

APPEL A PROJETS 2020

**« Patient-Partenaire en
cancérologie »**

Cahier des charges

SOMMAIRE

I – OBJET DE L'APPEL A PROJET	3
II – CONTEXTE DE L'APPEL A PROJET.....	3
III – PERIMETRE DE L'APPEL A PROJET	4
IV. CRITERES DE SELECTION.....	5
V. DECISION ET FINANCEMENT.....	6
VI. MODALITES DE REPOSE ET CALENDRIER.....	6

I – OBJET DE L'APPEL A PROJET

L'objectif de la démarche est **d'améliorer la qualité de la prise en charge et de l'accompagnement des patients atteints de cancer** en leur proposant une ressource complémentaire au système de soin classique : le soutien de **patients partenaires**.

II – CONTEXTE DE L'APPEL A PROJET

L'ARS Nouvelle Aquitaine s'est engagée dans le programme pilote « Médiateurs de santé/pair » visant à former et embaucher dans des établissements de santé mentale, des personnes ayant (eu) des troubles psychiques, rétablies ou en voie de rétablissement.

Les médiateurs formés font désormais partie intégrante des équipes de soins et travaillent en tant que professionnels du champ de la santé mentale.

Riche de cette expérimentation réussie, l'ARS Nouvelle-Aquitaine souhaite poursuivre son engagement à reconnaître et valoriser les savoirs expérimentiels dans le champ des maladies chroniques et plus particulièrement dans celui de la cancérologie.

- Le contexte de santé publique

Le cancer est la principale cause de mortalité en France. Les indicateurs relatifs à l'épidémiologie du cancer sont principalement : l'incidence, la mortalité, la survie et la prévalence. D'après les données statistiques disponibles, il est estimé environ 400 000 nouveaux cas de cancers chaque année, près de 54 % chez l'homme et 46 % chez la femme. Le cancer du sein chez la femme et le cancer de la prostate chez l'homme sont les plus fréquents. On estime un nombre décès annuel liés au cancer à environ 150 000, 56% chez l'homme et 44 % chez la femme, ce qui en fait la première cause de mortalité en France devant les maladies cardio-vasculaires.

- *Situation régionale en Nouvelle-Aquitaine*

On estime à 36000 le nombre moyen de nouveaux cas de cancer diagnostiqués chaque année dans la région Nouvelle Aquitaine, soit 10,4 % des nouveaux cas survenant en France métropolitaine avec 21000 cas chez l'homme et 16 000 chez la femme. Les localisations les plus fréquentes et responsables de plus de la moitié des cas sont la prostate, le poumon et le côlon-rectum chez l'homme (11000 nouveaux cas/an), le sein, le côlon-rectum et le poumon chez la femme (8000 nouveaux cas/an). Le nombre moyen de décès enregistrés chaque année est estimé à 16000 cas dont 9500 chez l'homme et 6700 chez la femme, correspondant à 10,6 % des décès métropolitains et 26% des décès de Nouvelle-Aquitaine.

Par ailleurs, les traitements s'améliorent au fil des années, les cancers tendent à devenir une maladie chronique, ce qui conduit à renforcer le rôle des personnes atteintes dans leur propre prise en charge.

Enfin, cette pathologie reste encore stigmatisée en raison des bouleversements qu'elle entraîne sur la vie des personnes qui en sont atteintes.

- Le contexte législatif

La notion de « Patient partenaire » n'est pas nouvelle. Elle prend sa source dans les différentes lois de modernisation de notre système de santé et l'émergence progressive des notions de droits des patients et de démocratie sanitaire (loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires et, plus récemment, loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, ainsi que leurs différents décrets d'application). En inscrivant l'éducation thérapeutique du patient dans le code de la santé publique, la loi « Hôpital, patient, santé et territoire » (HSPT) de 2009 pose la première pierre du patient partenaire.

L'évolution de la place des usagers dans le système de santé et la reconnaissance de l'émergence de nouveaux métiers à travers la valorisation et la légitimation des savoirs expérientiels ont conduit progressivement à donner davantage de place aux patients partenaires dans le système de soins, dans les actions de formation ainsi que dans les projets de recherche.

Dans ce contexte, l'ARS Nouvelle-Aquitaine souhaite contribuer au développement du métier de patient partenaire.

III – PERIMETRE DE L'APPEL A PROJET

❖ Objectif de cet appel à projet :

- **Définition du patient partenaire**

Le patient partenaire désigne une personne atteinte d'une maladie chronique qui a développé, au cours des années de vie avec cette pathologie, une connaissance fine de sa maladie au quotidien. Il s'agit d'une expertise profane, d'une expérience non scientifique mais du vécu avec la maladie.

C'est un patient tout à la fois acteur de sa santé et ressource, non seulement pour ses pairs, mais aussi pour l'équipe des professionnels de santé.

- **Missions du patient partenaire :**

- Aborder des sujets de vie que les patients n'osent pas toujours soulever avec les soignants et apporter un soutien relationnel en raison de l'expérience propre du patient partenaire
- Accompagner les patients dans les démarches administratives et sociales
- Transmettre son savoir expérientiel aux équipes soignantes et co-animer avec eux des réunions et rencontres avec les personnes malades et leur entourage
- Soutenir les patients dans la reprise de pouvoir sur leur vie en complémentarité avec l'action de l'équipe soignante

Exemples d'activité du patient partenaire

- Des « consultations » avec les patients en présence ou à distance
- Préparer le patient à assister à ses rendez-vous médicaux
- Accompagner le patient lors d'un de ces rendez-vous médicaux

- Echanger avec l'équipe de la situation d'un patient
- Former l'équipe aux réalités vécues par les patients
- Animer ou co-animer des activités pour les patients (groupe de parole par exemple)

- **Modalités d'intervention du patient partenaire**

Le patient partenaire intervient au sein de l'établissement de santé (et de ses éventuels services annexes) qui l'emploie.

L'établissement de santé, met à la disposition du patient partenaire un bureau pour accueillir les patients.

Le patient partenaire intervient selon plusieurs modalités. Il peut intervenir ponctuellement à la demande d'un patient ou bien en consultation programmée, par prise de rendez-vous.

A la demande du patient, il peut intervenir à l'extérieur de l'établissement de santé.

Profil du patient partenaire:

- Le profil du patient partenaire répond aux critères de la fiche mission jointe au dossier de candidature (cf.annexe2)
- Avoir été atteint de cancer
- Avoir du recul quant à sa propre expérience avec cette maladie
- Savoir communiquer avec les autres (patients, professionnels)
- Savoir écouter
- Savoir se faire écouter

IV. CRITERES DE SELECTION

- **Modalités de candidature**

Peuvent candidater les établissements de santé ayant une activité autorisée en cancérologie. Pour être étudié, le dossier de candidature (cf. annexe 1) doit être constitué des éléments suivants :
Formulaire de candidature de l'établissement de santé précisant :

- Les modalités d'intégration du patient partenaire dans l'équipe de soin
- Lettre de motivation du patient partenaire précisant son éventuelle expérience dans l'expertise en santé publique, son niveau de disponibilité ainsi que son engagement à respecter les conditions d'indépendance vis-à-vis de potentiels conflits d'intérêts, s'il est retenu
- L'organisation et le fonctionnement de l'équipe
- Les modalités d'intervention du patient partenaire au sein de l'établissement visé

- Un montage financier lisible faisant apparaître le coût global du projet, les effectifs mobilisés, les possibilités de co-financements
 - Les projets devront intégrer un dispositif d'évaluation permettant, notamment, de mesurer :
 - o Le processus : déroulement de l'action (indicateurs quantitatifs et qualitatifs)
 - o Les résultats présentés en fonction des objectifs initiaux
- **L'instruction des projets**

Les projets seront co-instruits par le siège et la délégation départementale du lieu d'implantation du projet. Les projets seront présentés devant un comité de sélection composé des agents de la DPSP et des membres de la commission droits des usagers de la CRSA.

V. MODALITES DE FINANCEMENTS

Le patient partenaire est soumis à un contrat de travail par l'établissement de santé, celui-ci est d'une durée de trois ans dont 18 mois financé par l'ARS Nouvelle-Aquitaine.

L'ARS Nouvelle-Aquitaine dote l'établissement de santé entre 25 000 euros et 30 000 euros pour un an pour un temps partiel (mi-temps) pendant une durée de 18 mois.

Les établissements de santé s'engagent à financer le poste après 18 mois de fonctionnement, sur leurs fonds propres.

VI. MODALITES DE REPONSE ET CALENDRIER

Les candidatures devront être adressées à l'ARS Aquitaine **avant le 15 novembre 2020**

Par voie électronique à l'adresse suivante **en format pdf et en format word**: ARS-NA-DSTRAT@ars.sante.fr