



**UNIVERSITE DES PATIENTS
GRENOBLE**

**Un projet collaboratif porté
par un Groupe de Patients Experts**

avec



et



**Cérémonie d'inauguration
CHU de Grenoble – Institut Albert Bonniot
Vendredi 28 novembre 2014**

Les Patients Experts fondateurs

Renée Auzimour

Maladie rénale Chronique traitée en amont de la suppléance depuis 19 ans

Teresa Lucchino

1 maladie neuromusculaire mitochondriopathie et 1 maladie rhumatismale.

Raymond Merle

*Maladie rénale chronique depuis 25 ans, transplanté rénal 1992 et 2009
après 2 périodes de dialyse*

Dominique Pesavento

Maladie Inflammatoire Chronique de l'intestin MICI depuis 1988

Pierre Rabilloud

Transplanté hépatique depuis 2005

Les Universités des patients en France

- **2010** la première à **Paris** adossée à l'Université Pierre et Marie Curie Paris VI, à l'initiative de Madame Catherine Tourette Turgis.
- **2012** la deuxième à **Marseille** sous l'égide du Professeur Yvon Berland, adossée elle-même à la Faculté de Médecine.

Notre projet

- **2014** la troisième à **Grenoble** portée par des Patients Experts en collaboration étroite avec l'Université Joseph Fourier et le CHU de Grenoble

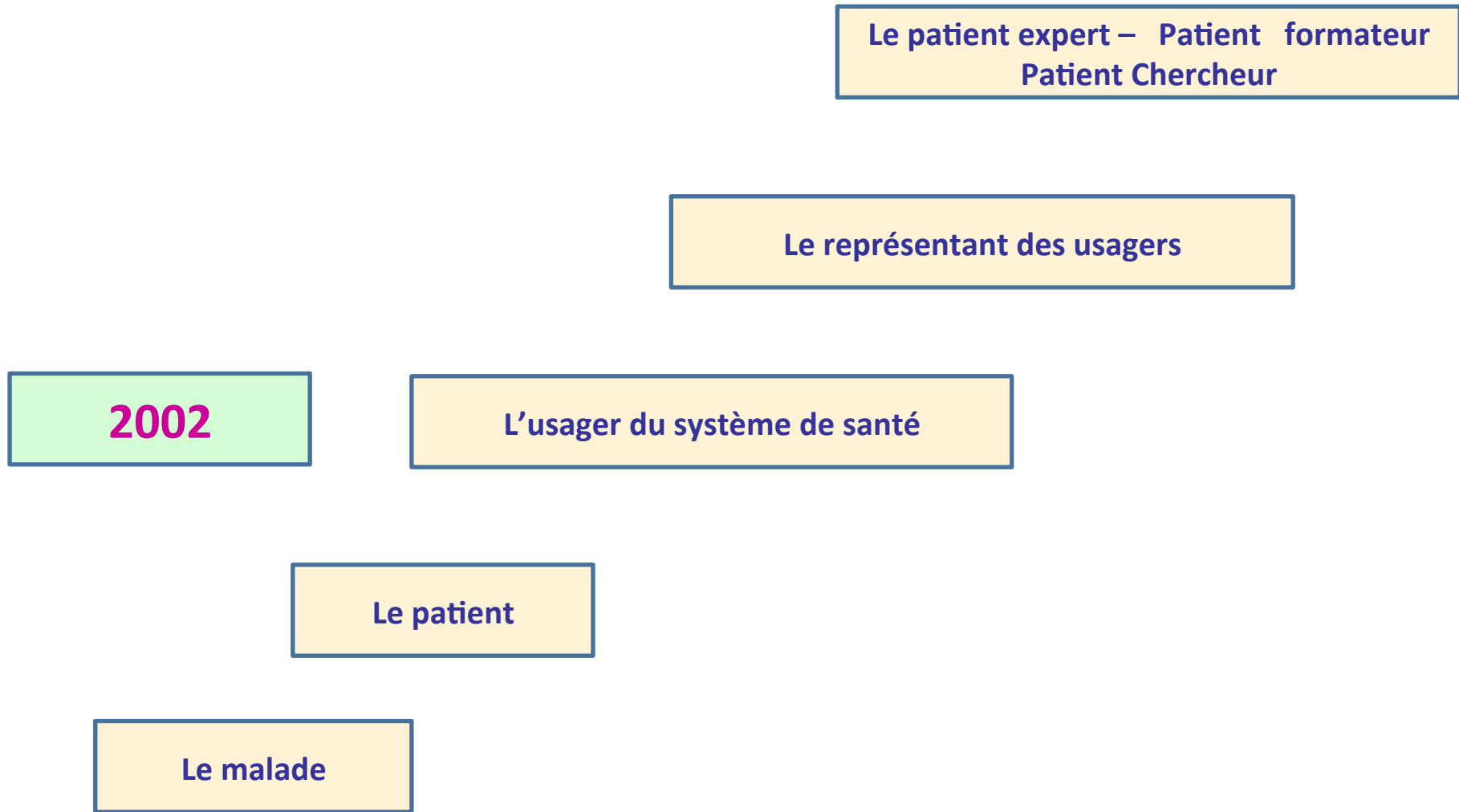
La médecine, les techniques chirurgicales, les traitements, les prises en charge **évoluent en permanence**. L'environnement législatif s'adapte au rythme de ces avancées, il encadre tous ces dispositifs **et édicte des règles d'application**.

Dans la même dynamique, **les patients progressent**, ils décident d'aller contre le cours des choses et **refusent de se laisser envahir** par leurs maladies, leurs traitements et leurs conséquences.

La notion de : « **vivre avec** » se précise de plus en plus et engage : d'un côté, **les soignants à réévaluer** leurs pratiques professionnelles ainsi que leurs postures et de l'autre côté, **les patients à s'impliquer** dans une volonté de participation, d'action et d'être en capacité de faire des choix éclairés. La **nature du rapport**, médecin – patient, s'est considérablement modifiée.

Cette relation basée, depuis toujours, sur un modèle **paternaliste** devient sans aucun doute désuet, au **profit d'une relation beaucoup plus orientée vers la collaboration, le partenariat et le partage** et dont les objectifs prioritaires se situent : en terme de prévention, de dépistage précoce, d'amélioration de la qualité de vie, **d'amélioration de la relation soignants – soignés**.

De la personne malade au Patient Expert au Patient Formateur
du patient témoin au patient acteur



Le concept pour les patients

Se réorienter/se réinsérer

professionnellement pendant une période dédiée à la maladie qui les écarte du monde professionnel et social,

Etudier, apprendre, se former, se spécialiser

dans le domaine de la santé publique, la prévention, l'éducation à la santé, les sciences humaines...

Valider leurs compétences acquises

tout au long de l'expérience vécue de la maladie chronique et de leurs soins,

Apprendre à transformer

l'expérience vécue en enseignements pour autrui,

Participer à la production

de connaissances et à la construction de l'expertise collective en santé

Les objectifs

Recenser tous les acteurs patients

atteints de maladies chroniques inscrits dans des actions de formation, d'enseignement ou de recherche,

Leur permettre d'intégrer

les formations universitaires diplômantes, et les accompagner dans leurs démarches,

Leur faciliter l'accès

à ces formations en collaboration étroite avec leurs responsables médicaux,

Former

d'autres Patients Experts, Patients Formateurs,

Les objectifs

Fédérer un groupe de Patients Experts, Patients Formateurs

formés et diplômés, en mesure de répondre à toutes les sollicitations,

Fédérer un groupe de Patients-Experts

désirant participer à l'enseignement et à la recherche.

Rechercher des fonds

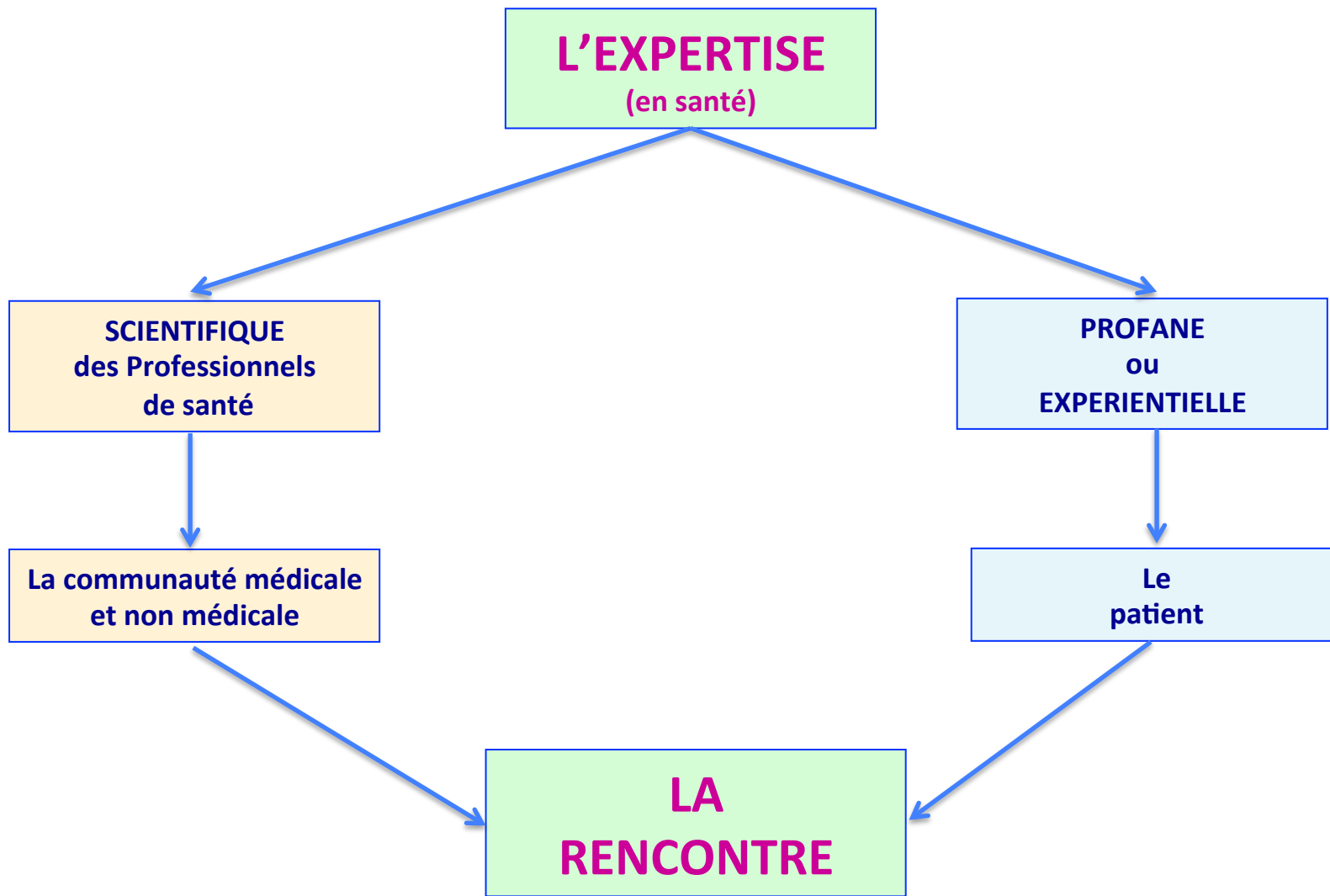
afin d'obtenir en particulier des bourses qui aideront les patients démunis à accéder à l'Université,

Utiliser tous les moyens modernes

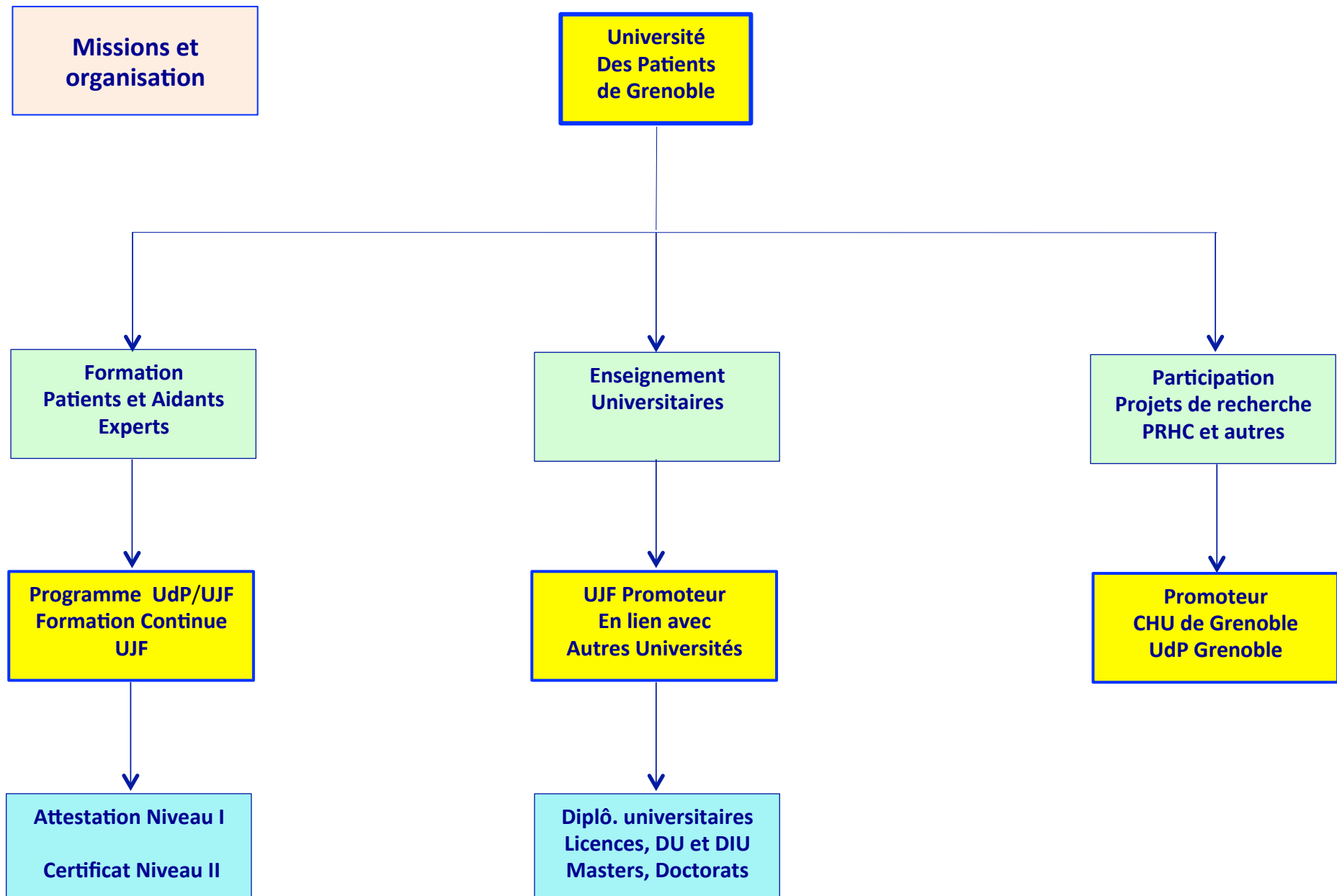
de communication et de technologie : l'E-santé, la télémédecine, l'E-learning etc.

Participer aux projets de recherche et appels à projets

PHRC, et appels à projets dont le promoteur est une association.



*Cette démarche s'intègre complètement dans la culture grenobloise,
l'esprit du projet hospitalier,
Et dans la dynamique en matière d'enseignement et de recherche.*



Quelques exemples d'actions

- **Actions grenobloises**

- Programme Patients Partenaires en Rhumatologie, le PPP (Programme Multirégional depuis bientôt 20 ans)
- Divers Programmes de Formation destinés aux professionnels de santé créés, dispensés, développés et évalués par des Patients Experts, Patients Formateurs.

- **Exemples de missions d'expertises menées par des patients**

- Donner un avis, participer à des groupes de travail et/ou de lecture ou de relecture : (ex. élaboration des recommandations HAS), rédiger des rapports d'expertises etc.
- Participer à des comités scientifiques ou d'organisation de : rencontres, symposiums, congrès etc.

Les partenariats

Institutionnalisés

- Fondation UJF
- Fonds de dotation AGIR Pour les Maladies Chroniques

En cours de discussion

- Fondation ADREA
- Orange

Les liens

- Université de la Démocratie en Santé
- La Maison du Patient Chronique
- Les autres associations de patients

L'Equipe Projet

Une équipe projet composée de :

- Patients Experts,
- Universitaires,
- Responsables institutionnels,
- Médecins et pharmaciens
- Professionnels de santé.

Prévisions 2014 - 2015

Création d'un programme de formation « Patients Experts » labélisé UJF

Niveau 1 (40 heures), Niveau 2 complété par des spécificités

Création d'un programme de formation « Aidants Experts » labélisé UJF

Niveau 1 (40 heures), Niveau 2 complété par des spécificités

Intégration des patients

dans les formations universitaires L M D, dès promotion 2015

inscription d'un patient doctorant (fin 2014, en cours)

Remerciements

Madame la Secrétaire d'Etat à l'enseignement supérieur et de la recherche

Monsieur le Député de l'Isère

Madame le Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé Rhône-Alpes

Monsieur le Président du Conseil de Surveillance du CHU de Grenoble

Madame le Directeur Général du CHU de Grenoble

Monsieur le Directeur Général Adjoint du CHU de Grenoble

Monsieur le Président de l'Université Joseph Fourier

Messieurs les Doyens des Facultés de Médecine et de Pharmacie

Mesdames et Messieurs les membres de l'Equipe Projet

Toutes les personnes qui soutiennent ce projet

La pierre n'a point d'espoir d'être autre chose qu'une pierre.

Mais, de collaborer, elle s'assemble et devient temple.

Paul Emile Victor

Nous vous remercions