sante Publique. 2021 May 18:S0398-7620(21)00213-3. French. doi:10.1016/j.respe.2021.04.136
- L Flora et al. Impliquer des patients dans la révision d'un curriculum de formation en médecine : une étude mixte sur l'intégration d'une perspective d'éthique clinique. *Pédagogie Médicale* 21, 65-74 (2020). <https://doi.org/10.1051/pmed/2020033>
- Allenet B, Bosson A, Barral N, Merle R, Bardet JD. Apprentissage de l'entretien pharmaceutique en période de COVID. *Le Pharmacien Hospitalier & Clinicien*.2021 Jul 23; DOI : 10.1016/j.phclin.2021.06.004