

Séminaire EHESP – Réseau doctoral en santé publique

Table ronde 2

« Rapport santé connectée et
pratique médicale »

Le point de vue des patients



Programme

Qui suis-je ?

Qui sommes-nous ?

**Les Etats Généraux Permanents
des malades chroniques**

Strasbourg : parlons e-santé !

Qui suis-je ?

E-patiente

En 2010 : Hashimoto

J'écris sur un forum celui de l'association
Vivre-Sans-Thyroïde



J'y reçois du soutien, un partage d'expérience, des informations médicales : je deviens bénévole – Vidéos, Community management, participation à des congrès médicaux, élaboration d'études scientifiques etc...

Après 15 ans en tant que technicienne vidéo : coordinatrice
d'[im]Patients, Chroniques & Associés depuis Juin 2015

Qui sommes-nous ?



- Collectif de 11 associations de personnes atteintes d'une maladie chronique et/ou évolutive et/ou invalidante
- Association Loi 1901
- Alliance de malades capables de porter des revendications collectives et d'être force de propositions auprès des pouvoirs publics
- Faire valoir les attentes et les besoins des personnes qui vivent avec une ou des maladies chroniques

Qui sommes-nous ?

4 axes de travail :

- Développer l'accompagnement des personnes malades chroniques et de leur proches
- Améliorer notre « agir ensemble » et porter le plaidoyer et les revendications des personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques
- Faire de l'e-santé un réel gain pour les malades
- Garantir la continuité de l'action collective

Les Etats Généraux Permanents des malades chroniques

Un enjeu de démocratie Sanitaire

- Les besoins des patients ont longtemps été le domaine des « sachants » : professionnels de santé, chercheurs en sciences humaines...
- Les patients n'étaient pas ou peu pris en compte dans l'évaluation des besoins et dans la mise en place de solutions les concernant
- L'épidémie du Sida va bousculer les pratiques
- **Le patient se définit comme acteur et partenaire et impose le « faire avec » à la place du « faire pour »**

Les Etats Généraux Permanents des malades chroniques

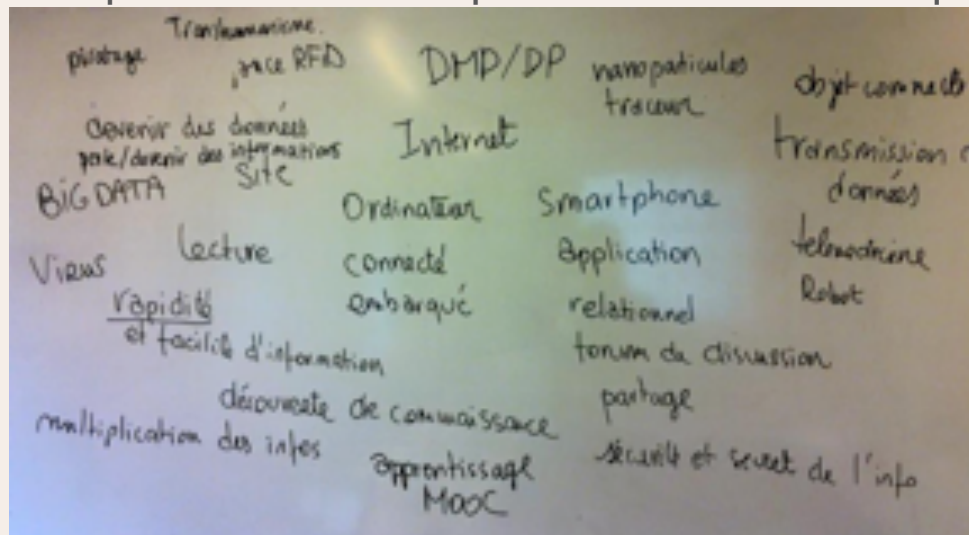
Notre démarche depuis 2012

- Les 1er états généraux des Maladies Chroniques font apparaitre six thématiques :
 - Soins, soignants, structures de soins
 - Vivre avec plusieurs maladies chroniques
 - Le vieillissement
 - Les proches et les aidants, l'aide à domicile
 - Le reste à vivre, le reste à charge, prêts, assurance
 - L'emploi
- Et nous engager dans la poursuite de la démarche en lançant des états généraux permanents en région
- Des réunions à Montpellier, Lille, Bordeaux... (8 journées)
- Quelques thématiques abordées : le coût de ma maladie, le labyrinthe administratif, l'accompagnement et la e-santé...

Strasbourg : parlons e-santé !

Les États Généraux Permanents consacrés à la e-santé se sont déroulés le samedi 7 Novembre à Strasbourg.

Une quinzaine de participants concernés par la maladie chronique.



- Nuage de mot élaboré en tout début de journée par les participants : Ordinateur, Internet, Connecté, Smartphone, Embarqué, Application, Site Internet, Lecture, Facilité et rapidité d'information, Découverte des connaissances, Recherche, Forum relationnel, Partage, Sécurité et secret de l'information, Transmission des données, Télémédecine, Robot, Nanoparticules, Traceurs, Puce RFID, Devenir des données, DMP, Multiplication du nombre d'information, Big Data, Piratage, Virus, Déformation de l'information, Perte de l'information, Apprentissage, Mooc, Transhumanisme.

Strasbourg : parlons e-santé !

Un temps d'information généraliste sur la e-santé puis un travail collectif sur 6 thématiques de la e-santé.

Le but :

- Informer les participants, qu'ils soient experts ou non
- Recueillir leur parole : leurs avis, leurs craintes, leurs interrogations, leurs propositions etc.
- Batir un plaidoyer collectif.

Focus sur :

- Le e-patient
- L'information de santé sur internet

Le e-patient est :

- Empowered se donner le pouvoir de
- Engaged impliqué dans ses soins
- Equipped éduqué/informé
- Enabled se donner les moyens
- Equals sur un pied d'égalité avec les soignants
- Evaluating capable d'évaluer les soins dont il bénéficie
- Expert capable de participer aux changements du système de soin avec les autres intervenants

Le e-patient : membre de communauté, actif sur les réseaux sociaux, réformateur du système de santé et parfois entrepreneurs.

Un mot d'ordre : « Rien sans Nous » « Patient Included »



Epatient Dave

Catherine Cerisey

Michael Seres

Parlons e-santé ! Le e-patient

Le point de vue des participants

- "les e-patients représentent des initiatives individuelles qui sont profitables à tous !".
- Un manque de visibilité : les participants regrettent que les médias fassent davantage écho aux projets e-santé portés par les industriels et les start-ups.
- Des difficultés dans la relation soignants-patients : *"C'est le e-patient qui est le plus habilité à changer le système de santé, c'est au médecin de s'approprier cette nouvelle présence."* *"que les médecins acceptent la présence de tel e-patients, c'est pas demain la veille !"* Surfer sur internet, discuter de ses trouvailles leur semble encore tabou.
- Etre e-patient c'est un changement de paradigme via une acquisition de connaissances : *"être capable de donner le change dans le dialogue avec mon médecin"* mais *"cela remet en question ce que sont les médecins et comment ils sont formés."* *"il y a une question d'orgueil, certains médecins ne veulent pas se remettre en cause."* » Etre acteur de sa maladie, c'est avoir une relation de partenariat et la fin du paternalisme

Parlons e-santé ! Les informations santé sur Internet

L'information de santé a de multiples sources :

- Journaux, sites internet de journaux
- Sites personnels / blog – de patients, de médecins, de médecine alternative
- Sites institutionnels Ex: HAS
- Sites des sociétés savantes
- Sites d'études scientifiques ex : Pubmed, alltrials (ENG)
- Sites de vente en ligne de médecines alternatives
- Sites internet de l'industrie pharmaceutique ou de dispositifs médicaux
- Communauté de patients en ligne
- Sites internet d'associations de patients

1 Français sur 2 a déjà recherché ou échangé des informations sur la santé via internet

(étude à la recherche du epatient : Laumacom, Patients & Web, Doctissimo 2013)

Parlons e-santé ! Les informations santé sur Internet

Le point de vue des participants

- Trouver ce que l'on cherche est parfois difficile : *"Le problème réside dans le libellé de la recherche quand on tape ce qu'on souhaite trouver et qu'on ne le trouve pas."*
- Termes médicaux VS Vécu de la maladie : *" Si on cherche des termes médicaux, on tombe sur des sites d'études cliniques, si on cherche des termes génériques sur le vécu de la maladie, on va tomber sur un forum. "*
- Et l'information institutionnelle ? : Les participants regrettent le peu de lisibilité, de convivialité et d'accessibilité des sites institutionnels.
- Il faut être critique sur ce qu'on lit : *"Est ce qu'il y a un regard critique sur le médicament ? Je me méfie des sites internet qui disent "préférez la tisane !" Les participants trouvent important de savoir qui paye le site internet.*
- Le savoir expérientiel est parfois plus facile à appréhender : Un témoignage patient sur un effet secondaire d'un médicament est plus rassurant que la lecture d'une notice : *"j'ai pu vérifier que les effets secondaires que je subissais étaient aussi ceux d'autres malades et que ça s'estompait."*

Strasbourg : parlons e-santé !

Conclusion de la journée :

Les participants sont confiants mais regrettent de ne pas être suffisamment au courant de ces bouleversements. La principale recommandation de la journée est qu'un travail d'information, de communication et de vulgarisation de la e-santé soit réalisé pour les patients qui demeurent souvent profanes sur ces sujets.

- "Pour chaque pathologie on devrait identifier les outils qui sont utiles pour les personnes vivant avec une maladie chronique »



#suffering the silence