



Partager Accompagner  
Informer Soutenir  
Conseiller Sensibiliser  
Kancer Orienter

## De patiente à patiente partenaire La naissance d'une nouvelle vocation

**RENCONTRES ONCO AURA**

**Regards croisés en cancérologie**

Mardi 12 mars 2024

Hôtel de région Clermont-Ferrand et en distanciel



# MON PARCOURS

- Patiente soignée en 2020 pour un cancer du sein triple négatif
- Cadre dirigeante - Vie privée compliquée – Soucis de santé dont burn-out
- Le choc de l'annonce - l'épreuve de la maladie et des traitements lourds – l'échec de la reprise de mon activité professionnelle ont engendré la nécessité de **donner un nouveau sens à ma vie**



**Faire du bien autour de moi tout en continuant de prendre soin de moi**

- Programme LA NIAQUE entre juillet 2021 et juin 2022
- RQTH en décembre 2021 puis invalidité catégorie 2 en juin 2022
- Rapprochement avec l'association Lyonnaises de Tatooïne qui porte **PICK'ASSO** autour de nos valeurs communes : **Engagement** – **Solidarité** – **Partage**  
**Gratitude** – **Résilience** et **Positivité**

# DU BENEVOLAT A LA CREATION D'ACTIVITE

- **Professionaliser mon expérience – Apporter une légitimité**
  - ✓ D.U. Mission patiente partenaire et référente en rétablissement en cancérologie à l'Université des Patients de la Sorbonne
  - ✓ Master class en Education Thérapeutique des Patients
- **Mon engagement bénévole**
  - ✓ Patiente référente Unicancer Recherche : membre du Comité Scientifique UCBG (Unicancer french Breast Cancer Group) et du groupe **Soins de support**
  - ✓ Proposition de partenariat **PICK'ASSO** au Dr DERBEL et à ONCO AURA
  - ✓ Animation des ateliers à Mermoz et au Centre Ressource Lyon
  - ✓ DBJ Partenariat en cours de création : Consultante en partenariat patient et en rétablissement en cancérologie

# MON EXPERIENCE / EXPERTISE DE LA MALADIE

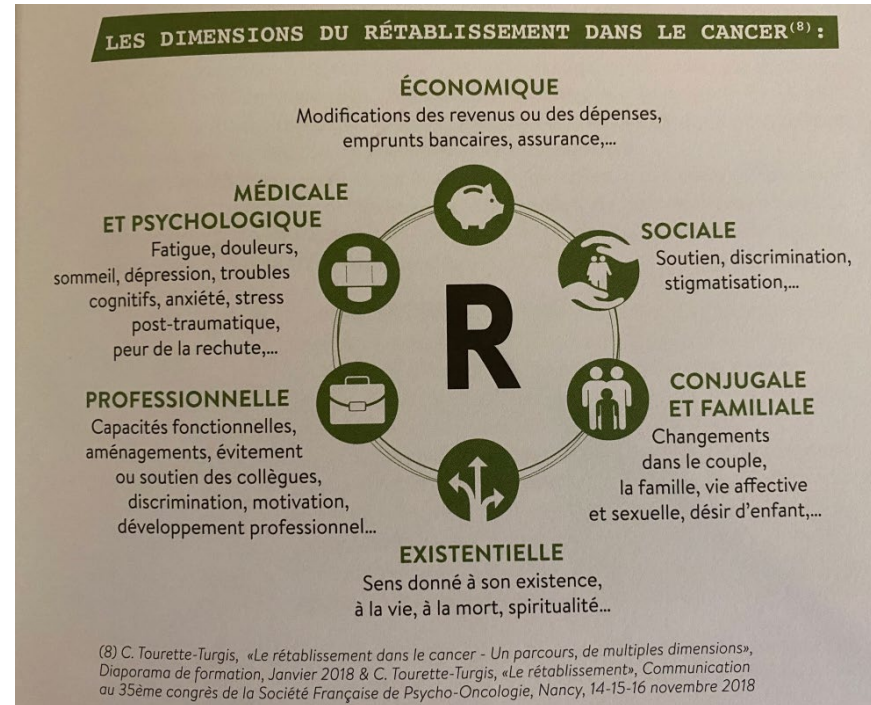


# LE CONSTAT – LES PROBLEMATIQUES

Impact psychologique  
Etat d'esprit modifié  
et parfois, une perte  
de sens

Confiance et  
estime de soi  
mises à mal  
Retour au travail  
douloureux, voire  
impossible

Sentiment  
d'abandon à la fin  
des traitements



Démarches administratives  
Avoir des informations adaptées

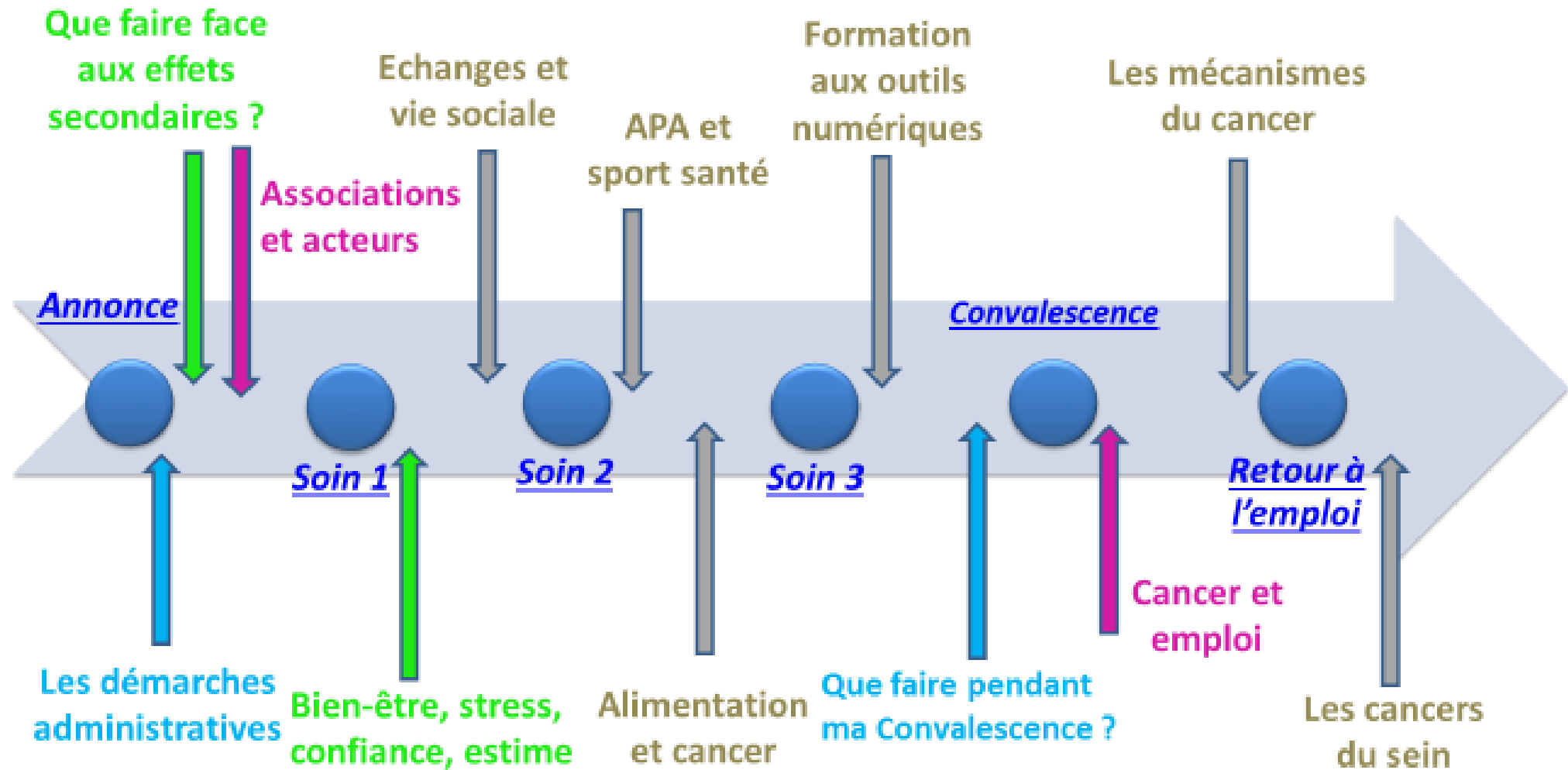
Isolement  
Difficulté de communiquer  
Entourage démuné et  
impuissant

Se prendre en charge  
activement  
Effets secondaires  
perturbateurs

S'adapter à son nouveau  
contexte de vie  
Gestion du quotidien  
Charge mentale

# PICK'ASSO C'EST QUOI ?

- Un **parcours innovant** et **global** construit à partir de mon expérience de la maladie
- Abordant les difficultés que la maladie engendre sur la **vie quotidienne** et les **solutions** existantes à chaque étape du parcours de soins
- Pour vivre cette épreuve dans les meilleures conditions possibles et rebondir après = **accompagner le rétablissement des patients**
- Un parcours qui s'inscrit dans l'**éducation thérapeutique** recommandée par la HAS au titre de **l'amélioration de la qualité de vie** et de la mobilisation ou acquisition de compétences d'adaptation



Les ateliers en couleur sont positionnés au moment opportun du parcours de soins

Les ateliers en gris peuvent intervenir à tout moment

# COMMENT ?

- Ateliers **PICK'ASSO** à la demande en attendant que le parcours complet soit proposé
- Programme **Et Maintenant ?** 12 ateliers + coaching individuel + médiation équine + atelier d'écriture + coaching photo sur 12 mois fin 2024 si financements AAP accordés
- Plateforme ONCO AURA dédiée aux patients



# LES OBJECTIFS POUR LES PATIENTS

- Avoir des clés, les bonnes informations au bon moment pour faire face aux problèmes occasionnés par la maladie
- Favoriser la mobilisation de compétences d'adaptation, de communication et de relation interpersonnelles
- Décharger les patients des nombreuses recherches d'information et faciliter leurs démarches
- Retrouver confiance en soi, rester confiant, motivé et positif
- Devenir acteur de son parcours de soin et rebondir après = accompagnement et soutien
- Se remettre en mouvement, être actif et se renforcer
- Contribuer à améliorer la qualité de vie quotidienne
- Favoriser la mobilité sociale en limitant l'isolement et le repli sur soi
- Ecouter, échanger entre pairs et rassurer avec des réponses apportées par des personnes ayant vécu la même épreuve
- Favoriser le rétablissement dans toutes ses dimensions

# LES OBJECTIFS POUR LES SOIGNANTS

- Participer à la diffusion d'informations sur la maladie
- Soulager l'équipe médicale sur les questions non médicales souvent chronophages
- Sensibiliser les professionnels de santé à la réalité quotidienne de la maladie
- Contribuer à l'amélioration de la prise en charge
- Participer à des programmes d'éducation thérapeutique
- Contribuer à améliorer la qualité de vie et donc l'observance des traitements
- Favoriser la collaboration soignant / soigné
- Répondre aux exigences et critères qualité des établissements de santé



# LES LEVIERS

- La **Stratégie décennale 2021 - 2030** précise qu'il est nécessaire et indispensable d'**accompagner les malades par des dispositifs d'accompagnement global afin de diminuer le fardeau des séquelles**
- L'éducation thérapeutique recommandée par la HAS
- Co-construction avec un oncologue et une équipe motivés et engagés  
Intégrée dans le projet de l'établissement, c'est encore mieux !
- Palier le manque de temps des experts et répondre aux besoins des patients sans empiéter sur les professionnels de santé
- **Nombreuses connaissances – Savoirs d'expérience – Formation et diplôme – Conviction – Détermination**
- Le rôle du patient partenaire commence à être reconnu par le monde médical
- Pension d'invalidité – ARE – Prévoyance qui évite le stress financier inhérent à la lenteur du processus

# LES DIFFICULTES

- Peu de données sur les bienfaits d'un tel accompagnement malgré le constat du besoin largement partagé
- **Trouver des financements pérennes (AAP) et légitimer le programme**
- Lenteur du processus
- Manque de cadre pour ce nouveau métier
- **Trouver sa place dans un milieu en tension voire malmené**
- Le mot patient expert perturbe certains professionnels de santé
- **Recrutement des patientes – Comment les interpeller sans les brusquer ?  
Quel dispositif pour les accompagner ?**
- Le statut de patiente avec l'épée de Damoclès permanente, le besoin d'un rythme adapté et les modalités de calcul de la pension d'invalidité

# LES PERSPECTIVES

- Intégrer dans un programme d'ETP en sénologie ou multi-cancers
- Livrets selon le modèle ou en partenariat avec "Mon parcours de vie" sur les 12 thématiques



MON PARCOURS DE VIE  
Le cancer du sein métastatique



MON PARCOURS DE VIE  
Le cancer du sein / Préserver mon bien-être



MON PARCOURS DE VIE  
Le cancer du sein



MON PARCOURS DE VIE  
L'après cancer du sein

- Enquête patients
- Intégrer dans un essai clinique pour démontrer les bienfaits et valider la pertinence du modèle
- Obtenir financement CPAM et/ou mutuelle

# Bilan satisfaction PICK'ASSO

- Nombre de patientes au 13/02/24 : 44
- Taux de réponse = 64%
- Principale motivation : **savoir ce qui existe pour m'aider à mener ce combat**
- Réponse aux attentes et besoins : **OUI à 96,4%**
- Satisfaction globale : 85,7% (3 personnes attendaient un atelier de pratique d'activité bien-être)
- Le + apprécié : **qualité des informations**
- Le – apprécié : aucun – animation et déroulement pour les 3 personnes qui attendaient un atelier de pratique d'activité bien-être

- Type de cancer  
78,6% cancer du sein
- Récidive  
NON à 92,9%
- Participation à un essai clinique  
NON à 85,7%
- Age  
78,6% entre 45 et 65 ans

# PATIENTE REFERENTE – UNICANCER RECHERCHE



## Champs d'intervention

- Protocoles d'études cliniques (plan de traitement, de surveillance et de suivi)
- Comités de faisabilité des projets
- Comités de revue de protocole
- Notes d'information
- Consentements éclairés
- Rapports de fin d'étude
- Dossiers réglementaires (CNIL)
- AAP européens
- Nombreux congrès scientifiques

# PATIENTE REFERENTE – UNICANCER RECHERCHE

## Les objectifs

- Vérifier l'adéquation entre l'objectif médical/scientifique et les attentes des patients en minimisant les contraintes et les difficultés logistiques
- S'assurer de la clarté et lisibilité des documents
- Proposer des thématiques de recherche pertinentes pour améliorer la qualité de vie des patients pendant et après les traitements
- Partager notre expérience patient avec la communauté scientifique et sensibiliser les professionnels de santé aux enjeux et aux besoins des patients
- Améliorer la qualité, l'efficacité et la réduction des délais d'inclusion des patients dans les essais, ainsi que simplifier et fluidifier les procédures





Des questions



Merci pour votre attention

# LES ATELIERS EN DETAIL

## 1 - Les démarches administratives

- Arrêt de travail - ALD - Mutuelle - Prévoyance - Assurances
- Régimes de protection sociale : salarié du régime général - libéral et indépendant - salarié de la fonction publique
- Préparer sa reprise du travail - Les acteurs à votre écoute

## 2 - Les associations et acteurs qui peuvent vous accompagner

- Les actions - Les activités - Les coordonnées
- Les événements de l'année
- Les bienfaits des soins de support et le parcours de soin global CPAM
- Quelques bons plans et le guide « Pendant et après un cancer »

## 3 - Que faire face aux effets secondaires ?

- Les principaux effets secondaires des traitements de chimiothérapie - radiothérapie - chirurgie - hormonothérapie - immunothérapie et les solutions existantes
- Médecine complémentaire : homéopathie - acupuncture - auriculo-thérapie - psychothérapie - fasciathérapie - ostéopathie - Ortho-Bionomy - énergétique - Pura Détox - naturopathie - réflexologie plantaire - hypnose - diététique - coupeur de feu
- Produits cosmétiques et accessoires adaptés



# LES ATELIERS EN DETAIL

## 4 – Bien-être, gestion du stress, confiance et estime de soi

- Présentation des activités et de leurs bienfaits, quelques outils, adresses et exercices pratiques, lectures et retour d'expérience
- Sophrologie – Méditation et MBSR – Qi Gong – Yoga – Tai-Chi – EFT – LPE
- Soutien psychologique – Cohérence cardiaque – Art thérapie – Equicoaching – Musico-thérapie – Yoga du rire – DO-IN
- Socio-esthétique et coiffure – Hypnose – Réflexologie – RESC – Sonothérapie – EMDR – Pura Detox – Énergétique
- Lithothérapie – Watsu – Fleurs de Bach – Santé sexuelle – etc...

## 5 – Que faire pendant ma convalescence ?

- Les séjours thérapeutiques
- Les cures thermales
- Les programmes de réadaptation physique
- Les soins de supports et le parcours de soin global CPAM

## 6 – Cancer et emploi

- Temps partiel thérapeutique – Contrat de rééducation professionnelle – Essai encadré
- RQTH – Invalidité – Inaptitude pour chaque régime : salarié privé, fonction publique, libéral indépendant
- Les acteurs qui vous accompagnent



# LES ATELIERS EN DETAIL

## 7 - L'Activité Physique Adaptée et le sport santé

- Les bienfaits de l'activité physique
- Descriptif et coordonnées des activités proposées sur l'agglomération lyonnaise
- Réseau NACRe

## 9 - Les échanges et vie sociale

- Partage d'expériences, de lectures, de bons plans, de livres, de sorties, de podcasts, d'émissions télé ou radio, etc..
- Au cours d'un moment convivial

## 8 - Alimentation et cancer

- Les règles d'une alimentation équilibrée et saine
- Echange de recettes faciles et présentation de certains produits
- CANcer NUTrition - Réseau NACRe
- Les aliments à éviter pendant les traitements

## 10 - Formation aux applications et outils

- MyCharlotte - Oncogite - Applications de télé-suivi - Respirelax - Zoom - Teams - plateformes - etc...

# LES ATELIERS EN DETAIL

## 11 – Les mécanismes du cancer

- Les mécanismes de développement d'une cellule cancéreuse
- Les chiffres clé du cancer – Les facteurs de risque
- La prévention – Les différents traitements – Intérêt des essais cliniques
- Le rétablissement – L'après cancer – Sources d'information

## 12 – Les cancers du sein

- Les différents types de cancer du sein et les traitements
- Les essais cliniques et les avancées scientifiques
- La prévention – Sources d'information



### Raid Coeur d'Argan

Un raid en 4x4 dans le désert marocain : une aventure hors du temps qui allie dépassement de soi, rencontres et leçons de vie dans un décor magique



### Equicoaching

Un accompagnement assisté par le cheval qui permet de travailler sur les émotions, la confiance en soi, l'estime de soi, la gestion du stress, le bien-être physique et émotionnel



### Coeur de rustine

Une randonnée à vélo à assistance électrique entre Lyon et les Saintes Maries de la Mer pour retrouver confiance et se remettre en mouvement



### Coeur de Pirates

Section de Dragon Ladies dans la Drôme. Le geste symbolique de pagayer permet à 12 femmes d'avancer ensemble dans un même mouvement et un seul souffle



### Lyennes de Tatoonie Actions cancer'heureuses

En 2011, Valérie Lugon, alors en rémission d'un cancer du sein, crée l'association Lyennes de Tatoonie. Coaching et accompagnement au retour au travail sont les premières actions mises en place.

Depuis 2011, notre vocation est d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de cancer pendant et après les traitements et faire de la prévention.



### PICK'ASSO

12 ateliers d'information - 12 thématiques pour aborder les difficultés que la maladie engendre sur la vie quotidienne et les solutions existantes pour vivre cette épreuve dans les meilleures conditions possibles à chaque étape du parcours de soin