

Démocratie en Santé Patients Partenaires Médicaments



Promotion 3- janvier
2024

Introduction



Vingt millions de Français souffrent de maladies chroniques qui accompagnent le patient tout au long de sa vie.

« Nous sommes rentrés dans l'ère de la 3^{ème} médecine, véritable médecine de la personne. Pour le patient, une nouvelle façon de vivre ; pour le médecin, une nouvelle façon d'exercer son métier ».

Cette citation du Pr. Grimaldi témoigne de la nécessité de créer une nouvelle organisation du parcours de soin à travers une nouvelle dimension de la relation soignant/patient/aidant.

Afin de faciliter la participation des patients à la prise de décision dans le domaine de la santé et en particulier sur le médicament, et les maladies rares, il est nécessaire de répondre au besoin de formation afin que le patient devienne acteur tout au long de son traitement et puisse décider en co-construction avec les professionnels de santé son parcours de soin et de vie.

Pour cela, l'Université de médecine de Créteil (UPEC) en partenariat avec l'UFPP, la plateforme ESMARA, le Collège National de Pharmacologie médicale et avec la contribution de l'ANSM, propose un Diplôme Universitaire (D.U.) « **Démocratie en Santé - Patients Partenaires – Médicament** » à destination de patients ou aidants, et de professionnels de la santé.

Quels objectifs?

Double objectif :

- le premier, d'accéder à un niveau de professionnalisation des patients et aidants partenaires.
- le second, pour les professionnels de santé, d'optimiser l'organisation de leurs services en intégrant des patients partenaires formés.

5 piliers pédagogiques :

Connaître / Acquérir / Intégrer / Communiquer / Construire



Déroulement



Unités d'Enseignement

18 jours = 118H

**4 Unités d'Enseignement
général**
11 jours- 66H

**2 Unités d'Enseignement
spécifique**
7 jours- 42H

Evaluation

QCM- 60 %

Tous les modules

Projet d'Application- 40%

Mémoire écrit et présentation
orale

Analyse de la pratique

Stage d'immersion facultatif
10 jours minimum

- 4 modules d'enseignement général de 2 et 3 jours et une journée de questions/réponses
- 2 modules d'enseignement spécifique de 3 jours et une journée de questions/réponses
- 1 stage d'immersion facultatif de durée minimale de 2 semaines



- Connaître les institutions de la Santé et du médico-social
- Appréhender les notions de pharmacologie
- Connaître la vie du médicament et la réglementation
- Structurer les savoirs expérientiels bruts
- Co- construire des projets en partenariat professionnels de santé et patients
- Connaître les stratégies du dépistage et les traitements pour les maladies rares
- Connaître les parcours de santé

Connaître/Acquérir/Intégrer/Communiquer/Construire



Enseignements Généraux

Démocratie en santé	Place du Patient
Médicament: Santé Publique	Médicament: Pharmacologie

Enseignements Spécifiques

Maladies rares	Parcours de santé
----------------	-------------------

Modules d'Enseignements Généraux



Unité d'Enseignement 1 – Démocratie en santé

Responsable: Bernard Denis – UFPP- Janvier 2024



Journée	Objectifs
Journée 1	<ul style="list-style-type: none">- Présentation (équipe pédagogique, des étudiants)- Piliers fondamentaux de la démocratie en santé- ANSES- complément alimentaire
Journée 2	<ul style="list-style-type: none">- Droits des patients et médicaments- Ethique dans la relation de soin-scandale sanitaire- Financement du système de santé
Journée 3	<ul style="list-style-type: none">-La protection des données personnelles de santé: vision juridique et vision du professionnel de santé-Le patient dans le système de santé: Comment les institutions (ANSM et HAS) intègrent les patients?



Unité d'Enseignement 2- Place du patient

Responsable: Pascale Daynès- UFPP/ANSM-



Journée	Objectifs
Journée 1	<ul style="list-style-type: none">- GPS du patient partenaire- Stades de « l'Empowerment- Modèle systémique des organisation
Journée 2	<ul style="list-style-type: none">- Initiation modèle de Palo Alto: Modèle relation patient/soignant
Journée 3	<ul style="list-style-type: none">- Fin palo alto- Méthodologie d'entretien



Unité d'Enseignement 3 – Médicament: Pharmacologie

Responsable: Pr. Jean-Luc Cracowski- CNPM-



Journée	Objectifs
Journée 1	1-le médicament, quésaco ? 2-Que devient le médicament quand je l'avale ? 3-Comment marchent les médicaments ? Comment puis-je savoir si un médicament est efficace ?
Journée 2	4-Qu'esr ce que la balance bénéfice/risque ? Collège National d'Enseignement thérapeutique (CENT)- Décision médicale partagée- L'automédication; Dispositifs médicaux



Unité d'Enseignement 4– Médicaments - Santé Publique



UNION
FRANCOPHONE
PATIENTS
PARTENAIRES

Responsable: Pr. Patrick Maison- ANSM/UPEC-

Journée	Objectifs
Journée 1	<ul style="list-style-type: none">- Cycle de vie du médicament<ul style="list-style-type: none">▪ <i>Etapes pré AMM:</i>- <i>Procédures d'octroi de l'AMM</i>▪ <i>Activités post-AMM:</i>▪ <i>Accès au marché (HAS et CEPS):</i>
Journée 2	<ul style="list-style-type: none">- Santé Publique et Pharmacologie sociétale
Journée 3 (demi-journée)	CRPV et CEIP-A – Table ronde



Unités d'Enseignement Spécifiques



Unité d'Enseignement 5 – Maladies Rares

Responsable: Pr Anne-Catherine Bachoud-Lévi – Hôpital H. Mondor-



Journée	Objectifs
Journée 1	<ul style="list-style-type: none">- Présentation générale de maladies rares- Organisation de la prise en charge des maladies rares/
Journée 2	<ul style="list-style-type: none">- Impasse et errance diagnostique: L'exemple des maladies rénales chroniques d'origine indéterminée- PNDS, passage de la théorie à la pratique- Démarche diagnostique et conseil génétique dans les maladies rares héréditaires- Prise en charge multidisciplinaire/ Prise en charge médico-social/
Journée 3	<ul style="list-style-type: none">- Transition enfant-adulte- Spécificité des protocoles d'essais thérapeutiques dans les MR- Développement des médicaments dans les maladies rares- Recherche translationnelle dans les maladies rares:



Unité d'Enseignement 6– Parcours de Santé

Responsable: Stéphane Vignot –



Journée	Objectifs
Journée 1	<ul style="list-style-type: none">- Parcours de santé: Vécu /Annonce; Traitement; Ré éducation; post soins/ convalescence en cancérologie, en...
Journée 2	<ul style="list-style-type: none">- Douleurs chroniques
Journée 3	<ul style="list-style-type: none">- Relation généraliste/ spécialiste- Et relation ville/hopital
Journée 3	<ul style="list-style-type: none">- Cancérologie et gériatrie



Calendrier prévisionnel révisions (à définir)

UE	Dates	Horaires
Séances de Révision		
QCM		

Evaluation des connaissances



1- En fin des enseignements généraux et spécifiques: un QCM (60%)

2- En fin de formation : Projet d'étude (40%) avec un tutorat facultatif

Présentation orale 15 min. et 10 min. de questions

- Pour les patients partenaires : Un rapport de 10 pages ou outil de communication avec une page de résumé et de la bibliographie répondant à la question : « Comment pensez-vous valoriser cette formation dans votre projet de vie et d'activité en tant que Patient Partenaire ? »
- Pour les professionnels de la santé : Un rapport de 10 pages avec une page de résumé et de la bibliographie répondant à la question : « Comment pensez-vous vivre l'inclusion de patients/aidants dans vos parcours de soins ou de santé, quelles sont les meilleures méthodes à mettre en œuvre dans le contexte actuel »
- Soumission du mémoire :
Présentation du mémoire :

3- Stage facultatif en immersion dans une équipe de professionnels de santé et/ou du médico-social

2 semaines minimum avec une convention de stage

Modalités d'inscription



1- CV et lettre de motivation à envoyer à: formation@ufpp.fr

2- Entretien de motivation en zoom avec Bernard Denis et Pascale Daynès