

# Rapport d'activité 2020 à destination de l'ARS PACA

17 décembre 2020



#### **OBJECTIF GENERAL DU PROJET:**

Contenu dans l'avenant du CPOM entre l'ARS PACA et le DERMG de la faculté de médecine de l'Université Côte d'Azur à travers la création d'un Centre d'Innovation du Partenariat avec les Patients et le Public (CI3P) :

→ Permettre l'intégration des patients dans l'enseignement en médecine générale en facilitant l'émergence et la formation des patients partenaires

OBJECTIF 1: PAGE 3

Développer le partenariat avec les patients dans l'enseignement des professionnels de santé.

OBJECTIF N°2:

Recrutement de patients partenaires

OBJECTIF 3: PAGE 8

Développer le partenariat avec les patients dans la recherche universitaire

OBJECTIF 4: PAGE 10

Développer le partenariat avec les patients dans les milieux et pratiques de Soin



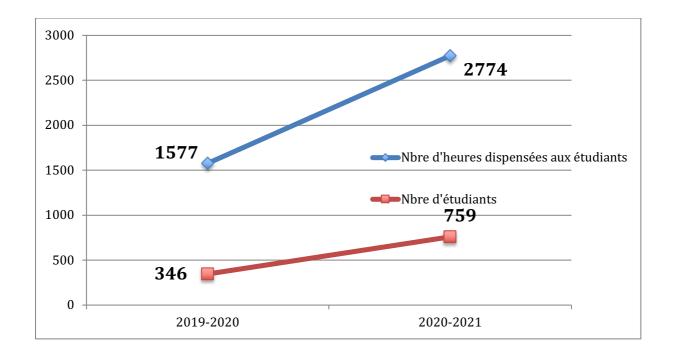
#### Objectif 1:

# Développer le partenariat avec les patients dans l'enseignement des professionnels de santé.

- 1. Outre le Diplôme Universitaire à l'Art du Soin en partenariat avec le patient déjà créé et opérationnel à la signature de l'avenant, la promotion 2019-2020 a eu lieu et s'est prolongée durant la pandémie par une adaptation pédagogique et logistique au distanciel. Elle a d'ailleurs reçu le prix de l'innovation pédagogique dans la section formation tout au long de la vie par le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche en 2018 (Prix Peps).
  - Ouvert aux étudiants en médecine (qui bénéficient d'un prix d'inscription privilégié), aux étudiants en sciences de la santé sur le principe (coût normal), aux professionnels en exercice, ainsi qu'aux patients et proches, cet enseignement est optionnel en formation initiale tout au long du cursus et ouvert à la formation continue, permanente.
  - Les inscriptions sont ouvertes pour l'exercice 2020-2021. Une plaquette est en cours de conception pour une version uniquement en distanciel afin de permettre à des étudiant-e-s de toute la région PACA et au delà d'y participer (48 heures).
- 2. Des ateliers d'une heure, nommés *La Clinique du Galet*, ont été organisés par des tandems médecins-patients à destination des étudiant.e.s de 4<sup>ème</sup>, 5<sup>ème</sup> et 6<sup>ème</sup> années de médecine et des étudiant.e.s au métier d'infirmier.e.s de la Croix Rouge, avec une adaptation en ligne en fin de cycle, en présence du doyen, afin d'anticiper un prolongement des mesures pour faire face à la pandémie (4x une heure), avec à chaque fois environ 30 étudiant.e.s en médecine et 30 infirmièr.e.s
- 3. Un séminaire, *Cours de pharmacovigilance et sécurité du patient*, a été assuré auprès de tous les étudiants de 5<sup>ème</sup> année par le professeur historique du cours et un tandem médecin-patient (4 heures- 160 étudiants).
- 4. *Cours de médecine narrative* auprès de 9 internes de médecine en hématologie et 3 infirmier.e.s (4 heures).
- 5. **Septembre 2020**: Cours de médecine narrative auprès d'externes de médecine (4<sup>ème</sup> année, 12 groupes de 16 d'1H20– 200 étudiant.e.s).



- 6. **Septembre 2020**: Cours de médecine narrative auprès d'externes de médecine (2ème année, 11 groupes de 18 à 20 étudiant.e.s soit 200 étudiant.e.s pendant 1h)
- 7. **Novembre et décembre 2020**: co-conception et enseignement en tandem médecinpatient formateur d'un séminaire hybride concepts et travail préalable en ligne dans le
  cadre d'une session asynchrone et d'un séminaire en présentiel effectué en
  visioconférence du fait du contexte pandémique à partir d'études de cas issus de
  l'expérience des étudiants sur les pathologies chroniques et pluri-pathologies à
  destination des internes de médecine générale de 8ème année (1 heure de distanciel et
  2 x 4 heures en présentiel auprès de 70 étudiants).



- 8. **Décembre 2020** : Participation d'un patient titulaire d'un doctorat à un jury de thèse de médecine générale.
- 9. Accompagnement de thèses de médecine générales allant de participations ponctuelles à des doubles directions de recherche en thèse (3).



- 10. Conception et pilote de **lecture éthique** proposée par un tandem médecin-patient à la bibliothèque de la faculté de médecine, suspendue suite à l'impact de la pandémie.
- 11. Participation aux réunions de préparation à la **conception des ECOS** (Examens cliniques Objectifs et Structurés).

#### Au delà de la faculté de médecine :

- La Kinésithérapie: Deux étudiantes diplômées du DU l'Art du Soin en partenariat avec le patient ont participé à un entretien avec les responsables administratif et pédagogique de l'Institut de Formation en Kinésithérapie mi-septembre. Elles sont depuis en attente de retour de la séquence pédagogique proposée. Un premier atelier pédagogique conçu sous la supervision du CI3P qui intéresse d'autres IFMK.
- Projet de cours de collaboration interprofessionnelle en partenariat avec le.s patient.e.s avec une faculté de pharmacie: une convention est en cours de développement avec l'association française de pharmacie clinique (SFPC) pour l'enseignement en faculté de pharmacie avec l'université d'Aix Marseille qui est la seule de la région à enseigner le 1<sup>er</sup> cycle, le CHU-GHT de Nice accueillant ensuite les étudiants de la région.



# Objectif 2 : Recrutement de patients partenaires

Le but est de recruter, d'accompagner et de permettre la participation de patients formateurs à la faculté de médecine, à destination des étudiants en médecine mais également de co-concevoir des enseignements interdisciplinaires et professionnels avec les autres formations de futurs professionnels de la santé.

**48** entretiens de candidatures de patients et proches ont été menés par un tandem patientmédecin en 2020. Ils ont été évalués en perspective d'un référentiel de compétences de la vie avec la maladie, identifié par le codirecteur patient du CI3P.

21 ont été évalués comme immédiatement disponibles à des missions.

21 sont à mettre en situation pour confirmer leur aptitude à intervenir sans les mettre en danger et en apportant aux missions dédiées. 3 sont apparus trop fragiles et ne pouvant pas encore apporter.

Ils restent toutefois, comme l'ensemble des patients et proches rencontrés, invités aux évènements d'éducation populaire organisés à la Maison de la Médecine et de la Culture (MMC), au cycle de visioconférences organisé depuis la fin du printemps sur l'impact de la pandémie et ressources de partenariat mises en œuvre pour y faire face ou gérer la situation et à participer au DU. Une de ces patientes a participé au DU cette année et n'a pas été diplômée, 3 l'ont été, tous socialisant leurs savoirs à travers différentes actions.

Pour aider dans la lisibilité de cette action, une rubrique a été attribuée dans le magazine culturel local *La Strada* à un membre du CI3P et une rubrique est attribuée dans la revue en ligne, à la suite du lancement de la série de webinaires présentée ci-dessous sur le patient contemporain.

Un article a été publié dans le quotidien Nice Matin cet automne. Un spot audiovisuel a été réalisé par deux jeunes femmes de la chaine ARTE et un documentaire d'une heure trente pourrait être réalisé.



### Elaboration d'un processus de recrutement des patients et proches aidants partenaires

Le processus de recrutement a été mis en œuvre dans le cadre d'entretiens menés par un tandem médecin-patient d'une quarantaine de minutes. Durant cet entretien, sont recherchés les savoirs expérientiels acquis, les compétences mobilisées pour exprimer ou mettre en pratique ces savoirs, tant dans les propres soins des patients, dans les trajectoires de soin et dans le cadre des relations avec les professionnels de santé et du psychosocial, voire auprès de leurs pairs, ce qui peut-être également le cas de proches que nous pouvons intégrer. C'est ce processus qui nous permet de mobiliser des patients en éducation médicale et en sciences de la santé, de commencer à intégrer des patients dans la coproduction de recherche et de préparer leur insertion en milieux de soin (ce que la pandémie n'a pas réellement permis de développer cette année).

#### Élaboration d'un statut

Une collaboration interuniversitaire a été initiée à cette fin pour ouvrir un axe de recherche juridique avec le *Centre de Recherche Juridique de L'université Paris 8*. Ce laboratoire de recherche a été historiquement l'un des premiers à s'ancrer dans le droit médical, puis de droit de la santé, dont il traite encore aujourd'hui, enrichi d'une branche traitant des technologies « NBIC » (nanotechnologies, biotechnologies, informatique et sciences cognitives).

La convention est dans sa phase finale de signature et un 1<sup>er</sup> colloque d'introduction prévu le 16/10/2020, adapté en distanciel au vu des circonstances créées par la pandémie, intitulé « La place du patient au 21ème siècle, à l'ère du partenariat » a eu lieu le 4 décembre 2020. Ce laboratoire investit de ses propres crédits sur les 3 prochaines années pour accompagner des travaux de recherche sur le partenariat de soin avec le patient, d'étudiants en master, doctorat et potentiellement de post-doctorat. Un axe de recherche en cohérence directe avec les résultats de la recherche INTERREG APPS, financée par l'union Européenne avec 4 états membres participants (Allemagne, Belgique, France, Luxembourg) dont la première des recommandations émises après 3 ans de recherche est de « Repenser, à la lueur de la notion de partenariat, les textes législatifs sur les droits du patient et encourager, au niveau de la grande région (GR), la recherche d'une harmonisation en ce qui concerne leur intention », ce qui inclut la mobilisation de patient.e.s et proches dans l'intérêt général tels ceux impliqués avec le CI3P.

Une recherche au cours de laquelle, le codirecteur patient a été invité à communiquer son expérience et dont le coordinateur de la recherche, Docteur en santé publique de l'Université de Liège, à participer au 1<sup>er</sup> colloque International sur le partenariat de soin avec le patient en France organisé à Nice fin 2019.



#### Objectif 3:

### Développer le partenariat avec les patients dans la recherche universitaire

1. Dans un premier temps a été organisé un axe transversal de recherche en partenariat avec le patient au sein du Département d'Enseignement et de Recherche en Médecine Générale (DERMG) avec, en 2020, 3 thèses impliquant des patients et la participation d'un patient titulaire d'un doctorat à un jury de thèse. Le CI3P est également impliqué dans une recherche interuniversitaire auprès du DERMG financée par l'Agence Nationale de la Recherche (ANR).

Cette recherche œuvre à l'accessibilité d'applications mobiles co-évaluées par des médecins généralistes et des patients avant d'intégrer, d'une part, le dossier médical informatisé et proposé lors de la consultation lorsque la pathologie à laquelle l'application est dédiée est indiquée, et d'autre part, sur une plateforme grand public.

- 2. Constitution de deux groupes de recherche interdisciplinaires en partenariat avec les patients
  - Le premier a pour nom **RETINES** (Risques, Epidémiologie, Territoire, Information, Education Santé) un groupe interdisciplinaire en partenariat avec le patient
  - Le second s'intitule CHERPA, un groupe de recherche intégrant des chercheurs du laboratoire LAPCOS, (initiateur du groupe suite à un congrès organisé en 2016 avec l'anthropologue du groupe et un tandem médecin-patient aujourd'hui au CI3P), un médecin du DERMG, et le CI3P. Cette équipe a déjà publié sur la période de confinement du printemps dans une revue spécialisée française et un article dans une revue francophone est en cours de publication. D'autre part, une recherche exploratoire a été initiée au sein du service d'évaluation et de traitement de la douleur du CHU-GHT des Alpes Maritimes. Une recherche cependant suspendue depuis le confinement pour le moment.
- 3. Recherche exploratoire à partir de l'expérience de patient : Le CI3P, en coordination avec le DERMG a également débuté une étude de faisabilité d'un dispositif d'autodiagnostic/automesure de constantes au domicile de patients atteint de Covid-19, à partir des savoirs expérientiels d'un patient recruté début 2020. Il avait développé ce système dans une autre pathologie et nous a proposé au printemps de l'ajuster aux constantes à suivre pour la Covid-19.



#### 4. Événements scientifiques ouverts aux patients :

- 3 colloques ont été organisés depuis le lancement du CI3P. le <u>1<sup>er</sup> colloque</u> international sur le partenariat de soin avec le patient réalisé à la <u>faculté de</u> médecine et au CHU-GHT fin 2019, <u>les journées internationales sur le partenariat de soin avec le patient</u>, organisées en visioconférence les 28 & 29 septembre et le <u>1<sup>er</sup> colloque de droit et sciences politiques sur la place du patient au 21<sup>ème</sup> siècle, à <u>l'ère du partenariat</u> déjà présenté qui a été organisé le 4 décembre 2020 également en ligne.</u>
- Une série de webinaires sur les figures du patient contemporain a été initiée depuis novembre (144 participants) et se prolongera jusqu'en janvier 2021 avec le groupe de recherche CHERPA, le CI3P et le LAPCOS.
- 5. <u>La première revue internationale créée sur le partenariat de soin avec le patient</u> en ligne et accessible gratuitement, revue semestrielle dont le numéro 1 est publié depuis avril 2020 est enregistré avec son numéro d'ISSN. (Numéro ISSN 2726-484X).
- 6. Des patientes diplômées du DU Art du soin en partenariat avec le patient ont soumis des propositions et communiqué en colloque scientifique.
- 7. Participation des codirecteurs du CI3P au groupe de recherche ACCORD, un réseau interprofessionnel en soins primaire qui s'est orienté en 2020 sur un Séminaire ACCORD 2020, Les travaux de l'année COVID en soins primaires.
- 8. Participation du CI3P et du DERMG à un atelier de travail sur la sensibilisation et la formation des médecins généralistes au psycho-traumatismes en association avec le Département d'enseignement et de médecine générale de l'université de Lille sous la coordination du Centre National Ressources et Résilience (CN2R).



## Objectif 4 : Développer le partenariat avec les patients dans les milieux et pratiques de Soin

La pandémie a largement freiné voire empêché cette activité, cependant :

- 1. Un patient du DU est en discussion avec le service de neurologie du CHU pour y devenir patient ressource.
- 2. Une patiente a rendez-vous en décembre avec un service d'oncologie du GHT-CHU des Alpes-Maritimes et sera accompagnée du CI3P pour soutenir méthodologiquement la mise en place d'une action s'il y a lieu.
- 3. Un cycle de visioconférences sur l'impact pour les patients et la population de la pandémie a été initié mettant en avant des initiatives de partenariats apportant une valeur ajoutée dans les domaines de l'Education thérapeutique du patient (ETP) du fait de l'arrêt momentané de suivi (avec un projet de plateforme numérique de soutien à l'éducation populaire en santé, d'E-ETP et de soutien de réseau sur le partenariat de soin avec le patient) et sur la santé mentale (qui pourrait soutenir les services de Nice et de la région dans le cadre d'échanges avec le professeur Giordana et le CODES 06 dont les rencontres pourraient aboutir à un partenariat dans le plan territorial de santé mentale.
- 4. Un projet de plateforme web comprenant de l'E-ETP et une communauté de pratique a été déposé pour être développé en 2021 si le projet est accepté afin d'accompagner les milieux de soins



Au-delà de ses activités entrant dans les missions allouées et dans le but de mieux développer celles-ci, un site Internet dédié a été créé.

Un autre espace Web a également été initié suite <u>au réseau</u> issu du <u>1<sup>er</sup> colloque international sur le partenariat de soin avec le patient</u> dont une séance d'intelligence collective a décidé la création de ce réseau : <u>L'alliance sans frontières pour le partenariat de soin avec le patient</u>, avec en son sein des informations <u>sur les initiatives Covid-19</u> au vu de partenariats et quelques enquêtes sur le vécu des patients durant le début de la pandémie.

Des enquêtes qui avaient pour objectif d'accompagner les patients et proches durant le premier confinement et, à sa sortie, par le lien et le sentiment d'appartenance à la lecture de réponses aux questions au sujet desquelles les répondants pouvaient constater qu'ils n'étaient pas seuls dans ces situations ou de leurs états de ressentis, plus que de fournir des données scientifiques, ce que nombre d'enquêtes ont tenté de faire.

Diverses conventions ont été ou sont en cours de signatures avec des associations significatives :

- La SFPC (Société Française de Pharmacie Clinique),
- L'AFA (Association François Aupetit qui développe de l'E-ETP et de l'E-accompagnement),
- L'UFPP (L'union francophone des Patients Partenaires),
- Le CRJP8 (Centre de Recherche Juridique de Paris 8),
- La chaire des humanités médicales de l'Université de Lisbonne au Portugal (avec qui nous organisons depuis 3 ans des séminaires inspirés de la médecine narrative avec les étudiants en médecine et en sciences de santé, les professionnels en exercice, les patients, les proches et les citoyens qui le souhaitent,
- L'Université de Montréal et le Centre d'Excellence du Partenariat avec les patients et le public (<u>CEPPP</u>).