

## Formation de patient représentant des usagers vivant avec une maladie respiratoire (BPCO, Asthme et Allergies respiratoires)

# Les outils de Plaidoyer de la Démocratie en Santé

**Responsable pédagogique du cursus :** Pr Catherine TOURETTE-TURGIS, Fondatrice et Présidente de l'Université des patients.

**Equipe pédagogique :** Eric SALAT (Consultant en Santé Publique - Patient - Expert en Démocratie en Santé) ; Carole ROGNON (Consultante en formation pour adultes), Beryl VIGY (coordination de l'Université des Patients) ; Patients experts et invités en fonction des thèmes de la formation et des demandes des stagiaires.

### Contexte :

Les maladies respiratoires représentent une population estimée à 8.000.000 de malades en France. Ne bénéficient pas de la part de voix équivalente aux niveaux des instances de régulations de l'offre de soins, ce cursus de « Master Class », vise à permettre aux acteurs associatifs et autres, de s'investir et de porter la représentativité de leurs pathologies en développant les techniques de plaidoyer ouvertes, grâce au champ de la démocratie en santé.

### Public et prérequis :

Toutes personnes concernée ayant envie de devenir représentant des usagers et impliquées dans :

- ✓ l'accès et l'organisation des soins relatifs à la prise en charge des personnes vivant avec une maladie respiratoire, au sein d'une équipe ;
- ✓ une association de patients ou autres associations en lien avec les maladies concernées ;
- ✓ l'animation de réseaux d'échanges et/ou de groupes de paroles sur les outils web (blog, réseaux sociaux, etc).

### Objectif général

Acquérir les connaissances et développer les compétences pour exercer les fonctions de représenter des usagers et conduire des actions (représenter, défendre, intervenir pour améliorer l'accès aux soins et l'organisation de l'offre de soins des personnes vivant avec une maladie respiratoire) à l'échelle locale, territoriale de santé, départementale, régionale et/ou nationale.

### Objectifs spécifiques :

- ✓ Renforcer ses connaissances dans le champ de la démocratie en santé ;
  - ✓ S'approprier les outils visant à modifier ou implanter une offre de soins ou un accès aux marchés spécifiques aux domaines des pathologies concernées ;
- Développer la méthodologie d'ingénierie appliquée aux activités de plaidoyer en santé.

### Compétences attendues :

Savoir agir à tous les niveaux d'entrée du système de santé, tant dans le secteur libéral en ville, que dans le secteur hospitalier public-privé, les organismes d'assurance – maladie obligatoire ou d'assurance santé complémentaire, les industries de santé, les agences, administrations sanitaires et médico-sociales propres au marché français.

### Université des Patients – Sorbonne Université

Faculté de médecine – Sorbonne Université 91, boulevard de l'hôpital  
75013 PARIS Tél. : 01 40 77 96 05. [www.universitedespatients.org](http://www.universitedespatients.org)

### Organisation et Calendrier :

Les regroupements s'organisent en 6 journées en présentiels et une partie est délivrée en e-learning via un site dédié et d'une plateforme collaborative.

**Durée : 60 heures** dont 3 heures en e-learning et 15 heures de travail personnel (évaluation comprise).

Capacité d'accueil : maximum **20 participants**.

**Calendrier :** Mai à Juillet 2018 : sessions en présentielles

- Jeudi 31 mai et vendredi 1er juin 2018
- Jeudi 14 juin et vendredi 15 juin 2018
- Jeudi 5 juillet et vendredi 6 juillet 2018

**Lieu de la formation :** Les journées de formation auront lieu dans les locaux de l'Université des patients- Association (91, boulevard de l'hôpital – 75013 PARIS)

### Validation :

Attestation de formation détaillant les compétences acquises, délivrée par l'Université des Patients.

### Modalités d'inscriptions :

**Autorisation d'inscription pédagogique** préalable à l'inscription administrative et renseignements pédagogique :

**Catherine Tourette-Turgis**, Professeure des Universités en sciences de l'éducation, Fondatrice de l'université des patients, Université Pierre et Marie Curie  
[catherine.tourette-turgis@upmc.fr](mailto:catherine.tourette-turgis@upmc.fr) - Tél. : 01 40 77 96 05

**La procédure d'inscription pédagogique** se fait CV, lettre de motivation à envoyer

**Eric Salat**, Chargé de mission du DU démocratie en Santé, [eric.salat@sorbonne-universite.fr](mailto:eric.salat@sorbonne-universite.fr)  
– Tél : 06 26 18 29 10

**Noorah MANDARUN** Assistante de l'Université des Patients, [nora.mandarun@sorbonne-universite.fr](mailto:nora.mandarun@sorbonne-universite.fr)  
– Tél : 01 40 77 96 05

### Contenus et thèmes :

❖ En présentiel (5 Modules – 6 jours)

-•- **Module 1 : (2 jours) « Approche territoriale »**

Comment développer localement ou au niveau du territoire de santé une offre de dépistage et de prise en charge adaptée aux maladies respiratoires ?

•- **Module 2 : (1 jour) « Faire reconnaître les spécificités des parcours de soins par pathologie concernée »**

Comment monter une saisine auprès de la Haute Autorité de Santé, constituer un plaidoyer et avec quels acteurs intervenir ?

•- **Module 3 (1 jour) « Accès au marché/soins de spécialités/services de santé »**

La contrainte budgétaire et l'Ondam : un accès plus tardif et contraint à l'innovation et ceci dans un objectif d'enveloppe constante. Cette partie sera traitée sur la base d'une analyse et d'exemples issues d'autres pathologies et des actions associatives mises en œuvre à ces occasions. 4ème guichet de la H.A.S, quant à l'évaluation des produits et services de santé par les associations « agréées ». L'étude également des dispositifs tels que les A.T.U. (moutures 2017- 2018) et R.T.U. seront également abordés.

•- **Module 4 (1 jour) « Le maintien des droits sociaux »**

Quelle reconnaissance des droits liés à l'incapacité temporaire ou permanente et/ou du handicap ? L'autonomie du patient liée à une meilleure prise en charge et à l'innovation thérapeutique peut entraîner une révision de doctrine des droits et taux d'incapacité.

•-**Module 5 (1 jour) « L'obtention ou le maintien de l'agrément des associations»**

L'agrément des associations patients dans le cadre de la réforme liée à la loi de Modernisation de 2016.

✓ Maintenir la légitimité de représentation des associations et de leurs représentants des usagers tant au niveau territorial, régional que nationalement. Plus largement sera abordé les incidences de la loi de Modernisation du Système de Santé sur la vie associative.

✓ UNAASS et URAASS : doctrine et domaines d'interventions.

❖ **En E-learning (à distance) (6 modules de 30 minutes chacun)**

6 modules de diaporama courts avec capsules issues différentes sources publiques (HAS, ANSM, ARS, le CISS, etc.) permettant aux participants d'appréhender les thématiques qui seront développées au cours des sessions présentielle.

**Appréhender les sources législatives essentielles :**

-•- **Module1 et 2 : (1 heure) :**

Loi « Droit du Patient » du 04 mars 2002

-•- **Module3 et 4 : (1 heure) :**

Loi H.P.S.T. du 21 juillet 2009

-•- **Module5 et 6 : (1 heure) :**

Loi de Modernisation du Système de Santé du 26 janvier 2016

**Méthodes pédagogiques :**

**Programme à distance :** Quizz, QCM, FAQ d'acquisition de connaissances et de mémorisation

**Programme présentiel :**

- Mises en situation, exposés – discussions ;
- Travail collaboratif

- Pédagogies nouvelles
- Techniques de résolutions de problèmes