

Le rôle des associations des patients au niveau local, national et international

Professeure Bettina Borisch, MD,
MPH, FRCPath

Institut de Santé Globale
Université de Genève

Ce matin -

- Nous venons de loin Un bref historique et une vision sur les sources du mouvement des patients
- Typologie des associations
 - Local – national – international
- Quel rôle aujourd'hui?
- Dans le système de santé - promoteurs de la qualité ?



Don't cry for me , Argentina



Evita Peron décède en 1952 d'un cancer du col

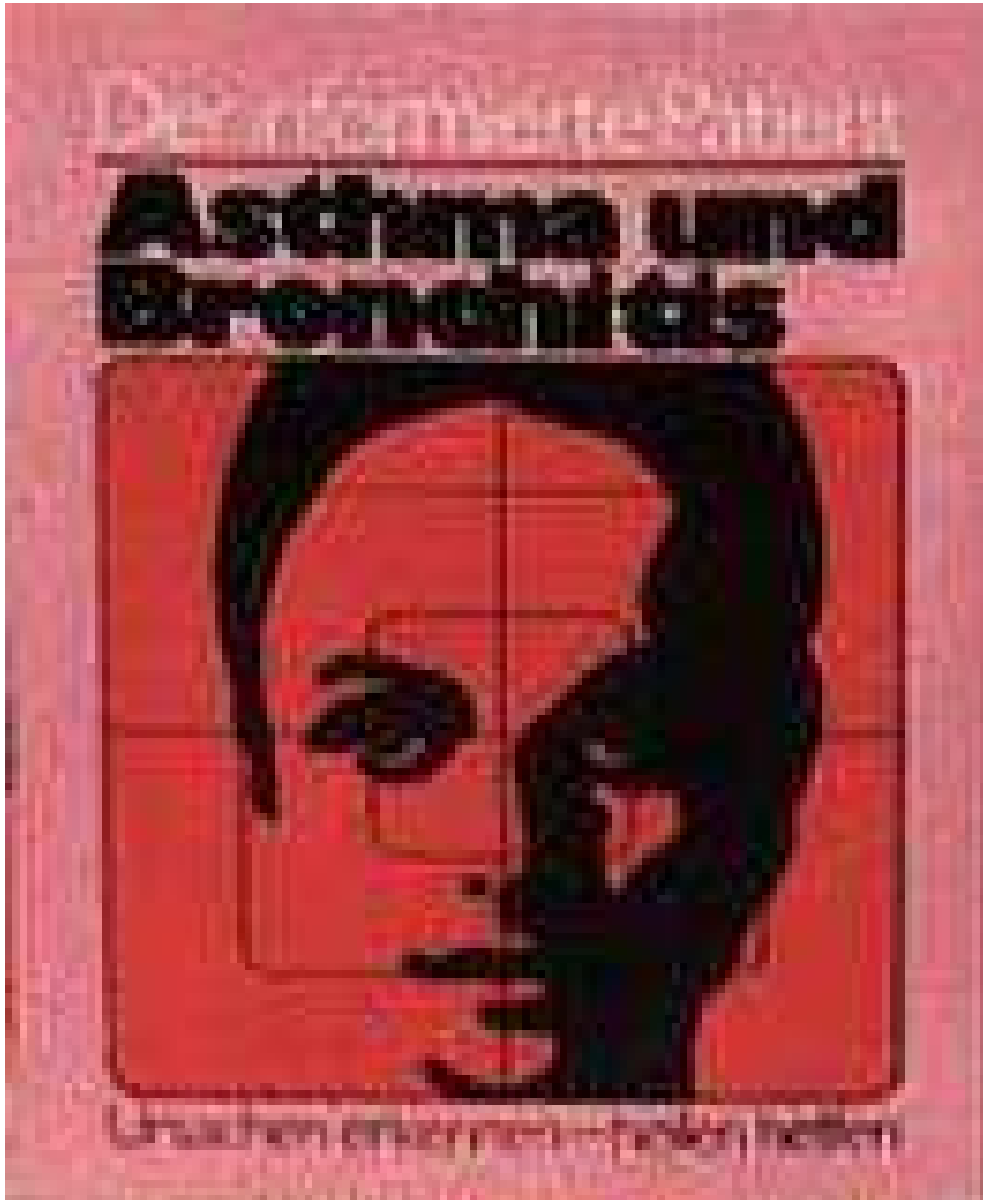
Médecin – malade: années 50-60

- Il était habituel de ne pas dire le diagnostic au malade ainsi qu'à son entourage
- Evita Peròn décède d'un cancer du col sans connaître son diagnostic; le chirurgien qui va l'opérer ne sera pas non plus connu d'elle

Les années 1970

Le patient informé

- Suite aux mouvements d'émancipation (mai 1968)
- Couverture juridique du médecin
- « The Growing Need for Patient Education – What is Patient Education »
- 1975: édition Rudolf Müller: « Der informierte Patient »



Betty Ford rompt le silence en 1974



Les années 1980

Le patient « émancipé »:

- « je connais mes droits »
- Renforcer la responsabilité propre
- Les droits des patients
- « informed consent – consentement éclairé »

Les années 1990

Le patient autonome

- « Shared decision making »
- « Patientensouveränität – le patient souverain »

Communication au sein de la société

- Des maladies comme le cancer ou le sida commencent à perdre leur caractère « tabou »
- « outing » des patients « célèbres » comme Nancy Reagan , Kylie Minogue, Nelly Wenger
- Le discours sur le cancer repose sur le postulat qu'il s'agit d'une maladie qui peut toucher tout le monde

WHEN ILLNESS GOES PUBLIC



*Celebrity Patients and
How We Look at Medicine*

Role-Asoc-14410-16 DARRON H. LERNER

Le SIDA et le mouvement patient



Impact du SIDA pour les mouvements patients

- Première fois une action globale:
- l'action d'individus malades sur les dispositifs sociaux, institutionnels, politiques et matériels de santé publique expérimentée sous diverses formes, notamment en résistance à celle que les dits dispositifs impriment sur leur vécu social, émotionnel, voire communautaire:
- Associations militantes



Role-Assoc-14-10-16

2000 et suite

Le patient compétent:

- je suivrai mon chemin
- « Patientenkompetenz »
- J'apporte un savoir patient
- En complément du savoir médical

Annette Bopp, Delia Nagel, Gerd Nagel

Was kann ich selbst für mich tun?

**Patientenkompetenz
in der modernen Medizin**

Rüffer&Rub

2010 le patient politique?

- Associations de patients avec des mandats politiques
- Demande officielle de l'intégration de la voix du patient / de la patiente dans le système de santé

Breast cancer pioneers

- Because of the long tradition of silence, few women realized their risk or got timely treatment.
- No one knew much about breast cancer.
- The first step was creating awareness and self help

Type 1 des associations: organisation d'entraide

- “Self-help”, soutien aux personnes avec la même maladie
- Information, conseil et accompagnement
- Ex: “Fondation Marfan Suisse”; “Vivre comme avant”
- Information-éducation: EUPATI = European Patient’s Academy; Diplompatientin - mamazone

Et après le savoir et le soutien?

- Advocacy - pladoyer
- Advocating good medical practice
- Advocating for a social system
- Patients' Rights

Oct. 2009: Breast cancer now makes the case for healthcare system reform



Type 2: associations avec “plaidoyer”

- Le plaidoyer (= “advocacy”)
- Pour une meilleure prise en charge
- Pour une reconnaissance de la maladie an question

 activité citoyenne – activité “politique”

- Exemples: ProRaris (national) ;
 Europa Donna (international)

ProRaris - Alliance Maladies Rares Suisse

- ProRaris s'engage pour un accès équitable aux prestations des soins de santé.
- Elle veille à la mise en oeuvre du concept national maladies rares dans l'intérêt des personnes concernées.



EUROPA DONNA – The European Breast Cancer Coalition

Politique Européenne et lignes directrices en santé



Lobbying for breast cancer patients in Europe

- In 2003 the European Parliament passed a [Resolution on Breast Cancer](#) and Europe took a significant step closer to the goal of ensuring that every woman has access to optimum breast cancer screening and treatment, no matter where they live. This Resolution detailed targets and quality standards on everything from mortality rates to how mammograms are read, and it called on member states to monitor and report back on their progress, giving the European Commission the task of ensuring that countries do their utmost to comply. **FOR EUROPA DONNA**, the European Breast Cancer Coalition, these were the culmination of many years of advocacy efforts.

Résolution du parlement Européen octobre 2006

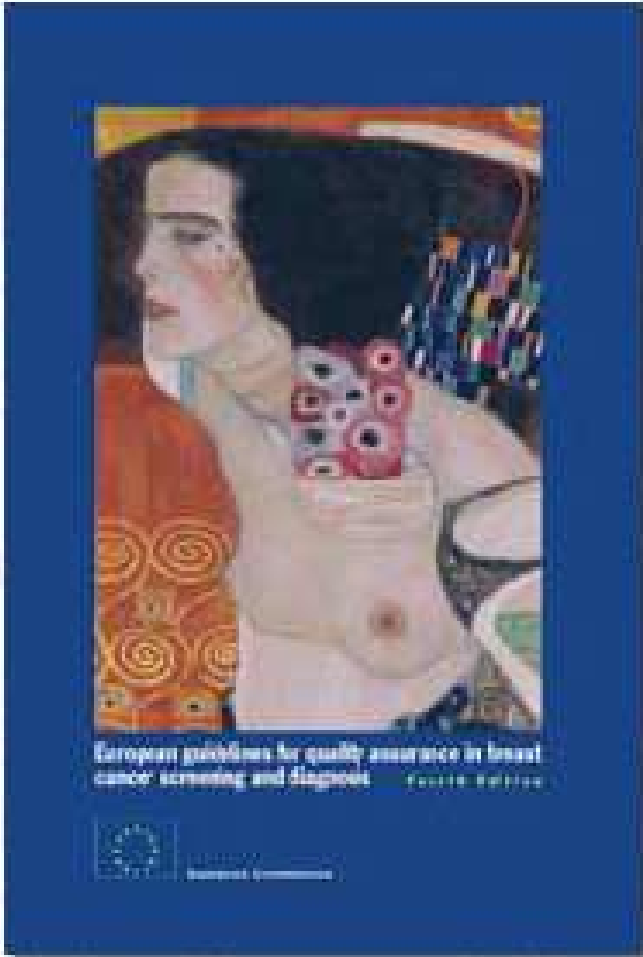
- invite les États membres à faire en sorte, d'ici 2016, d'établir partout **des centres interdisciplinaires de médecine mammaire**, conformément aux directives européennes puisqu'un traitement dans ces centres interdisciplinaires améliore les chances de survie et la qualité de la vie.

Autres activités “politiques”

- EU Written Declaration of 2015
- European Parliament Resolution 2003
- European Parliament Resolution 2006
- EU written declaration of 2010
- National all party groups on breast cancer
- EU Documents

Island Israel Italia Kazakhstan Kypros Latvija Lettland Nederland Norge Österreich Polska Portugal Romänien Rumänien i Crna Gora Slovenija Tyskland Tyrkiet Ukraine Danmark Deutschland Eesti España France Hellenes Hrvatska Luxembourg Magyarország Nizozemska Republika Republika Sijshaja Federacija Sjagatverdsrepublikum Belgien Bulgarien Cehia Danmark Deutschland Eesti España France Hellenes Hrvatska Luxembourg Magyarország Nizozemska Republika Republika Sijshaja Federacija Sjagatverdsrepublikum Belgien Bulgarien Cehia Island Israel Italia Kazakhstan Kypros Latvija Lettland Nederland Norge Österreich Polska Portugal Romänien Rumänien i Crna Gora Slovenija Tyskland Tyrkiet Ukraine Danmark Deutschland Eesti España France Hellenes Hrvatska Luxembourg Magyarország Nizozemska Republika Republika Sijshaja Federacija Sjagatverdsrepublikum Belgien Bulgarien Cehia Island Israel Italia Kazakhstan Kypros Latvija Lettland Nederland Norge Österreich Polska Portugal Romänien Rumänien i Crna Gora Slovenija Tyskland Tyrkiet Ukraine Danmark Deutschland Eesti España France Hellenes Hrvatska Luxembourg Magyarország Nizozemska Republika Republika Sijshaja Federacija Sjagatverdsrepublikum Belgien Bulgarien Cehia

A Short Guide to the European Guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis



Short Guide to the EU guidelines translated into 14 languages

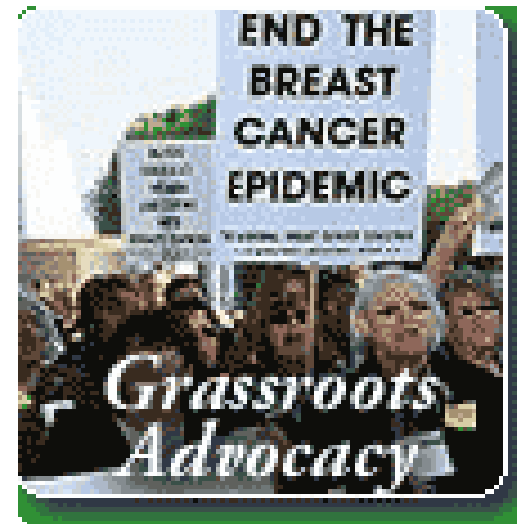


Les types du mouvement patient

la recherche de fonds:

- Tradition anglo-saxonne: **charity** – la charité, Les organismes de bienfaisance versus *droit humain à la santé*
- C'est dans les années 80-90 avec le développement de maladies comme le sida ou les myopathies que le rôle des associations de patients a pris de l'ampleur en organisant des collectes de fonds pour la recherche

Les activités de recherche de fonds



Type 3: acteurs de recherche biomédicale

- associations de patients qui détiennent un ou plusieurs portefeuilles de brevets
- Fondazione Telethon (Italie, 156 brevets), AFM Téléthon (France, 342 brevets), Myelin Repair Foundation (USA, 54 brevets) et Cystic Fibrosis Foundation (USA, 52 brevets)

Type 3:

Associations “entrepreneuriales”

- Première catégorie, les associations fonctionnent comme une entreprise à but non lucratif: AFM Téléthon
- La deuxième catégorie : des capitaux risqueurs caritatifs: la Cystic Fibrosis Foundation
- certaines associations dont la stratégie brevet est récente peuvent servir à des fins offensives: la Alzheimer Institute of America

On exige une représentation des patients

- Dans des comités d'études cliniques
- Dans des commissions d'éthique
- Au niveau du parlement Européen

- Problèmes: financement des associations, leur indépendance, leur représentativité ?

Hôpital



Dans un environnement virtuel



I'm Feeling Icky

Second Opinions

H1N1 FFFFlu vaccines available. [Find a Location](#)

[Advertising Programs](#) - [Business Solutions](#) - [About Google](#) - [Go to Google.com](#)

©2010 - [Privacy](#)

Visions de la réalité hospitalière



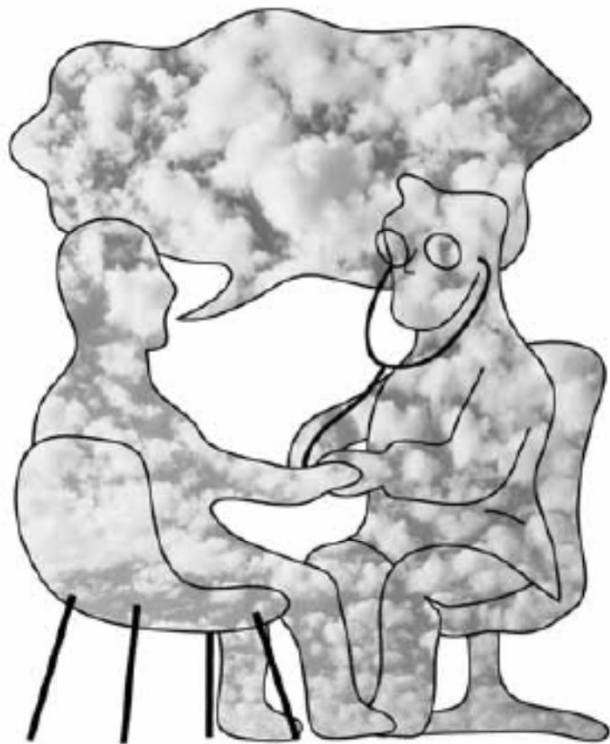
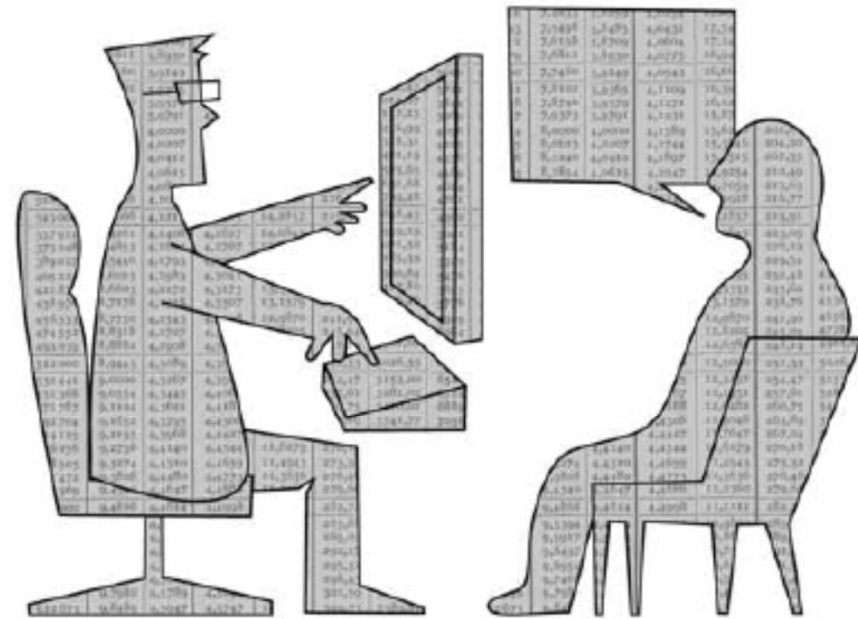


Illustration: Peter Wanner



Le patient – la patiente

- Découvre la non-communication entre professionnels de santé
- Souffre des erreurs suite à la mauvaise communication entre professionnels
- N'apprécie pas les pertes de temps, de ressources, d'énergie et d'humanité
- Doit parfois se substituer à l'absence de management (constituer son propre dossier)

Structure hierarchique

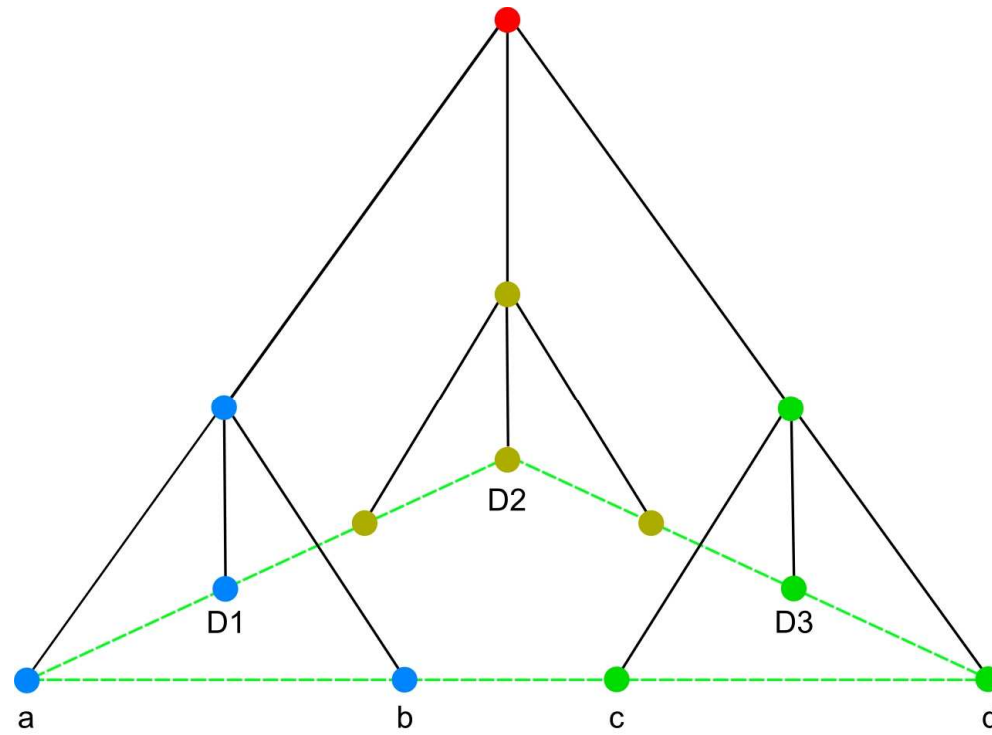


Fig. 1

Structure type réseau

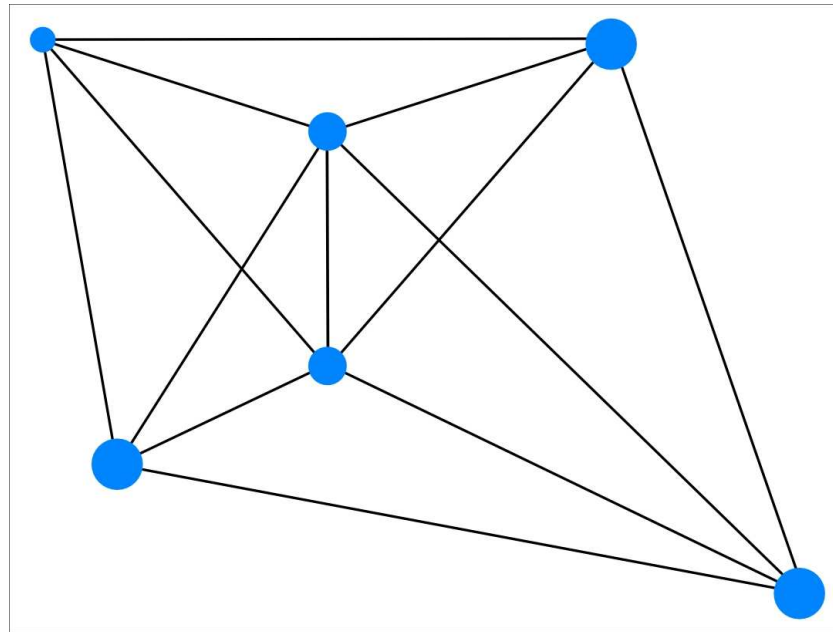


Fig. 2

Trop de chefs?



Sécurité du patient

- par une enquête de l'OMS sur 6 milliards d'interventions annuelles dans le monde, la moitié pourraient être considérées comme dangereuses (matériel non stérile, réutilisation de matériel à usage unique)

Les professionnels et la non compliance

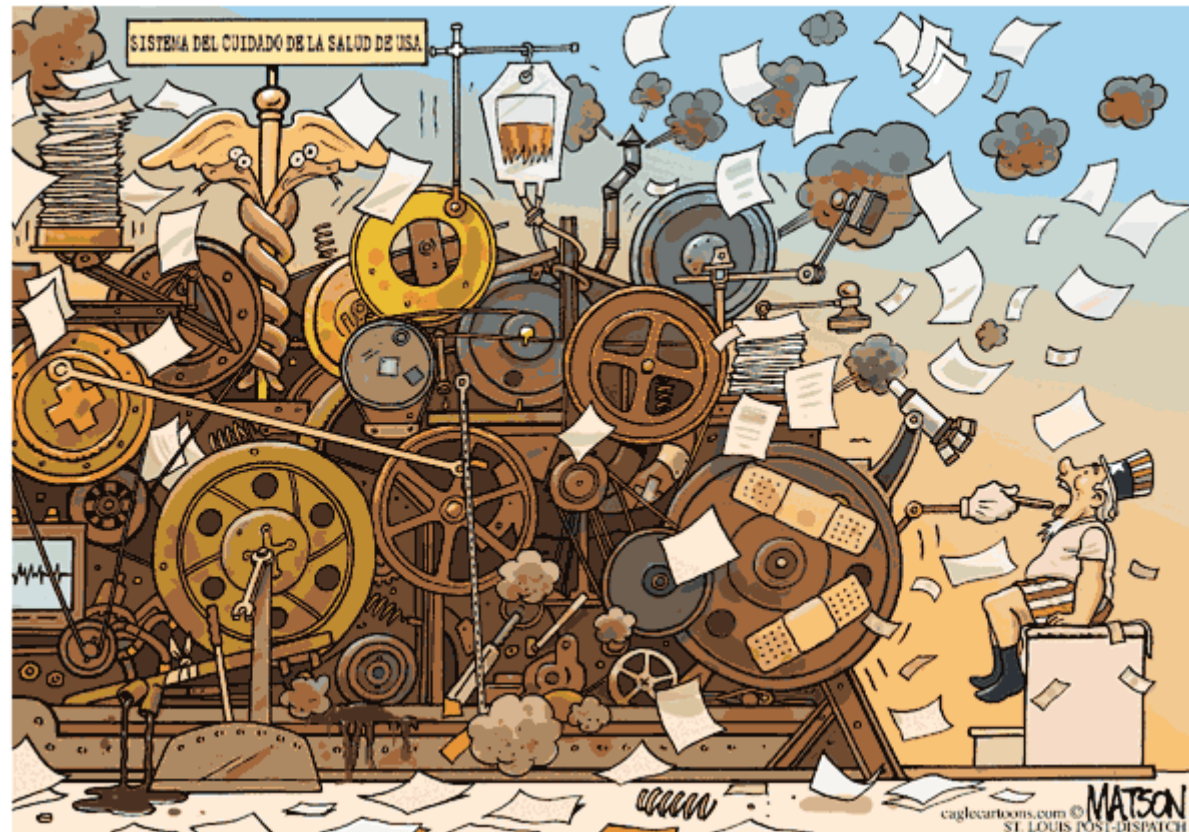
- Par exemple, le niveau d'éducation professionnelle est inversement proportionnel à l'adhérence à la pratique du lavage des mains, dans un hôpital universitaire.
- infirmières/iers 91,3%
- médecins 72,4% ($p < .001$)

Duggan JM et al., Infect Control Hosp Epidemiol. 2008 Jun;29(6):534-8

Echange d'opinions et de savoirs

- Relation médecin-malade, relation professionnels de santé-malade
- Paternalisme d'antan – relation de pouvoir
- Rôle des associations de patients: amélioration des systèmes – savoir système
- Acteurs pour la qualité
- Acteurs pour le système social

Systems thinking



« Health care for the future needs doctors and nurses who understand that cooperation, not heroism is a primary professional value, and people committed to new forms of transparency, measurement and continual improvement .»

Don Berwick, 2005

Associations de patients et système de santé

- Des classements sont fait par les patientes
- L'attitude « consommateur » va changer nos systèmes de santé tôt ou tard
- Souhaits des « utilisateurs » pour leur soins:
 - “Affordable - abordable”
 - “Available - disponibilité”
 - Peux de “co-payement - out of pocket”
 - Qualité assuré

Systeme de sante suisse



Associations de patients peuvent être partenaires



Les différents intervenants: le patient au centre?



DM Berwick

- "Patient-centeredness" is a dimension of health care quality in its own right, not just because of its connection with other desired aims, like safety and effectiveness.
- Its proper incorporation into new health care designs will involve some radical, unfamiliar, and disruptive shifts in control and power, out of the hands of those who give care and into the hands of those who receive it.

Pour les changements en vue les associations de patients sont partenaires





Role-Assoc-14-10-16