

L'Université des Patient.es - Sorbonne Université : un exemple de transformation de l'expérience en compétences au service de la collectivité et du partenariat en santé

Lennize Pereira Paulo, Ph.D. Directrice de l'Université des Patient.es Sorbonne U

L'Université des Patient.es ® est une innovation universitaire fondée officiellement en 2009/2010 à Sorbonne Université par le Professeure Catherine Tourette-Turgis.

*Il s'agit d'une initiative pionnière proposant la conception et l'animation de parcours diplômants à destination des personnes souhaitant **transformer leur expérience de la maladie en expertise et compétences au service de la collectivité.***

Rencontre ONCO AURA, regards croisés en cancérologie – 12 mars 2024 - Hôtel de région Clermont-Ferrand et distanciel





OBJECTIF

Répondre à une demande grandissante des personnes vivant avec une maladie chronique de pouvoir mobiliser leur expérience, faire reconnaître leur expertise au service de la collectivité.

Renforcer le droit à la formation et l'éducation tout au long de la vie...



I WANT MORE!



OBJECTIF

Renforcer la légitimité des volontaires et bénévoles des associations pour leur permettre de faire reconnaître par un diplôme leur expérience de terrain en termes de compétences mobilisées et acquises.

L'Université des Patient.es en chiffres et en mots

**Plus de 350 patient.es
diplômés**

(niveau. DU, Master, Doctorat)

**300
actrices et acteurs de
santé**

ont été co-formés
avec des malades

Plus de 20 pathologies représentées

(MICI, cancer, VIH, diabète, maladies rénales chroniques, SEP,
BPCO, VHC, Spondylarthrite ankylosante, maladies rares,
Polyarthrite rhumatoïde, etc.)



Des « success stories »

3 diplômes et une vision stratégique en Santé

Formation de
représentants des usagers



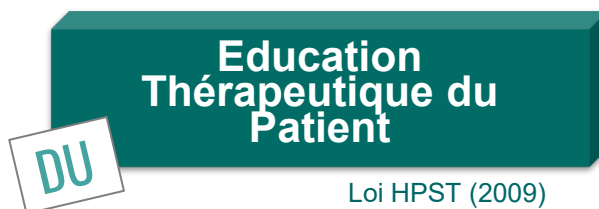
Loi de modernisation du
Système de Santé (2016)

Formation de
Patient.es-partenaires en cancérologie



Plan Cancers 3 (2014-2019) & Stratégie
décennale de lutte contre les cancers

Education
Thérapeutique du
Patient



Loi HPST (2009)

Répondant aux
demandes spécifiques

Master class



« Formation continue »

Nous proposons à nos étudiant.es une forme de formation continue que nous appelons « formation continue », dans le sens où ces master class

- sont créés pour accompagner aux mieux les pratiques sur le terrain
- sont proposés à l'intérieur de l'UdP-Sorbonne :
 - à partir de la demande de nos étudiant.es voulant continuer à se former et renforcer leurs compétences
 - pour répondre aux demandes grandissantes de participer et de s'engager dans des champs divers.

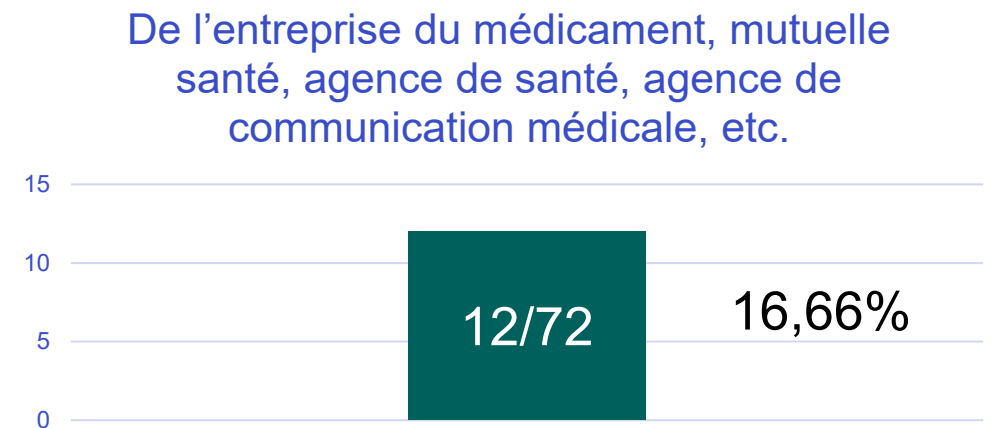
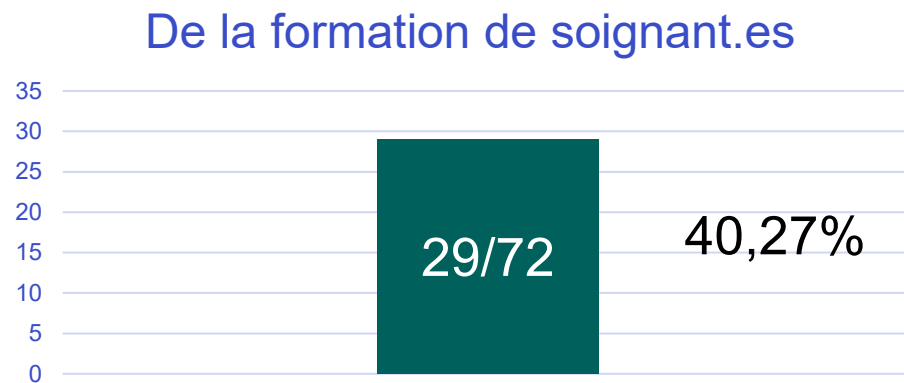
- Groupe d'Analyse de Pratique Expertise Patient.e (GAP-Exp)
- Education thérapeutique du patient (40 heures)
- Patientes et patients formateurs dans les formations de soignant.es
- Mission Patiente Partenaire dans le cancer du sein métastatique
- Counseling
- Participation des patient.es partenaires aux recherches en santé
- ...

La place des patient.es dans les dispositif de santé

Rencontre ONCO AURA, regards croisés en cancérologie – 12 mars 2024 – Hôtel de région Clermont-Ferrand et en distanciel

Depuis le 1er janvier 2021, intervenez-vous en tant que patient.e expert/partenaire (intervention(s) rémunérée(s) ou non) dans le milieu :

Sur 72 répondant.es



Brigitte Volta-Paulet, la première recrutée par les HCL



Annuaire des professionnels

Parcours de soins

Devenir adhérent

Faire un don

Publié le 11-01-2020

Un poste de patient-coordonnateur a été créé aux HCL, une première en France. Ou comment intégrer le patient à la prise de décision



Brigitte Volta-Paulet, patiente-coordonnatrice des HCL

Brigitte Volta-Paulet est, depuis avril 2019, patiente-coordonnatrice aux HCL. Une première en France ! Et c'est toute l'organisation hospitalière qui peut compter sur son expérience de la maladie et un savoir en éducation thérapeutique du patient validé par un diplôme universitaire pour faire avancer les mentalités.

Disposi

Les Assistantes de Parcours



Juliette Cholvy

Assistante de Parcours

Tel : 04 67 02 02 02

Mail : ap@le-mis.fr



Sophie Delhostal

Assistante de Parcours

Tel : 04 67 02 02 02

Mail : ap@le-mis.fr

Patiente partenaire



Virginie Létin

Patiente partenaire

Tel : 04 67 02 02 02

Mail : virginie.letin@le-mis.fr

À Montmirail, elle est la seule dans le Grand Est à apporter sa connaissance du cancer en zone rurale

Véronique Batteux est la seule patiente partenaire de la région Grand Est à intervenir en zone rurale. Après un cancer, cette Montmirailaise veut partager sa connaissance, que ce soit sur le tabou de la maladie ou sur les procédures à l'hôpital, auprès de personnes malades et d'aidants. Entretien.



Véronique Batteux, une battante qui a gardé le sourire. ©I PR



« Concilier la vulnérabilité et la performance en entreprise »

Héliane Bonnet, responsable du programme « Cancer & Travail : Agir Ensemble » nous parle de cette approche inédite en entreprise.

[VOIR LE #LIFIE](#)

Médecin et patiente ensemble pour annoncer le cancer

Géraldine Giboire se souvient de l'annonce de son cancer du sein : « **Le généraliste a appelé mon mari pour lui dire, c'est comme ça que je l'ai appris. Ce moment compliqué m'a renforcée dans l'idée d'apporter ma contribution dans l'accompagnement des malades.** »

Sa rencontre avec le docteur Cécile Bendavid-Athias, présidente de Cap Ouest, une association rennaise liant sport et cancer, va être décisive. Chirurgien gynécologue et sénologue à la clinique de Cesson-Sévigné, la praticienne est elle aussi soucieuse « **d'un lien de confiance, d'écoute, de dialogue** » avec ses patientes. Elle organise régulièrement des réunions d'échange avec les malades.

Géraldine et Cécile ont décidé d'unir leurs compétences et se sont formées à l'éducation thérapeutique. Elles tiennent en binôme, depuis novembre, des consultations d'annonce du cancer.

Le visage de la guérison

« **Le rapport de patiente à patiente est très précieux à mes côtés,** commente Cécile Bendavid-Athias. **Je suis dans le traitement, les soins, le médical. Géraldine accompagne de ses conseils, de ses regards, de**



Cécile Bendavid-Athias et Géraldine Giboire ont uni leurs compétences.

sa capacité à vulgariser le jargon. »

Géraldine peut écouter toutes les questions. « **Même les plus futiles et personnelles. Car nous avons toutes la même maladie, mais chacune a une histoire et une posture différentes face à elle.** » Géraldine a aussi un merveilleux pouvoir au moment de l'annonce de la maladie : « **Celui de montrer le visage, la joie et la bonne humeur de celle qui est guérie** », sourit Cécile.

La main tendue de la patiente-ex-

perte est également offerte hors le murs de la clinique : « **La parole s libère parfois mieux à l'occasio d'une balade, d'un café,** renchérit Géraldine. **Et bien au-delà de l période des soins. Car le cancer blues, ça existe aussi. Le moment de l'après-maladie est souvent un période qu'on oublie d'accompagner. Les médecins sont moins là les proches sont rassurés... C'est alors bon d'être encore comprise et écoutée.** »

**Femme
Actuelle**

► 11 juin 2018 - N°1759

ars Agence Régionale de Santé Occitanie

ICM Institut régional du Cancer Montpellier | occitanie

Accompagnement des patients sous TO par des patientes partenaires



Unicancer 24 476 abonnés 1 j • 6

🏆 [PRIX UNICANCER DE L'INNOVATION]

Toutes nos félicitations à **Cédric Guillaumon**, Directeur des Soins et des Services Médico-Techniques, et à **Maguy DEL RIO**, Chercheur et Patiente Partenaire coordinatrice, à l'**ICM - Institut du Cancer de Montpellier**, lauréats du 1er Prix Unicancer « Collaborations territoriales », pour le projet PACTO 34 - Développement territorial du partenariat en santé dans l'accompagnement de patients sous thérapie orale

unincancer CONVENTION NATIONALE DES CENTRES DE LUTTE CONTRE LE CANCER 9^e PRIX UNICANCER DE L'INNOVATION

14 NOV. 2023 PARIS MAISON DE LA CHIMIE

Alexia Levy Delphine Le Turion

Nouveauté : une "Patiente Partenaire" exerce au Centre Baclesse

2 Nov. 2022 Information



Découvrez Sylvie Chevigné-Drouguet qui vient d'être embauchée au Centre en tant que "Patiente Partenaire". Il s'agit d'un tout nouveau métier. Nous lui donnons la parole pour se présenter...

CNSPB- GODF- 17NOV23

LYMPHO'Sport[®]



Eléonore Piot - de Villars · 1er
 Patiente Formatrice, Présidente de LYMPHOSPORT, chargée des médias association IMAGYN, animatrice ETP
 Fontainebleau, Île-de-France, France · **Coordonnées**

IMAGYN
 Initiative des Malades Atteintes de cancers Gynécologiques
 Information Recherche Partage Sensibilisation Soutien

Institut Curie





Claude Ganter · 1er

Patiente Partenaire @e-santé Oncologie Innovation @Hôtel Dieu
Journaliste (photographie documentaire)



@Hôtel-Dieu



Université Paris-Saclay



Expertise Patient

@Hôtel-Dieu · Indépendant
mai 2023 - aujourd'hui · 7 mois
Ville de Paris, Île-de-France, France · Sur site



Patiente Partenaire, accompagnement des patients en cancérologie @CHU Henri Mondor

Créteil
Indépendant
janv. 2021 - aujourd'hui · 2 ans 11 mois

J'accompagne le projet RE'connect dont le principal objectif est de permettre aux patients en cours de traitements et touchés par l'illectronisme de bénéficier d'un suivi numérique.

Anne-Marie Benharoun
Patiente Partenaire



rétablissement en oncologie

patients en cancérologie
partenariat avec les professionnels de santé



Anne-Marie Benharoun · 1er

Patiente partenaire en cancérologie chez
Association Maison du Rétablissement Cancer



crédit Léo Andrés

Merci

<https://universitedespaticnts-sorbonne.fr/>