



RAPPORT D'ACTIVITES 2023

Association Université des patients



Université des Patients - Association Loi 1901

Faculté de médecine Sorbonne Université

N° SIRET 803 535 418 0000 13

Siège social : 91, boulevard de l'Hôpital • 75013 PARIS

Tél : 01 40 77 96 11 • Email : catherine.tourette-turgis@sorbonne-universite.fr

Sommaire

Rappel des missions de l'association

Les activités conduites en 2023

1. La poursuite des travaux d'aménagement des locaux et des plateformes digitales de l'Université des Patients
2. Investissement dans des jeunes chercheurs en sciences humaines et sociales
3. Le lancement du projet « bilan de compétences sensible aux épreuves de santé en commençant par le cancer » (BDCC)
4. Modélisation d'une Masterclass « Porter la parole des vieilles et des vieux et intervenir dans les politiques publiques de la vieillesse »
5. La formation dédiée aux étudiant·e·s patient·e·s diplômé·e·s de l'Université des Patients à l'analyse de pratiques de patients diplômés UdP en vue de la création d'un groupe d'analyse de pratiques centrée sur l'expertise patients : GAP-Exp
6. La poursuite des groupes d'analyse de pratiques centrée sur l'expertise patient : GAP-Exp
7. La formation de patients-experts et proches aidants-experts dans la drépanocytose
8. La formation d'intervenants en Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) dédiée aux diplômées du DU cancérologie
9. 2^{ème} session de la Masterclass Pilote Mission patient-partenaire dans le cancer du sein métastatique
10. Complément à la Masterclass Formation de patient·es partenaires dans les pathologies visuelles
11. La digitalisation de la Masterclass S'outiller pour sécuriser le parcours de soins et réduire les risques liés aux médicaments sous surveillance (Plan de Gestion des Risques)
12. La direction académique de la Masterclass « Parents partenaires en pédiatrie » - La Réunion
13. L'observatoire « Méningite, la vie d'après »
14. La plateforme Démocratie en santé
15. Le Webinaire « Les 20 ans de la démocratie en santé : les modes d'intervention des patients dans le système de santé »
16. Les autres projets en attente de financement
17. La production d'articles
18. Les interventions publiques
19. Les interventions dans les médias
20. Les aides sociales délivrées aux malades
21. Le travail volontaire engagé par l'université des patients-association

Annexes

Retombées médias

RAPPEL DES MISSIONS DE L'ASSOCIATION

Créée en 2014, l'association a pour but de créer, construire, promouvoir et gérer des dispositifs innovants universitaires d'enseignement de formation et de recherche en direction des publics atteints de maladie chronique et leurs proches et toutes personnes physiques ou morales intéressées.

L'association université des patients a aussi pour missions de faciliter le développement personnel et professionnel des malades chroniques en les dotant de moyens, d'outils et de ressources relevant du champ éducatif, sanitaire, social, professionnel, médical et tout champ contributif à la santé, au bien-être, à la formation et ce pour toutes les pathologies sans exception, toutes les populations, tous les espaces géographiques au niveau national, international, mondial.

L'association a pour mission le soutien direct dans le domaine de la formation universitaire des malades, la création de master class ou toute forme de conscientisation ou d'enseignement ou dispositif innovant à destination directe ou indirecte des malades, des associations ou toute organisation représentant les intérêts des malades et désirant développer un travail de plaidoyer sur une maladie nécessitant la mise en place de procédures législatives, sanitaires ou toute autre procédure imprévue nécessitée par l'émergence d'un problème de santé publique, d'une épidémie ou d'un état de santé ou de transition sanitaire délaissée, oubliée ou rare causant préjudice à ceux qui en sont porteurs, à leurs proches ou à ceux qui en prennent soin au niveau national et international. Elle a aussi pour mission l'innovation et la création de tout dispositif et ce dans tous les parcours de soins et d'après soin notamment dans l'après cancer.

Afin de permettre la réalisation de son objet, l'université des patients met en œuvre tous les moyens qu'elle juge appropriés à la réussite de ses missions. Elle soutient les projets ou les besoins des étudiants ou des patients de l'UdP qui ne sont pas financés par les conventions de partenariat ou de mécénat de la Fondation.

Cette année, elle s'est engagée dans la création et la délivrance de ressources éducatives, de formations, de masterclass innovantes, afin de déployer ses propres capacités d'autonomie, d'indépendance et d'autonomisation globale.

Elle a travaillé sur un nouveau projet innovant pour lequel elle s'est mise en recherche de financeurs : il s'agit de l'expérimentation d'un centre pilote de bilans de compétences sensibles aux épreuves de santé, en commençant par le cancer. Ce projet se déroulera de 2023 à 2025.

Ce faisant, l'association a démontré ses capacités, sa forte réactivité et ses valeurs d'engagement dans l'économie sociale et solidaire. Elle a renforcé son équipe composée de personnes volontaires, de personnes travaillant sous forme de missions spécifiques de manière à disposer, pour ses projets d'intérêt collectif, de chargé.es de mission attiré.es pour chacun de ses projets.

LES ACTIVITÉS CONDUITES EN 2023

1. La poursuite des travaux d'aménagement des locaux et des plateformes digitales de l'Université des Patients-Sorbonne

L'association a changé de prestataire de manière à disposer d'une fontaine à eau répondant aux exigences sanitaires des personnes en immuno-dépression. Elle a dû changer les machines à café et réparer des ordinateurs proches de l'obsolescence. C'est désormais l'association qui prend en charge tout l'achat des consommables de cuisine et d'hygiène qui doivent être disponibles pour les DU et les masterclass. Elle prend en charge également tous les consommables bureautiques et le personnel de ménage.

Face à l'absence prolongée d'une étudiante du DU Patient·e partenaire et référent·e en rétablissement en cancérologie, l'association a développé une plateforme d'auto-formation en ligne reprenant les contenus des sessions et des vidéos spécialement enregistrées et montées pour expliciter les orientations théoriques du diplôme, le référentiel du DU, l'Université des Patients, le récit d'expérience de la maladie à visée pédagogique, ainsi que pour présenter des exercices à rendre.

Cette plateforme a pour titre provisoire : Un bout de table, un bout de chaise, un bout de clavier... Un enseignement en partage pour toutes et tous !

Elle a pu servir en partie à une 2^{ème} patiente qui a intégré le diplôme en cours d'année.

2. Investissement dans des jeunes chercheurs en sciences humaines et sociales

Violette VILLARD :

- Observatoire « Méningite, la vie d'après » : mise à jour de la revue de la littérature et actions associations (note de synthèse et fiches articles), mise en place d'un questionnaire à destination des patients et familles, contacts membres de l'Observatoire, comptes rendu des réunions
- Accompagnement sur la Masterclass « Médicaments sous surveillance »

Romain PINTEAUX :

- Rédaction et présentation de l'histoire des mises en récit de soi dans la maladie et les collectifs de lutte des malades lors du webinaire « Les usages institutionnels du récit de soi dans le champ de la santé et de l'accompagnement » du 10 octobre 2023 (dans le cadre des webinaires de la chaire Compétences et vulnérabilités « Innover avec un bilan de compétences sensible aux épreuves de santé, en commençant par le cancer).

Megane LAUFFENBURGER :

- Rédaction d'un projet de thèse sur le bilan de compétences pour octobre 2024
- Rédaction de diaporamas en anglais sur Cancer et Travail
- Participation à la traduction du manuel Cancer et Travail en anglais
- Réalisation de l'épidémiologie des cancers dans le monde
- Travail de rédaction d'un article avec Catherine Tourette-Turgis, Cynthia Fleury et le Dr Mukwege sur l'expérience conduite à l'hôpital de Panzi et financée par l'AFD

Recrutement en octobre 2023 en tant qu'ingénieure de recherche salariée par Sorbonne Université d'Elena NOVACKI.

Avant cela, elle a rédigé et présenté l'état des lieux de la littérature dans le domaine du cancer lors du webinar « Le maintien et le retour au travail – état des lieux de la littérature et mise en perspective » du 27 juin 2023 (dans le cadre des webinaires de la chaire Compétences et vulnérabilités « Innover avec un bilan de compétences sensible aux épreuves de santé, en commençant par le cancer »).

3. Le lancement du projet « bilan de compétences sensible aux épreuves de santé en commençant par le cancer » (BDCC)

Grâce au soutien financier de l'**Agefiph** obtenu fin 2022, l'année 2023 a vu le lancement du projet « bilan de compétences sensible aux épreuves de santé en commençant par le cancer » (BDCC)

D'autres financeurs sont venus compléter le dispositif financier : **Malakoff Humanis, BMS, Gilead et Janssen-Cilag**.



Nous avons postulé au **Prix Ruban Rose** – Qualité de vie que nous avons remporté sur ce projet avec une orientation vers les cancers féminins.

Nous avons également postulé à l'appel à projets In'CaRe – Parcours de soins.

La chaire handicap, santé, travail de Karine Gros à l'UPEC – Créteil (financement d'une thèse) : rédaction du projet de thèse « Accueillir des formes de narration de soi dans un centre de bilan de compétences sensible au cancer » sous la co-direction de Cynthia Fleury, Karine Gros et Catherine Tourette-Turgis, rédaction des diapositives de présentation, recrutement de la doctorante, présentation devant le conseil des thèses du Cnam.

Nous continuons à faire des demandes de don pour l'an prochain.

Par ailleurs, nous avons reçu le soutien institutionnel du **Conservatoire National des Arts et Métiers - Institut national d'étude du travail et d'orientation professionnelle**, de l'**Institut Universitaire de Cancérologie**, de l'**INCa**, de la **Ligue contre le Cancer**, du **SIRIC Curamus – APHP Sorbonne Université**, du **CIBC de Gironde**, de la **Cité des métiers-Cité de la santé** et de l'**Institut Curie**.

France Compétences a participé au webinar « accompagner les transitions professionnelles ». Projet d'organisation d'un webinar commun avec l'**Assurance maladie**.

Actions mises en place

Recrutement du **conseil de co-expertise**, nombreuses réunions avec les membres du conseil, nombreuses rencontres avec les autres chercheurs

Composition de l'**équipe opérationnelle**

Constitution de **3 groupes de travail** :

- Ecosystème institutionnel
- Prototypage

- Évaluation

Réalisation d'un **état des lieux : revue de la littérature et investigations terrains** (cancer, cancer et travail, centres de bilan de compétences, représentants de l'action publique, oncologie, travail, handicap)

Réalisation d'un **état des lieux & initiatives sur les terrains – pôle Femmes et cancer**

Réalisation d'une **revue de la littérature sur bilans de compétences – pôle connaissances, théories et concepts**

Réalisation d'une **revue de la littérature sur les formes de narration de soi** ayant donné lieu à 2 publications :

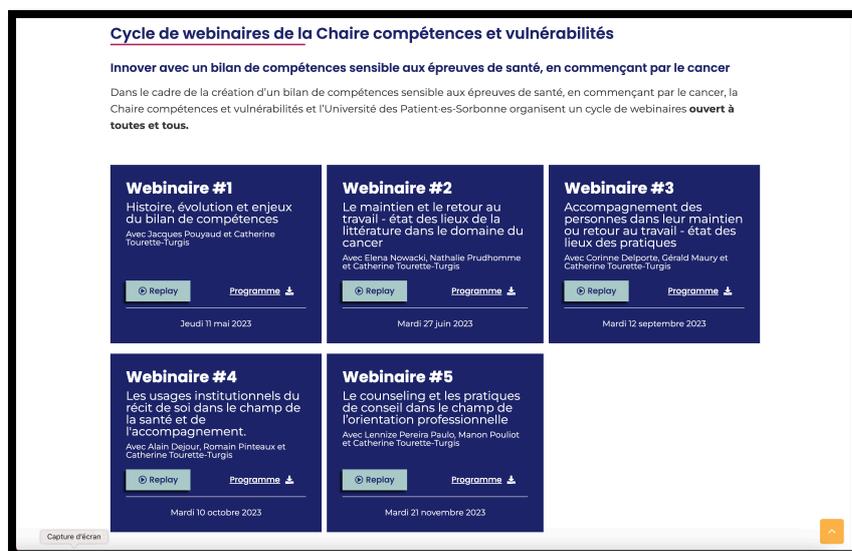
- **Un article dans la revue Médecine et Philosophie** sur les aspects conceptuels et éthiques de la demande de mise en récit de soi à des publics vulnérables,
- l'autre, en cours de publication **dans un ouvrage collectif** « Le paradigme du biographique à l'ère de l'anthropocène » pour le GIS **Le sujet dans la cité**, sur l'impact de la mise en récit de soi sur commande dans le design d'un bilan de compétences sensible au cancer

Sensibilisation des acteurs et partenaires de l'expérimentation sur la thématique « Impact du cancer, parcours de vie, dimension existentielle et professionnelle » par des **Webinaires** :

- **#1 Histoire, évolutions et enjeux du bilan de compétences**
Avec Jacques Pouyaud, maître de conférences en Psychologie (HDR), responsable du Master Psychologie du Travail, de l'Orientation et des Organisations, Université de Bordeaux et **Catherine Tourette-Turgis**
- **#2 Le maintien et le retour au travail – état des lieux de la littérature et mise en perspective**
Avec **Elena Nowacki**, Oxford University, Humanities Division, assistante chercheuse à la Chaire compétences et vulnérabilités, **Nathalie Prudhomme**, maîtresse de conférences en psychologie, psychologue conseil, co-responsable du master Psychologie des transitions, orientation, insertion, conseil, Aix-Marseille Université, et **Catherine Tourette-Turgis**
- **#3 Accompagnement des personnes dans leur maintien ou retour au travail – état des lieux des pratiques**
Avec **Corinne Delporte**, chargée d'études, **Marilyne Rébillon**, responsable de projet au sein de la Chaire compétence et vulnérabilités, **Gérald Maury**, directeur du CIBC de la Gironde et **Catherine Tourette-Turgis**
- **#4 Les usages institutionnels du récit de soi dans le champ de la santé et de l'accompagnement**
Avec **Romain Pinteaux**, assistant aux archives du Schwules Museum de Berlin, section : le VIH/sida dans les archives et à la Chaire compétences et vulnérabilités, **Alain Dejour**, patient-expert addictions, responsable de formation à l'Association France Patients-Experts Addiction (FPEA) et **Catherine Tourette-Turgis**
- **#5 Le counseling et les pratiques de conseil dans le champ de l'orientation professionnelle**
Avec **Lenize Pereira Paulo**, Ph.D, praticienne, enseignante et formatrice sur des dispositifs innovants en counseling, professeure associée Sorbonne Université, **M. Pouliot**, psychologue, enseignante et formatrice en counseling de l'accompagnement, des transitions et des carrières, chargée d'enseignement et de recherche à l'Inetop-Cnam et **Catherine Tourette-Turgis**.

Bilan : 638 inscrit·es 368 inscrit·es uniques), 373 participant·es (273 participant·es uniques) , 3570 replays

Ces webinaires sont en ligne : <https://universitedespatients-sorbonne.fr/chaire-competences-vulnerabilites/>



Mobilisation des communautés (acteurs BDC, acteurs des politiques publiques, chercheurs et monde académique, associations de patients, territoires, services en oncologie...) par de nombreux RDV.

Une communication européenne le 19 octobre 2023 : « Advocacy in career guidance and counseling – International perspectives » 3rd ESVDC webinar (European Society for Vocational Designing and Career Counseling)

4. Modélisation d'une Masterclass « Porter la parole des vieilles et des vieux et intervenir dans les politiques publiques de la vieillesse »

Engagée dans le collectif « Rien pour les vieux sans les vieux » créée en 2021, Catherine Tourette-Turgis a poursuivi le travail de modélisation d'une Masterclass visant à former toute personne concernée par la vieillesse et qui s'assimile à cette catégorie de la population, désirant se former à la représentation et au porte-parolat dans les différents secteurs de la vieillesse : santé, habitat, loisirs, cinéma, communication, publicité, travail, protection sociale...

Objectif :

- Démultiplier les capacités des participantes et participants pour investir l'espace public, et déconstruire la standardisation des dispositifs pensés pour la vieillesse.
- À l'issue de la formation, les participantes et participants auront en main les connaissances, la démarche, les outils et la posture pour intégrer les instances de consultation et de décision en politiques de l'âge.

Participation au contre-salon des vieilles et vieux (17-19 novembre)

5. La poursuite des groupes d'analyse de pratiques centrée sur l'expertise patients : GAP-ExP

Public :

Patient.e.s, soignant.e.s ou tout.e autre professionnel.le engagé.e dans le partenariat avec des patients.

Format :

3 groupes de 6 séances (2 en distanciel et 1 en présentiel) ont été mis en place dans le cadre de la pratique engagée.

Un autre groupe a été ajouté pour répondre à la demande pressante des étudiant·es (format 4 séances).

Nombre de participants :

43 participant·es

Calendrier :

Groupe 1 : 16 janvier – 13 février – 13 mars – 17 avril – 15 mai – 12 juin 2023

Groupe 2 : 9 janvier – 6 février – 6 mars – 3 avril – 22 mai – 19 juin 2023

Groupe 3 : 17 janvier – 7 février – 14 mars – 4 avril – 30 mai – 27 juin 2023

Groupe 4 : 15 novembre – 13 décembre 2023 – 17 janvier – 28 février 2024

6. La formation de patients-experts et proches aidants-experts dans la drépanocytose

Masterclass réalisée à la demande du Réseau RoSFED, en partenariat avec Hôpital Necker, Filière MCGRE, et avec Comment Dire pour l'ingénierie pédagogique.

Public :

Patient.e.s et aidants naturels (conjoint, parent, fratrie) concerné.e.s par la drépanocytose.

Objectif général de la formation :

Il s'agit de former des patient.e.s et des proches aidants désirant s'engager selon une perspective patient comme partenaires dans le parcours de soin dans la drépanocytose.

Objectifs opérationnels de la formation :

Qu'à l'issue de la formation, les participant.e.s soient en capacité :

> de mobiliser leur expérience pour la transformer en compétences et expertise au service des patient.e.s,

> d'identifier les territoires d'interventions des usagers du système de santé,

> d'utiliser des techniques d'entretien avec des patient.e.s et des soignant.e.s,

> d'intervenir et communiquer selon une perspective patient et/ou proche aidant auprès de différents publics et institutions.

Nombre de participants :

La formation comprenait 11 personnes.

Calendrier :

2 sessions de 3 jours du 18 janvier au 10 mars 2023 (soit 42 heures).

Intervenants :

1 Médecin (3h), 1 Binôme de Patients experts formés (3h), 3 Formatrices réparties sur les 6 jours en solo ou en co-animation, (cf. Flyer) + 1 Personne assurant le secrétariat pédagogique et le suivi pédagogique des stagiaires.

7. La formation d'intervenants en Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) dédiée aux diplômées du DU oncologie

Public :

Patientes diplômées du DU Patient.e Partenaire et Réfèrent.e en rétablissement en oncologie (promo 2022-23) + 2 patientes partenaires ayant participé à la MC « Formation de patient.es partenaires dans les pathologies visuelles » ayant une pratique ou un projet d'intervention en ETP.

Objectif général de la formation :

Développer des compétences pédagogiques pour intervenir dans des programmes d'ETP.

Objectifs intermédiaires :

- Définir l'éducation thérapeutique du/de la patient.e
- Identifier les compétences à développer et/ou à renforcer par les patient.e.s atteint.e.s de maladies chroniques et par leur entourage à l'issue d'un programme d'ETP (d'auto-soin et psychosociales).
- Renforcer ses compétences relationnelles pour la conduite d'entretiens : Bilan éducatif partagé et entretien d'évaluation partagée de son parcours ETP avec le/la patient.e.
- Sensibiliser aux approches motivationnelles et centrées sur le/la patient.e.
- Élaborer, construire et animer des séquences éducatives décrivant leurs objectifs pédagogiques, les méthodes et les supports utilisés ainsi que leur déroulement, selon une « perspective patient.e ».
- S'entraîner à l'utilisation de méthodes et d'outils d'animation et de suivi.

Nombre de participants :

La formation comprenait 17 personnes.

Calendrier :

2 sessions de 3 jours du 6 septembre au 6 octobre 2023 (soit 42 heures en présentiel)

8. 2^{ème} session de la Masterclass Mission patient-partenaire dans le cancer du sein métastatique

Public :

Patients-partenaires formés, diplômés, professionnalisés dans un service de soins et/ou intervenants dans la recherche, la formation; volontaires associatifs ; toute personne ou représentant d'institution désirant déployer une approche de patient-partenaire dans le

parcours de soins de la personne vivant avec un cancer du sein métastatique (à titre personnel, professionnel, militant ou autre) pour améliorer la qualité et la sécurité des soins ainsi que la qualité de vie des femmes concernées et leurs proches.

Objectifs pédagogiques :

- Former des patientes désirant apporter leur expérience patient pour améliorer le parcours de soins dans le cancer du sein métastatique.
- Former des volontaires d'associations et toute personne volontaire désirant intégrer une approche de patient-partenaire dans le parcours patient dans le cancer du sein métastatique.

Nombre de participants :

La formation comprenait 15 personnes.

Calendrier :

Du 23 janvier au 18 avril 2023 (avec une présentation de la Masterclass et des participantes le 5 janvier)

4 sessions de 2 jours en présentiel, précédées d'une rencontre du groupe en visio-conférence.

Durée = 58 heures.

Intervenants :

1 formatrice, 1 patiente partenaire diplômée UdP, 1 personne pour le suivi de l'action + des conférenciers intervenants.

9. Complément à la Masterclass Formation de patient-es partenaires dans les pathologies visuelles

Suite aux 6 jours de formation réalisés en 2022, 3 jours complémentaires ont été ajoutés en 2023.

Masterclass réalisée à la demande de l'Institut de la Vision, en partenariat avec l'hôpital des 15-20 et StreetLab et avec Comment Dire pour l'ingénierie pédagogique.

Lieu : Centre Hospitalier National d'Ophtalmologie des Quinze-Vingts

Public :

Patient-es concerné-es par les pathologies visuelles suivantes : maladies rares de la rétine, glaucome et dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA).

Objectif général de la formation :

Il s'agit de former des patient-es désirant mobiliser leur expérience pour la transformer en expertise et s'engager selon une perspective patient-e comme partenaires d'équipes dans le parcours de soin des patient-es vivant avec ces pathologies visuelles.

Objectifs secondaires de la formation :

Qu'à l'issue de la formation, les participantes et les participants soient en capacité de :

- > mobiliser leur expérience pour la transformer en expertise,
- > mieux comprendre et intervenir dans le parcours de soin d'autres patient-es,
- > utiliser des outils d'entretien pour appréhender les besoins des autres patient-es et des outils d'accompagnement,

- > communiquer et travailler avec et dans une équipe en tant que patient-es partenaires
- > intervenir et communiquer selon une perspective patient-es auprès de différents publics et institutions

Nombre de participants :

La formation comprenait 7 participant-e-s. Elle s'est déroulée en présentiel.

Calendrier :

3 jours entre le 27 janvier et le 20 juin 2023, soit 21 heures.

Des visites :

Les participant-es ont pu visiter le Service social des Quinze-vingts, le Centre du glaucome, le Centre de Référence des Maladies Rares et le Centre de la rétine.

10. La digitalisation de la Masterclass « S'outiller pour sécuriser le parcours de soins et réduire les risques liés aux médicaments sous surveillance (Plan de Gestion des Risques) »

La Masterclass a été mise en ligne :

- extraits vidéos des interventions ayant eu lieu pendant la Masterclass en Visio-conférence en 2022
- documents complémentaires
- quiz

Elle va être proposée à l'ensemble des étudiants et anciens étudiants de l'Université des Patients pour une auto-formation.



11. La direction académique de la Masterclass « Parents partenaires en pédiatrie » - La Réunion

Cette Masterclass a eu lieu les 22 & 23 septembre, 12 & 13 octobre, 10 & 11 novembre 2023 à Saint Denis de la Réunion. Animation : Clara MEYER et Isabelle MACAL.

L'Université des patients est intervenue en tant que concepteur pédagogique de la formation.

Partenaires du projet :

- Hôpital d'Enfants de Saint Denis, porteur du projet
- ADJ 974 (Association des diabétiques juniors), partenaire du projet
- ARS La Réunion, soutien financier du projet
- IFAB, organisme de formation
- UdP, concepteur pédagogique de la formation

Enregistrement d'une vidéo pour clore la formation – diffusion à La Réunion.

12. L'observatoire « Méningite, la vie d'après »

Création d'un Observatoire dédié au parcours de soin post-infection à méningite bactérienne.

Objectifs de l'Observatoire

- Identifier et élaborer les points critiques dans les parcours de soins post infection
- Recueillir et analyser les coûts prévisionnels sanitaires, médico-sociaux et sociaux relatifs à ce parcours pour les victimes survivantes
- Identifier les réactions, les besoins d'informations et d'accompagnement des familles pour adapter leur quotidien aux besoins de l'enfant concerné

Revue de la littérature

Une revue de la littérature et des recommandations actuelles sur la prise en charge post-méningite, en France et à l'international, a été réalisée.

Un questionnaire

A cet effet, un questionnaire, à destination des patients ou de leur famille, a été créé et mis en ligne en septembre 2023.

Une synthèse post-enquête de l'Observatoire sera présentée aux membres de l'Observatoire.

Membres de l'Observatoire à ce jour

Alexiane BALOCHE, doctorante

Flavio DA POZZO, patient

Annie HAMEL, Association Petit Ange

Émilie MANON-SOUGEY, famille de patient

Elena MOYA, Association européenne de la méningite

Catherine TOURETTE-TURGIS, Université des Patients - Sorbonne Université

Jimmy VOISINE, Association Audrey

Benjamin WYPLOSZ, infectiologue, hôpital Bicêtre

Objectifs à long terme pour les associations

- Élaboration de nouvelles recommandations par la Haute Autorité de Santé
- Visibilisation des parcours de vie post-infection et amélioration des diagnostics de séquelles
- Aides (financières et psycho-sociales) adaptées

13. La plateforme Démocratie en santé

Amélioration de la visibilité de la Plateforme sur Google

La centaine de fiches PDF ont été mises en ligne en HTML afin que les moteurs de recherche puissent enregistrer la grande quantité d'informations spécifiques du sujet Démocratie en santé.

Conception d'une vidéo de présentation d'une commission des usagers

Conception en cours avec l'hôpital de Bligny qui nous accueillera en février 2024 dans ses locaux pour filmer une CDU.

Veille

Mise en place d'une veille des nouveautés « Démocratie sanitaire »

14. Le Webinaire « Les 20 ans de la démocratie en santé : les modes d'intervention des patients dans le système de santé »

L'Université des Patients a organisé ce webinaire en partenariat avec FIMARAD (Filière santé MALadies Rares Dermatologiques) et Comment Dire.

Programme :

- 1. Regards croisés avec 2 intervenantes sur la démocratie en santé.**
Sandrine Perrot – ancienne chargée de mission – droits des usagers à la DGOS
Pr Catherine Tourette-Turgis – fondatrice de l'Université des Patient·es – Sorbonne
- 2. Table ronde : "la diversité d'interventions et de statuts"**
Une table ronde réunissant 4 intervenantes illustrant « la diversité d'interventions et de statuts » de patientes et de patients intervenant dans le système de santé.
Éléonore Piot de Villars – patiente intervenante en ETP (association Lymphosport)
Nathalie Robert – représentante des usager·es – fondatrice de l'association Spondyl(o)action
Sabine Dutheil – patiente-partenaire (Institut du Sein d'Aquitaine) – Clinique Tivoli-Duco (Bordeaux)
Béatrice Jouanne – présidente de l'association Genespoir
- 3. La démarche de certification de patient·e expert·e**
Une intervention d'Alain Dejour sur une démarche de certification de patient·e expert·e en addiction auprès de France Compétences.
Alain Dejour – patient-expert addictions [Association France Patients-Experts Addictions (FPEA)] – coordinateur du projet « Développer et sécuriser la place des patients-experts addictions dans les parcours de soins »
- 4. Présentation d'un consortium inter-universitaire engagé dans la VAE des patient·es**
Pr Catherine Tourette-Turgis – fondatrice de l'Université des Patient·es – Sorbonne
Luigi Flora – co-directeur patient du centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P) – faculté de médecine, Université Côte d'Azur (UCA)
Raymond Merle – patient expert – directeur du Département universitaire des patients Grenoble Alpes

15. Les autres projets en attente de financement

L'Université des patients a conçu plusieurs projets de Masterclass pour lesquels nous recherchons des financeurs :

- Masterclass Optimisation des capacités d'action des associations de patients
- Masterclass Formation-action de patientes et patients-partenaires dans le parcours d'infertilité et l'accompagnement médical à la procréation (amp)
- Masterclass Participation des patient·es partenaires aux recherches en santé

16. La production d'articles

Publications académiques 2023 :

Tourette-Turgis, C., Dann, M-P. (2023). **La démocratie sanitaire en action : la place et les missions des patients partenaires en oncologie**, *Hématologie*, 29(1) : 51-57.
doi:10.1684/hma.2023.1776

Tourette-Turgis, C. (2023). **Patients experts : une place enfin acquise**. *La Revue du Praticien* 73 :943-945.

Pereira Paulo L., Tourette-Turgis C., Vannier M-P. (2023). **La diplomation de patient es partenaires en oncologie : un dispositif soutenant l'engagement du patient e en oncologie**. *Psycho-oncologie*, janvier 2023 en ligne DOI:10.32604/po.2023.042981

Tourette-Turgis C. (2023). **Douleur, pouvoir d'agir et dignité**. *Douleurs – Évaluation – Diagnostic – Traitement* 24 : 219-220.

Chapitre d'ouvrage :

Tourette-Turgis C. (2023). **De l'humiliation à la résistance**. In Fleury C. *La Clinique de la dignité*. P. 177-192. Seuil.

Rédaction d'ouvrage :

Tourette-Turgis, C. Rebillon, M., (2023). **Manual of Counseling for Peer Support Partners Cancer & Work**, Comment dire.

Réédition :

Rebillon M., Tourette-Turgis C., Pereira Paulo L. (2023) **Guide d'animation des ateliers Estime de soi**. Comment dire.

17. Les interventions publiques

En 2023, l'Université des Patients- Sorbonne Université (UDP) reste un acteur clé, reconnue à l'échelle nationale, dans le champ de la formation, de la diplomation des malades et aussi de la recherche.

Liste des interventions :

- 22 décembre : intervention de Catherine Tourette-Turgis. **La prise en compte de l'expérience patient en matière de validaiton des acquis de l'expérience pour un cursus diplômant**. AG ETHNA (Éducation Thérapeutique du patient en Nouvelle Aquitaine)
- 13 décembre : conférence d'ouverture par Catherine Tourette-Turgis « Démocratie sanitaire et parcours de soin » lors du 39^{ème} Colloque de la SFFPO (société française et francophone de psycho-oncologie)
- 23 novembre : intervention de Lennize Pereira Paulo. **Former et diplômer des malades dans une Faculté de médecine, c'est possible !** 1^{ère} édition Journées Patients Association Française d'Urologie
- 19 octobre : Intervention de Catherine Tourette-Turgis. **Advocacy in career guidance and counseling – International perspectives**. 3rd ESVDC webinar (European Society for Vocational Designing and Career Counseling)
- 4 octobre : Intervention de Catherine Tourette-Turgis. **Le parcours « après cancer ». Le bilan socio-professionnel**. Octobre Rose, mercredi 4 octobre, hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris

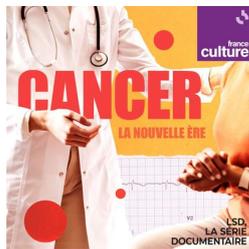


- 3 octobre : Intervention de Catherine Tourette-Turgis. **L'après « après cancer ». Comment l'appréhender, l'anticiper.** Octobre Rose, mardi 3 octobre, hôpital Tenon, Paris.
- 13 septembre : Intervention de Catherine Tourette-Turgis. **Après cancer et espace du rétablissement.** 1^{ère} éd° des Rencontres Santé – Conférence Cancer sous l'égide de la mairie du Xie. Étincelle.
- 11 mars : Intervention de Catherine Tourette-Turgis. **Émotion/Raison, comment ré-inverser la tendance ?** Avenir Onco 2ième Édition, Paris.
- 16 février : Intervention de Catherine Tourette-Turgis. **Accueillir des formes de narration de soi dans un centre de bilan de compétences sensible aux épreuves de santé.** Colloque international : Le paradigme du biographique à l'ère de l'Anthropocène. Sorbonne Paris Nord, GIS Le sujet dans la Cité.
- 15 janvier : Intervention de Catherine Tourette-Turgis, C. Table ronde : **Le rôle des patients experts et la formation en DU patient expert de Sorbonne Université.** Journées innovation santé, Cité des sciences et de l'industrie.

18. Les interventions dans les médias

De nombreuses interventions ont été conduites par le Pr Catherine Tourette-Turgis auprès des médias.

- Un reportage sur M6 : JT du 12:45 du 4 juillet dédié à la formation des patient-es partenaires en oncologie.



- Un reportage dans l'émission LSD diffusée sur France culture le 4 septembre dans le cadre d'une série de 4 épisodes consacrés au cancer. Le premier a été consacré à l'Université des Patient-es-Sorbonne « redonner du pouvoir d'agir aux malades » avec l'intervention d'une patiente partenaire formée à la Masterclass qui y évoque l'annonce de la maladie, le retour au travail.



19. Les aides sociales délivrées aux malades

L'association a utilisé le fonds GEFLUC pour aider des patients (loyer, aide en urgence, frais de transports étudiants pour les DU...) en difficulté.

20. Le travail volontaire engagé par l'université des patients-association

Une personne, médecin retraitée, a fourni environ 400h bénévoles pour répondre aux demandes d'information, recrutement et orientation dans les DU et Masterclass. Une permanence téléphonique est ainsi tenue tous les matins.

Une autre personne retraitée a organisé la rentrée administrative (flyers, semainiers, suivi logistique des stocks de matériel) pour un total d'une centaine d'heures bénévoles.

Une autre personne a fourni bénévolement environ 100h de secrétariat.

L'association a aussi offert 80 heures d'enseignement dans les différents DU de l'Université des Patients – Sorbonne Université et 120h dans les Masterclass, ainsi qu'une centaine d'heures consacrées aux relations avec les mécènes, la création de partenariats, les conférences...

Toutes ces actions ont pu avoir lieu en partenariat et/ou avec le soutien de :
Agefiph, ARS Île-de-France, AstraZeneca – Daiichi Sankyo, BMS, Fimarad, Fondation Voir et Entendre, GEFLUC, Gilead, Janssen-Cilag, Léo Pharma, Malakoff Humanis, Pfizer, Prix Ruban Rose, ROSFED, Sanofi, Viiv Healthcare