

Conférence

Parcours de santé : quelle place pour le patient ?

Intervenants table ronde

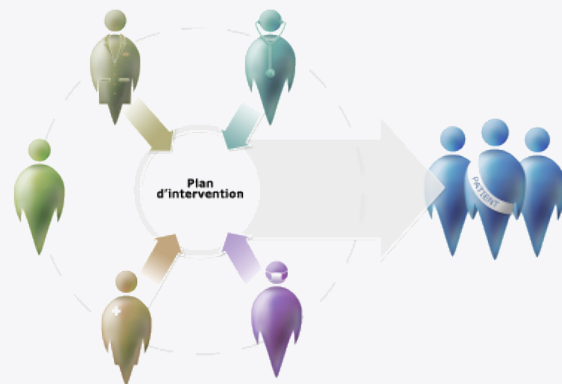
*Table ronde animée par le Centre Opérationnel du Partenariat en Santé
Amanda OLIVON & Fidéline CLERMONT*

- **Maison des usagers** : M. PANIS, Vice-Président du Conseil Territorial en santé & Mme ZIREM, coordonnatrice de la maison des usagers pour le CH de Rodez
- **Programme BREF** : Mme COUFFIGNAL, déléguée départementale
- **Es'pairance** : Mme SARROT Hélène & Mme BORRELLY Anna
- **CAP2R (CH Sainte-Marie)** : Anne-Sophie, Bastien, Djohar, Magali et Tristan

Le Partenariat en Santé

Le modèle de Montréal

- Reconnaissance de la complémentarité des savoirs.
- Reconnaissance de la relation d'interdépendance



PATERNALISME



APPROCHE CENTRÉE



PARTENARIAT PATIENT

Le Partenariat en Santé

En France, continuum de l'engagement des usagers



Leadership
professionnel



Partenariat

CO...

- leadership
 - responsabilité
 - construction, mise en œuvre...
- + durée / intensité

Entre patient/personne accompagnée/proche-aidant et professionnel du système de santé



S'engager

Bien-être

dans le Partenariat en Santé

"C'est agir ensemble pour le bien-être mental et social de chacun..."

... en reconnaissant et en s'appuyant sur la complémentarité des expériences, savoirs et compétences des usagers et des professionnels du système de santé

... par la

- co-construction
- co-décision
- co-mise en œuvre

des projets de santé de chacun et de tous



Les savoirs de chacun, le bien-être de tous

Le partenariat des professionnels

LA DIMENSION INDIVIDUELLE



- Relation professionnel - personne en soin/proche-aidant (milieu sanitaire)
- Relation professionnel - personne accompagnée / proche-aidant (milieu médico-social et social)

Amélioration de la santé
Amélioration qualité de vie

Reconnaissance et autonomie du sujet en soin

Le partenariat se concrétise par la collaboration entre un/des professionnel(s) du système de santé et un/des usager(s), dans :

LA DIMENSION INDIVIDUELLE



- Relation professionnel - personne en soin/proche-aidant (milieu sanitaire)
- Relation professionnel - personne accompagnée / proche-aidant (milieu médico-social et social)

UNE DIMENSION COLLECTIVE



LE PARTENARIAT EN SANTÉ

levier de la qualité et de la pertinence des projets de santé au bénéfice de tous

Patients

Amélioration de la santé
Amélioration santé et qualité de vie
Amélioration qualité de la prise en soin

Reconnaissance et autonomie du sujet en soin

Amélioration des pratiques professionnelles
Prise en compte de la dimension psycho-sociale
Amélioration de la relation de soin

Professionnels de santé

Partenariat en Santé

Amélioration de la qualité de vie au travail
Redonner du sens à son travail, au projet de soins, aux soins, dans sa pratique
Reconnaissance, valorisation
Estime de soi, satisfaction

Opportunités stratégiques pour les professionnels et structures de santé
Economique, crédibilité, réputation, satisfaction usagers et salariés...

Professionnels et structures de santé

* Schéma formalisé à partir de l'expérience des acteurs nécessaires pour améliorer les usages de partenariat en santé: les des révisions « culture partagée » (cf. méthodologie)

LE PARTENARIAT EN SANTÉ

des valeurs d'universalisme et de bienveillance

* Nuage de mots formalisé à partir de l'expérience des acteurs nécessaires pour améliorer les usages de partenariat en santé: les des révisions « culture partagée » (cf. méthodologie)



Télécharger la définition coconstruite

Précisions sur les profils

pouvant être acteur du Partenariat ou contribuer à développer la démarche

Professionnel du Système de Santé (PSS)

Sanitaire
Médico-social
Social
Directions
Pros terrain



Patient*
partenaire
ressource
formateur
chercheur

**important : inclut la notion de personne accompagnée et de proche-aidant*

Usager du système de santé

Personne en soin
Personne accompagnée
Proche aidant

Citoyen engagé

Représentant des Usagers (RU)
Membre d'association



[Des mots pour se comprendre](#)

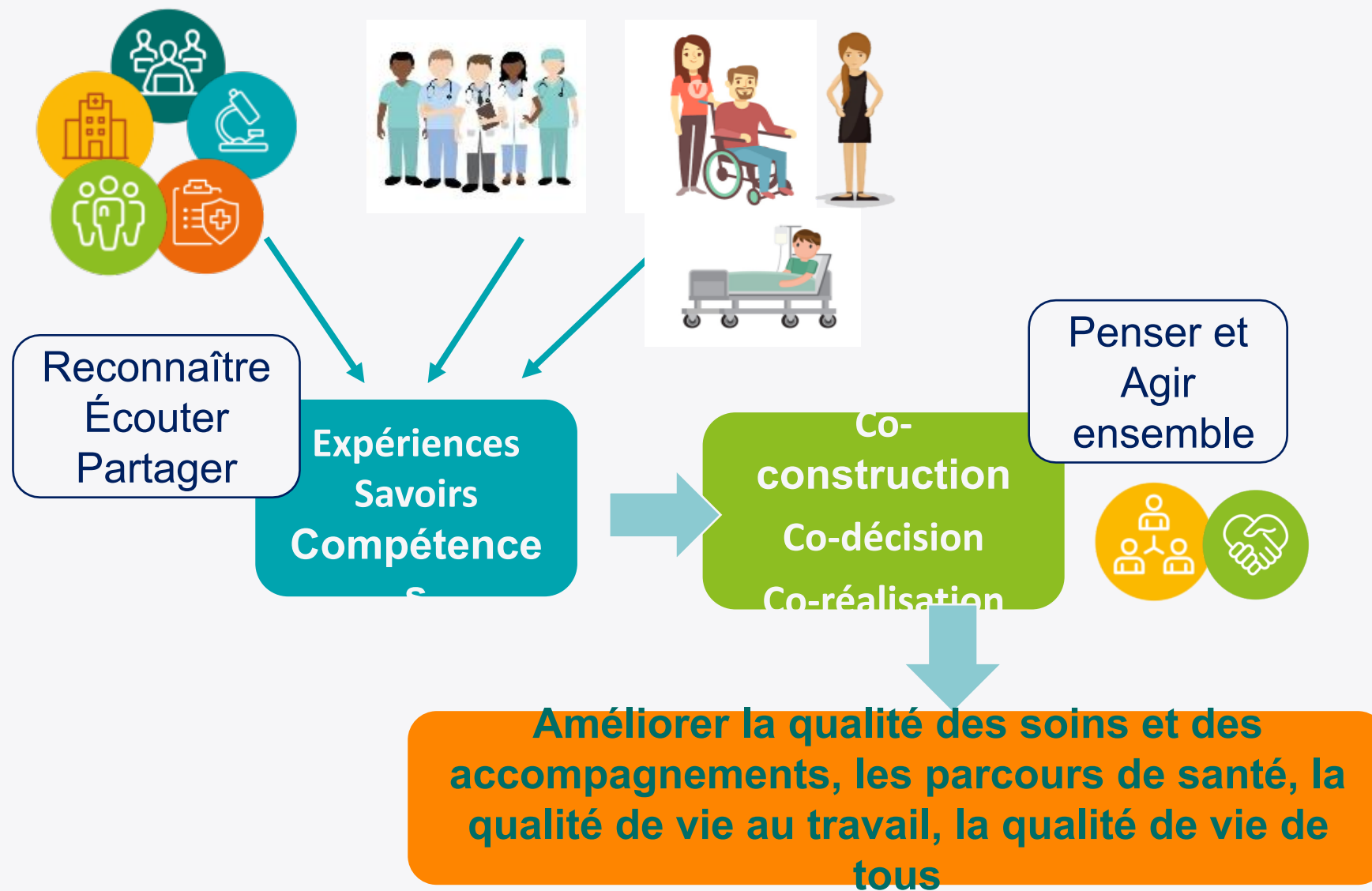
Focus : complémentarité RU et patients partenaires

Certaines personnes ont le double profil ;-)

	PATIENT/AIDANT PARTENAIRE	REPRÉSENTANT DES USAGERS (RU)
OBJECTIF	Co-construire des soins et services de santé améliorés et favorisant la coopération en santé	Faire reconnaître et respecter les droits des patients , être force de proposition pour l'amélioration de la qualité et la fluidité des parcours
VÉCU RELATIF À LA VIE AVEC LA MALADIE	Requiert nécessairement l'expérience de soins et services de santé (soi-même ou en tant que proche/aidant)	Ne requiert pas nécessairement l'expérience de soins et services de santé
SOURCE DE LÉGITIMITÉ	Apporter des savoirs et des compétences issus d'une expérience des soins et services de santé	Captation par des outils de l'expérience des patients (réclamations, enquêtes, rencontres directes etc.) Être membre d'une association agréée du système de santé et être désigné par un arrêté du DG de l'ARS
SOURCE DE COMPÉTENCES	EXPÉRIENTIELLE / INDIVIDUELLE Expérience individuelle d'une personne (ou celle de proche/aidant) des soins et services de santé	TECHNIQUE / COLLECTIVE Expérience collective et mobilisation de compétences techniques (droit, politiques publiques et organisation services de santé)

Source : A partir de du tableau du livre blanc du CEPPP (Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public) – Retraitement par le groupe

Le Partenariat en Santé en résumé



Illustrations concrètes en Aveyron

La Maison des Usagers

Conseil Territorial en Santé de l'Aveyron / CH Jacques Puel de RODEZ

M. PANIS – Vice-Président du CTS de l'Aveyron

Mme ZIREM – Coordinatrice institutionnelle de la Maison des usagers - CH de Rodez



La Maison des usagers

Objectifs

- Développer des lieux d'accueil ou points de contact pour les usagers,
- Promouvoir la place, le statut et le droit des usagers,
- Conduire, en partenariat, des actions de prévention et d'éducation à la santé en direction des usagers,
- Créer un lieu de rencontre inter-associatif et de valorisation du rôle des associations d'usagers en santé.

Fonctionnement général :

Un collectif, composé de 8 associations, a été constitué et a rédigé un cahier des charges pour la Maison des usagers avec l'appui de France Assos Santé. Une association référente, choisie par ses pairs, veille à la bonne coordination de la logistique sur un temps donné. Un suivi des fréquentations est réalisé (types de questions posées, nb de personnes reçues). Au sein de l'établissement d'accueil, une personne ressource est identifiée pour assurer l'information en l'absence de bénévoles et faire le lien avec les services et les professionnels de santé de l'établissement. Une adresse mail et un numéro de téléphone sont créés pour chaque point de contact et une info sur la maison des usagers figure sur le site Web de l'établissement.

Fonctionnement et modalités d'organisation d'un point de contact

- Organiser des espaces d'accueil visibles et accessibles proche des lieux de circulation des patients afin d'apporter une 1^{ère} information et orienter vers les associations concernées (élaboration d'un classeur recensant les associations et leur rôle) ;
- Mettre à disposition des documents d'information délivrés par les associations ;
- Permanences assurées par les bénévoles associatifs selon un planning établi mensuellement.

Freins

- La maison des usagers n'est pas portée par un cadre juridique,
- Essoufflement des bénévoles sur la durée,
- Manque de visibilité de l'apport opérationnel de la maison des usagers pour chaque usager (absence sur les plateformes de réseaux sociaux),
- Capacité, pour les établissements, de mettre à disposition une personne salariée motivée (risque turn-over) et un lieu répondant au cahier des charges.

Leviers

- Forte implication de l'association référente,
- Une communication régulière et soutenue sur les missions de la maison des usagers en direction des services et des professionnels de santé,
- Un accès de contact sur des lieux hors hébergement (médecine de ville,),
- Apporter la preuve que l'expression des usagers a été prise en compte,
- S'inscrire dans le calendrier des actions de prévention engagées sur le territoire en mobilisant les assos de santé de la maison des usagers.

La Maison des usagers

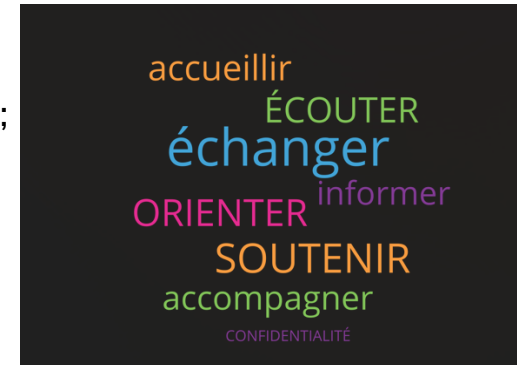
Perspectives

- Développer une maison des usagers virtuelle départementale (site internet dédié, réseaux sociaux) accessible du domicile de la personne,
- Multiplier les points de contact (ville, établissements, partenaires institutionnels et sociaux) et organiser l'intercommunication,
- Créer des lieux d'échanges du vécu d'une pathologie entre patients avec l'apport d'un professionnel,
- Mieux appréhender les dispositifs réglementaires existants (directives anticipées, personne de confiance, personne référente, droit d'accès à la douleur et aux soins palliatifs....).



Notre ingrédient secret de réussite

- La neutralité du collectif favorise le travail en partenariat avec tous les acteurs et dispositifs des champs; des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux,
- Légitimité apportée par l'inscription de notre action dans le Projet Régional de Santé,
- La mobilisation et l'engagement des bénévoles,
- Gain de connaissance et de reconnaissance des bénévoles, animateurs ponctuels des points de rencontre.



Bénéfices / Plus-value du travail en partenariat

- La présence de la maison des usagers sur un site « permet d'ouvrir les horizons », de partager les valeurs et les missions qu'elle porte, et une approche globale des sujets de santé (a contrario d'une approche centrée sur le soin),
- Créer l'habitude de travailler ensemble.

Le Programme BREF

UNAFAM de l'Aveyron

Mme COUFFIGNAL – Déléguée départementale

Accompagner les aidants pour mieux accompagner les patients

Le Programme BREF

Objectifs

- Reconnaître le proche aidant comme un partenaire à part entière du parcours de santé en psychiatrie et en santé mentale
- Offrir un espace d'écoute et de soutien dédié aux aidants
- Apporter des repères sur les troubles psychiques, les soins et l'environnement psychiatrique
- Favoriser les échanges entre le patient, le proche aidant et les professionnels
- Aider les aidants à identifier leurs besoins, leurs ressources et leur capacité d'action. Prévenir l'isolement et l'épuisement des proches
- Favoriser l'orientation vers les ressources du territoire et vers les dispositifs de soutien de l'Unafam

Fonctionnement

- Repérage et orientation des proches aidants vers le programme BREF
- Trois entretiens réalisés par un binôme de professionnels de santé formés, non impliqués dans le suivi direct du patient. Présence de l'Unafam lors du troisième entretien.
- Echanges centrés sur les questionnements des aidants : maladie, soins, fonctionnement de la psychiatrie.
- Apports d'informations sur la pathologie en cas de diagnostic
- Utilisation de cartes thématiques pour aider l'aidant à exprimer son vécu, ses préoccupations, ses difficultés et ses ressources
- Recentrage progressif sur l'aidant et définition d'objectifs personnels concrets et réalistes pour lui-même
- Orientation vers les ressources du territoire et vers les actions de soutien proposées par l'Unafam
- Contact de suivi téléphonique différé afin de faire le point sur la situation de l'aidant, son évolution et ses besoins complémentaires

Freins

- Méconnaissance du dispositif et du rôle des aidants
- Difficulté à demander de l'aide pour soi
- Isolement géographique et/ou social
- Manque de temps, charge émotionnelle et épuisement des proches
- Complexité du système psychiatrique pour les familles
- Stigmatisation des troubles psychiques
- Manque de temps des professionnels pouvant freiner la mise en place du programme malgré ses bénéfices pour le parcours de soins

Leviers

- Intervention précoce et format court
- Outils facilitant l'expression du vécu (cartes, entretien guidé)
- Complémentarité soins/Unafam
- Reconnaissance de l'expertise des familles

Accompagner les aidants pour mieux accompagner les patients

Le Programme BREF

Bilan / perspectives

- Meilleure compréhension et reconnaissance des aidants
- Amélioration du repérage et de l'orientation précoce
- Développement d'une logique de partenariat en santé reposant sur la triade patient – proche aidant - professionnel de santé
- Développement progressif du programme sur le territoire
- Renforcement de la culture de collaboration autour du parcours de soins en psychiatrie



Notre ingrédient secret de réussite

- Partir du vécu réel de l'aidant
- Créer un espace sécurisant et non jugeant
- Recentrer l'accompagnement sur les besoins propres de l'aidant
- Faire émerger des objectifs personnels concrets
- Articuler expertise professionnelle et expertise des familles via l'Unafam

Bénéfices

- Meilleure compréhension des troubles et du parcours de soins
- Réduction du sentiment d'isolement
- Reconnaissance du rôle et de la place de l'aidant
- Développement du pouvoir d'agir
- Prévention de l'épuisement, de l'isolement
- Accès facilité aux ressources de soutien notamment l'Unafam
- Amélioration de la coopération entre aidants, personnes concernées et professionnels
- Une meilleure coordination et coopération entre les acteurs facilite le parcours de soins



Es'pairance

Pair-Aidance bénévole en santé

Collectif Es'pairance

Mme SARROT Hélène & Mme BORRELLY Anna



Es'pairance

Objectifs & Budget

- Entraide non médicalisée entre personnes atteintes de troubles psychiques
- Incitation à pratiquer la pair-aidance
- Meilleure connaissance de sa pathologie et des implications
- Dynamique d'espoir et de rétablissement en santé mentale
- Pas de trésorerie propre, dons spontanés des membres pour frais de fonctionnement



Fonctionnement et modalités

- Groupe de parole mensuel de deux heures/ Co-voiturage depuis Decazeville, Rodez et Villefranche
- Communication par un groupe Whatsapp pour les membres actifs
- Actions de déstigmatisation et de promotion de la pair-aidance par les membres intéressés



Freins

- Statut de collectif d'usager et non d'association déclarée :
- Pas de trésorerie propre, statut fragile
- Éclatement géographique
- Manque de visibilité pour attirer de nouveaux membres



Leviers

- Actions visant à l'implantation de la Pair-Aidance en Aveyron PEP 12
- participation aux SISM et au réseau handicap de Villefranche
- Appui sur des membres formés à la pair-aidance professionnelle (expérience pro, formation au Canada, DU pair-aidance en santé mentale)



Es'pairance

Perspectives

- Développer l'implication dans le réseau de partenaires de santé des pôles de Decazeville et Rodez
- Incitation à la promotion et au développement de la pair-aidance professionnalisée en Aveyron



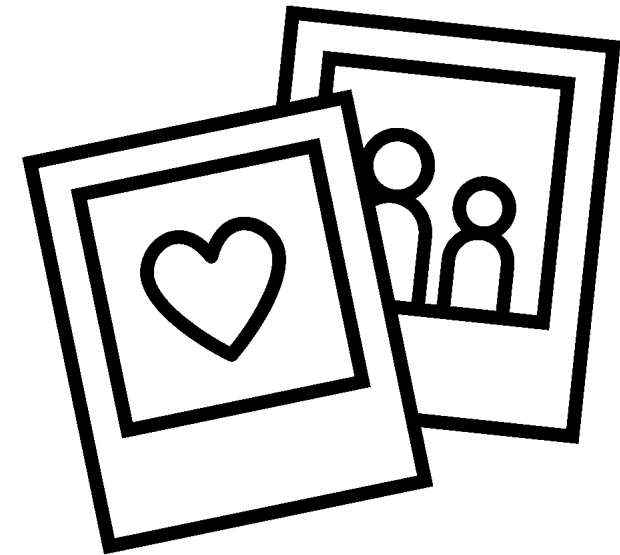
Notre ingrédient secret de réussite

- Partage d'un vécu commun et stigmatisé
- Cadre non médicalisé qui permet de se réapproprier son vécu, sa pathologie et ses objectifs de vie
- Bienveillance, respect, implication forte



Bénéfices / Plus-value du travail en partenariat

- Bouche à oreille permettant de nouvelles adhésions de membres
- Réseau permettant de participer à des actions de déstigmatisation des pathologies psy et de promouvoir la pair-aidance



CAP2R

Centre d'accompagnement de projets de réhabilitation et de rétablissement

AHSM/ Rodez

Anne-Sophie, Bastien, Djohar, Magali et Tristan

CAP2R

Objectifs

- Notre démarche est d'accompagner les personnes dans leur expérience du rétablissement et dans leur projet.

Fonctionnement et modalités

Public : Personne de 18/40 ans, troubles psychiques débutant avec moins de 10 ans de suivi sur le secteur du grand Rodez

Modalités d'accompagnement:

- 1^{er} contact de la part de l'utilisateur, une réponse est donnée dans les 72 heures
- Rencontre programmée avec l'équipe afin de présenter le dispositif et recueillir les pré-requis
- Entretien médical avec le psychiatre du CAP2R afin de valider l'accompagnement
- Un case manager est attribué et accompagne l'utilisateur dans la réalisation de sa fiche projet
- Une réunion pluri-professionnelle est organisée avec l'utilisateur afin d'établir les actions à mener pour réaliser les projets
- Réévaluation au besoin du plan d'intervention

Freins

- Difficultés à se faire connaître et à être reconnu par nos pairs.

Leviers

- Pas de « lourdeur » administrative
- Réactivité++

CAP2R

Perspectives

- Être mieux identifiés afin de développer cet accompagnement sur tout le territoire et avoir plus de moyens

Notre ingrédient secret de réussite

- L'accompagnement peut prendre toutes ses formes et s'adapte à toutes les demandes, les besoins, les envies et les temporalités.
- L'équipe est disponible, mobile et construit avec les personnes un projet sur mesure.
- Différents métiers/compétences au service des projets

Bénéfices / Plus-value du travail en partenariat

- Répondre au maximum à chaque projet en s'appuyant sur le réseau pour être le plus efficient possible



Le

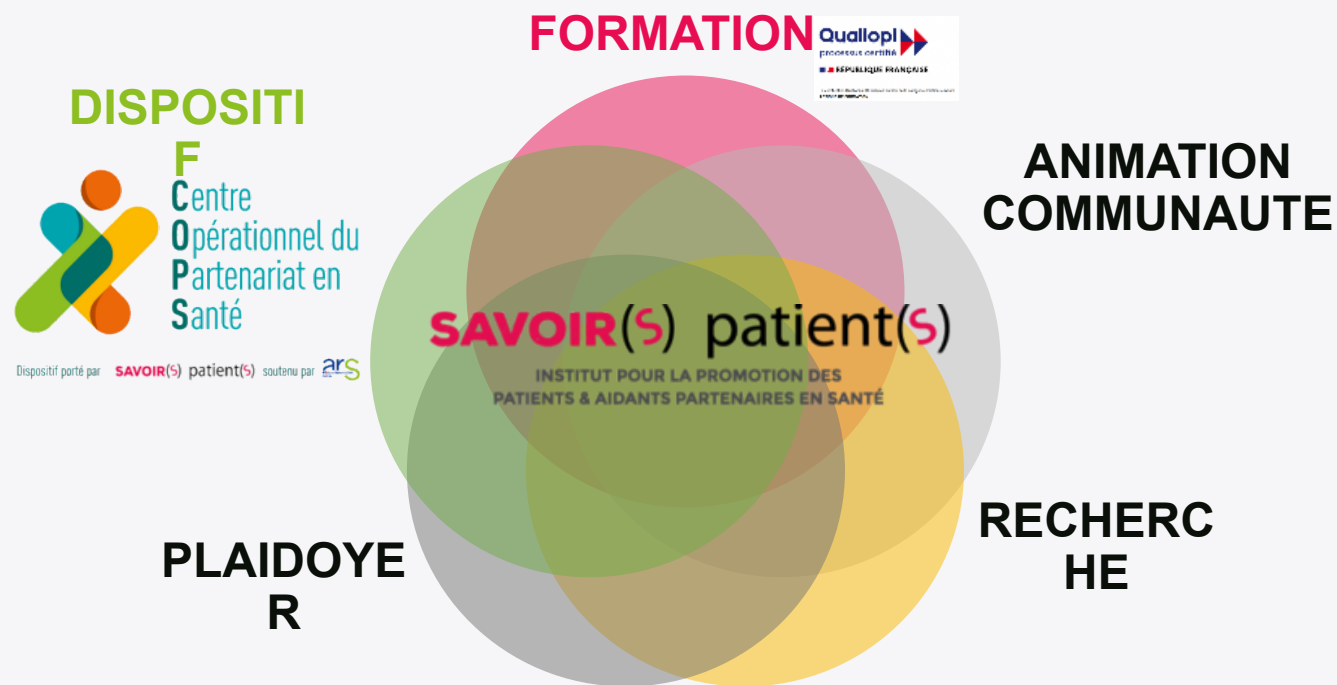


Centre Opérationnel du Partenariat en Santé

Porteur du dispositif COPS : Savoir(s) Patient(s)

Une association pour promouvoir et opérationnaliser le Partenariat en Santé

- Association loi 1901 cocrée en 2017, reconnue d'intérêt général.
- Gouvernance mixte regroupant : des patients / proches-aidants, des professionnels du système de santé, des personnalités qualifiées, tous engagés dans le Partenariat en Santé, sur un territoire large (France, Suisse).



Un peu d'histoire

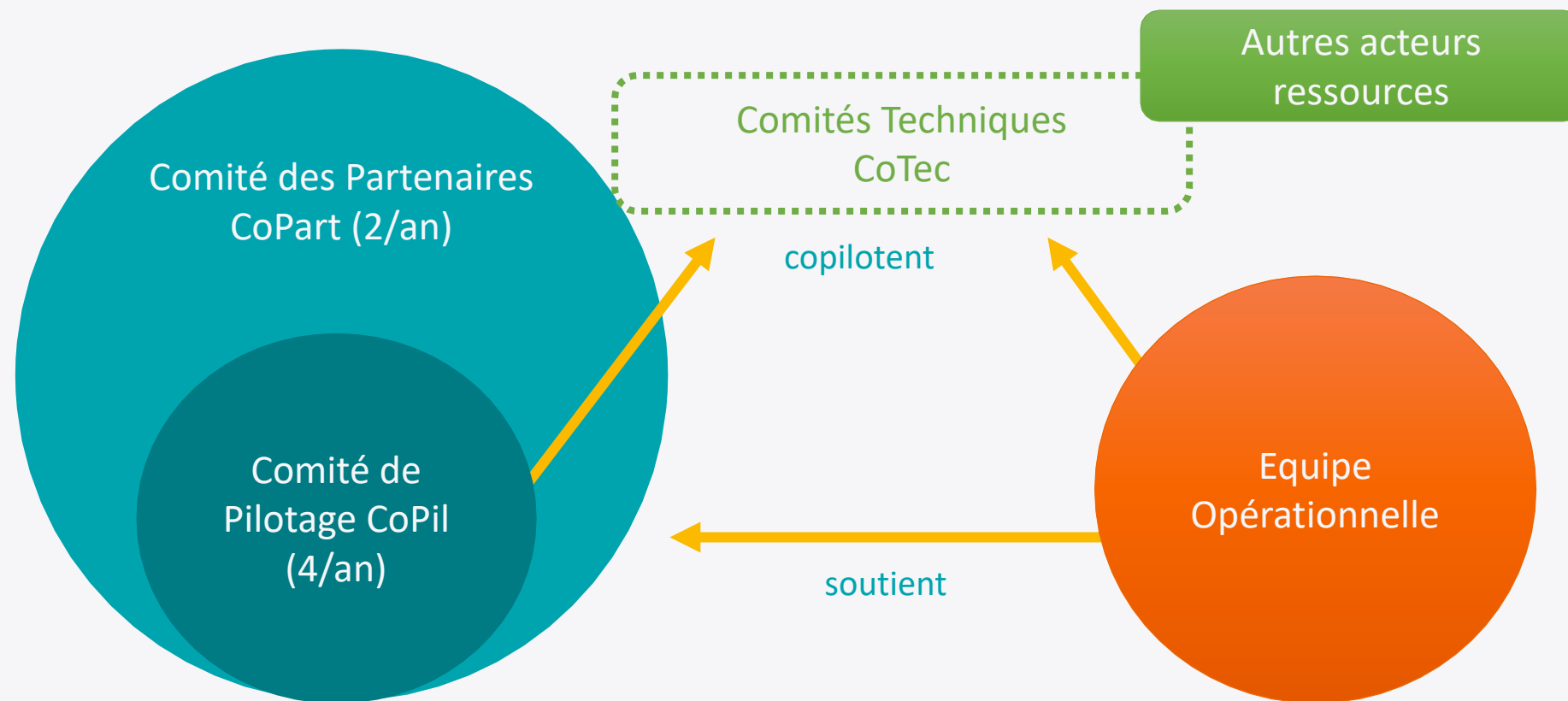
Genèse d'un dispositif pour promouvoir et opérationnaliser le Partenariat en Santé en Occitanie



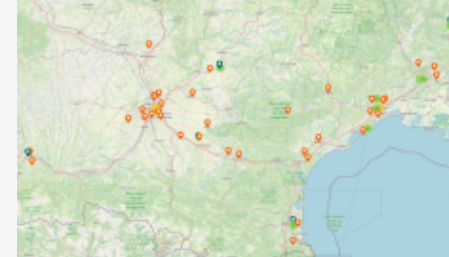
L'organisation du COPS

UNE COMMUNAUTÉ RESSOURCE

qui rassemble des acteurs (structures et personnes) aux expériences, savoirs et compétences complémentaires, engagés dans une dynamique de Partenariat en Santé en Occitanie.



Le Comité des Partenaires



Personne Structure

Liste (non exhaustive) des membres

CoPart : Communauté des acteurs (personnes et/ou structures) engagés dans la dynamique

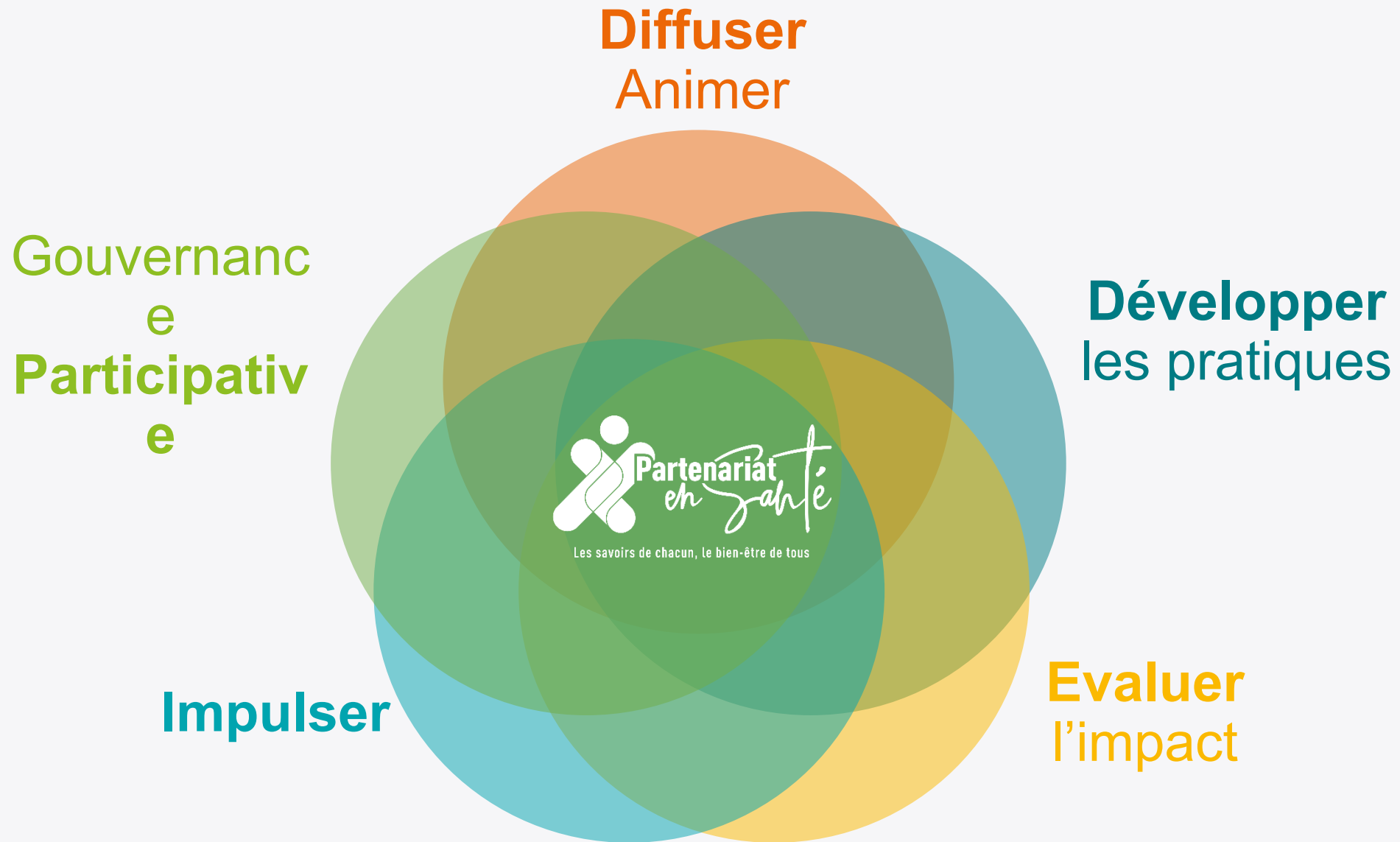
Mission : opérationnaliser, diffuser et promouvoir la démarche de Partenariat en Santé

Profils issus de tous les univers de la Santé



Les Missions du COPS

5 missions & 20 types d'actions



Exemple d'action : la plateforme ressource

- Une plateforme pour échanger et partager sur le Partenariat en Santé

NOUVEAU ! ECHANGEZ  Forum

PARTICIPEZ

PARTAGEZ

CONTRIBUEZ

Mon espace

Mes actualités

- > Voir mes actualités
- > Ajouter une actualité

Mes événements

- > Voir mes événements
- > Ajouter un événement

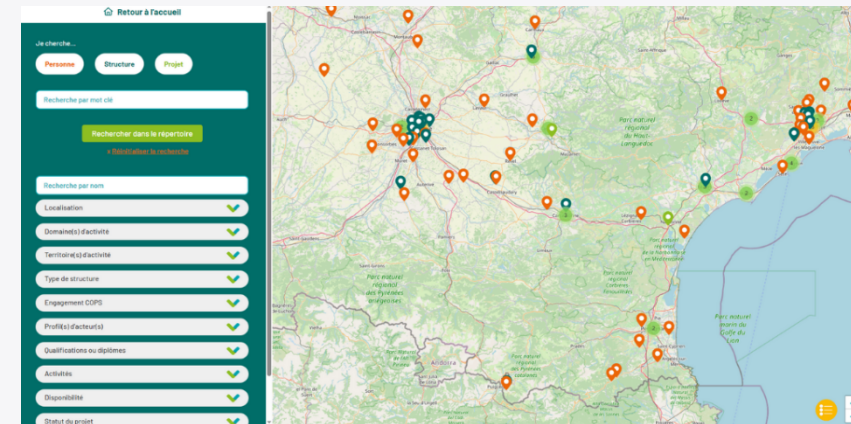
Mes projets

- > Voir mes projets
- > Ajouter un projet



www.partenariat-en-sante.org

- Avec une cartographie répertoriant les acteurs, structures et les projets

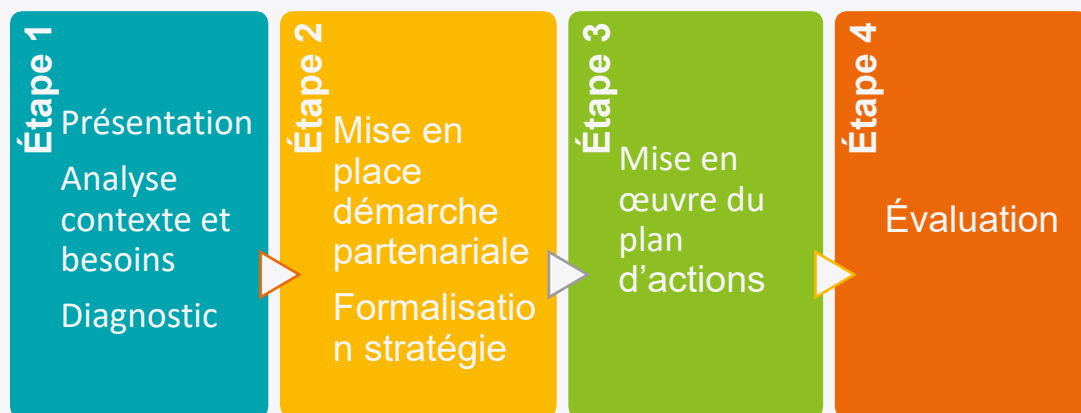


- Des informations consultables et des fiches ressources sur le site



Exemple d'action : les appuis du COPS

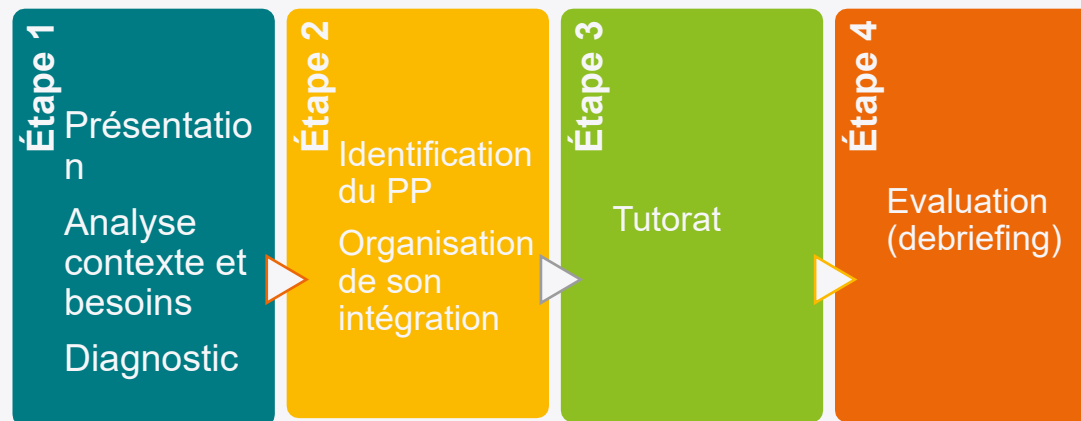
Accompagnement à la mise en place de projets dans une démarche de Partenariat en Santé



+ Appuis événementiels



Appui aux structures pour l'intégration de patient(s) partenaire(s)



Exemple d'action : les webinaires

Partenariat en Santé et grand âge



Replay du webinaire Partenariat en Santé et Grand âge

PARTAGE D'EXPÉRIENCE **RESSOURCES**

Retrouvez visions et expériences de personnes âgées accompagnées, de proches-aidants et de professionnels pour développer le Partenariat en Santé dans le secteur du grand âge

📅 07 Mai 2026 [En savoir plus](#)

[REPLAY](#)

Le partenariat en santé, levier de la qualité des soins



Les Déjeuners Partenariat en Santé

WEBINAIRE

Le Partenariat en Santé, levier de la Qualité des soins !

➤ Ce webinaire vous permettra :

- de comprendre en quoi le cycle 6 de la certification veut faire du Patient un Partenaire à part entière
- d'identifier comment valoriser ses actions et projets de Partenariat en Santé pour améliorer la qualité des soins

Mardi 17 juin
12h30 - 14h00

➤ **Inscription gratuite !**

Centre Opérationnel du Partenariat en Santé | SAVOIR(S) patient(S) | République Française | ars

Dispositif porté par | soutenu par

[REPLAY](#)

Et vous ?
Quelles sont vos pratiques
avec les patients /
personnes concernées /
proches-aidant / usagers ?

Le Partenariat en Santé

Vos pratiques en Aveyron



Quelles actions menez-vous en Aveyron ?

Pouvez-vous les positionner sur le continuum de l'engagement ?



Vos idées pour aller vers + de partenariat dans les actions citées



Partenariat

CO...

- leadership
- responsabilité
- construction, mise en œuvre...
- + durée / intensité

Entre patient/personne accompagnée/proche-aidant et professionnel du système de santé

Questions / Réponses



MND OCCITANIE

Maladies Neuro-Dégénératives Occitanie

MND OCCITANIE, QUI SOMMES-NOUS ?

**Dispositif
Régional**

**Association loi 1G01
Créée en 2015**

Maladies Neuro-Dégénératives

**MND
OCCITANIE**

**Patients MND
Aidants
Professionnels**

**Soutenue par
ARS Occitanie**

MND Occitanie est un Dispositif Régional (DR) dont la vocation est d'accompagner les parcours de vie et de soins des personnes concernées par une maladie neurodégénérative, tout en apportant un appui aux professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social mobilisés à leurs côtés.

- Deux missions régionales sont mises en œuvre, en cohérence avec la stratégie nationale dédiée aux maladies neurodégénératives :
 - ✓ **Formation et sensibilisation**, à destination des professionnels et du grand public : webinaires (en direct et en replay), actions de sensibilisation des équipes, événements grand public à visée préventive, ainsi qu'un accompagnement des structures partenaires dans le déploiement d'actions éducatives pour les patients et les aidants.
 - ✓ **Parcours et orientation**, avec pour objectif de renforcer la lisibilité, la fluidité et la continuité des parcours, grâce à des outils d'appui et des ressources dédiés, ainsi qu'à un accompagnement à l'orientation assuré par notre équipe.



Appui
Réseau
Partenarial

Evènements

Orientations

Formations

Parcours

IPAide

Cartes
mentales

Webinaires

TIAK

Le partenariat en santé : une dynamique devenue essentielle chez MND Occitanie

1. Carte urgence « Je suis aidant »
2. Projet européen TIAKI
3. Projet IPAlde : reprise d'annonce diagnostique
4. Capsules vidéo Sclérose En Plaques
5. Convention partenariat en Santé

1. Carte urgence « Je suis aidant »

A la demande d'aidants et avec la participation des bénévoles de France Parkinson nous avons créé une carte urgence « Je suis aidant » destinée à toute personne accompagnant un proche, qu'elle que soit sa pathologie. Cette carte permet en cas d'urgence d'informer rapidement les personnes à contacter afin que votre proche ne reste pas seul.

Le projet a été initié, travaillé en groupe de travail et testé par les bénévoles FP. Après validation des parties prenantes, l'outil a été mis à disposition. Aucun frein particulier n'a été rencontré. Levier : réseau des aidants pour la communication.



NB: cette carte ne donne aucun droit de priorité ni d'avantage particulier.

2. Projet Européen TIAKI

Nous participons à un projet européen de trois ans, appelé **TIAKI**, qui vise à créer une plateforme numérique dédiée aux aidants.

Cette plateforme permettra :

- ✓ D'assurer un échange et un suivi continu entre les aidants et les professionnels de santé (ex : mise à disposition d'un planning, plateforme d'échange communautaire, journal de bord)
- ✓ D'offrir des vidéos et tutoriels favorisant le maintien à domicile tel que des exercices physiques adaptés ou des conseils nutritifs (allergies et intolérances).

Le projet a été construit par des aidants, entourés de professionnels concernés et mobilisés. Toutes les réunions, les phases de mise en œuvre et les ajustements sont travaillés en partenariat.

Freins identifiés : Nécessité d'un important travail de sensibilisation au partenariat en santé avec certains professionnels notamment les équipes espagnoles.



3. Projet IPAide : reprise d'annonce diagnostique

MND Occitanie a lancé un accompagnement visant à renforcer le soutien des patients lors de l'annonce d'une maladie neurologique évolutive (Maladie de Parkinson et Sclérose En Plaques). L'annonce diagnostique constitue une étape déterminante, souvent associée à une forte charge émotionnelle et à de nombreuses interrogations. Cette reprise d'annonce s'effectue avec un IPA (Infirmier de Pratique Avancée), l'aidant peut également être présent.

Ce projet est né d'une importante demande d'aide de patients via notre ligne d'orientation. Les patients récemment diagnostiqués ne pouvaient pas toujours voir leur neurologue rapidement. Ils faisaient face à de nombreuses informations, parfois anxiogènes, issues du web.

Avec les patients partenaires et l'équipe de neurologie, nous avons ainsi imaginé une première expérimentation permettant aux patients de trouver des réponses et de pouvoir s'exprimer avec un professionnel formé.

Levier : coopération territoriale et travail en réseau, notamment avec les associations de patients.

Frein : nécessité d'adapter le système d'orientation, initialement réalisé exclusivement par les neurologues.

À ce jour, le patient lui-même, les professionnels l'accompagnant ou encore le neurologue peuvent solliciter IPAide .

Le frein initial s'est ainsi transformé en levier facilitant le parcours des patients, leur permettant de devenir pleinement acteurs de leur parcours de soins.



IPAide

Accompagnement Reprise d'annonce diagnostique

Maladie de Parkinson &
Sclérose En Plaques (SEP)

par MND Occitanie



Un temps
pour comprendre,
être accompagné
et avancer
sereinement



Dans le cadre de l'amélioration continue des parcours de soins, **MND Occitanie** lance un accompagnement visant à renforcer le soutien des patients lors de l'annonce d'une maladie neurologique évolutive.

CONTEXTE ET OBJECTIFS

L'annonce diagnostique constitue une étape déterminante, souvent associée à une forte charge émotionnelle et à de nombreuses interrogations. Par ailleurs, les contraintes organisationnelles allongent les délais de prise en charge.



Cette nouvelle offre propose un accompagnement de reprise d'annonce diagnostique réalisée par un Infirmier en Pratique Avancée (IPA) libéral.

- ✓ Apporter une explication claire de la pathologie
- ✓ Accompagner le patient et son entourage dans la gestion du quotidien
- ✓ Proposer une orientation adaptée dans le parcours de soins
- ✓ Répondre de manière structurée aux interrogations du patient

ORIENTATION

Votre patient peut
directement prendre rendez-vous
ou vous pouvez accompagner
l'orientation en téléphonant au :

 **06 16 83 95 17**



RDV rapide
et flexible



Écoute et
explications
personnalisées



Orientation
adaptée

ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE



L'IPA valide
le rendez-vous



La consultation est réalisée
en présentiel, en visioconférence
(Teams) ou, à défaut,
par téléphone



Un entretien renouvelable
une fois peut être proposé
selon les besoins



Un compte rendu est
transmis au neurologue
et/ou au médecin traitant
et/ou au patient

BÉNÉFICES ATTENDUS



Pour les patients :

- ✓ meilleure compréhension de la maladie
- ✓ accompagnement renforcé
- ✓ temps d'échange dédié



Pour les professionnels :

- ✓ amélioration de la coordination
- ✓ faciliter le parcours des patients

Ensemble, améliorons le parcours de soins
et soutenons chaque patient à chaque étape.

4. Capsules vidéo Sclérose En Plaques

Nous réalisons actuellement une série de capsules vidéo consacrées aux symptômes de la Sclérose En Plaques. Ces vidéos ont pour objectif de sensibiliser le grand public, d'accompagner les patients et de mobiliser les professionnels sur les principaux symptômes rencontrés dans le SEP. Les thématiques abordées sont :

- Fatigue
- Troubles cognitifs
- Marche / équilibre
- Spasticité
- Douleurs
- Troubles urinaires
- Troubles digestifs
- Humeur / anxiété
- Sexualité / intimité

Ce projet est celui où le partenariat en santé a été le plus abouti. Suite à nos différents groupes de travail, il a été décidé que ces vidéos seraient animées par trois patients partenaires. Le neurologue répond aux besoins exprimés par les patients. L'objectif est d'exploiter le vécu expérimentiel des patients afin d'apporter des réponses concrètes aux professionnels. Levier identifié : le partenariat en santé est désormais pleinement ancré dans nos pratiques.



5. Convention partenariat en Santé

MND Occitanie conventionne avec les patients partenaires autour de plusieurs enjeux :

- garantir un cadre sécurisé et protecteur (permettre de bénéficier de notre assurance),
- reconnaître leur expertise expérientielle
- et valoriser leur engagement au sein des différentes actions menées.

Cette collaboration prévoit également une compensation financière, notamment à travers la prise en charge des frais engagés et la valorisation de leur participation sur certaines missions.

L'ensemble de cette démarche est financé sur les fonds propres de l'association.

Pour nous joindre :
06 16 83 G5 17
contact@mnd-occitanie.fr

Plus d'informations sur notre site www.mnd-occitanie.fr



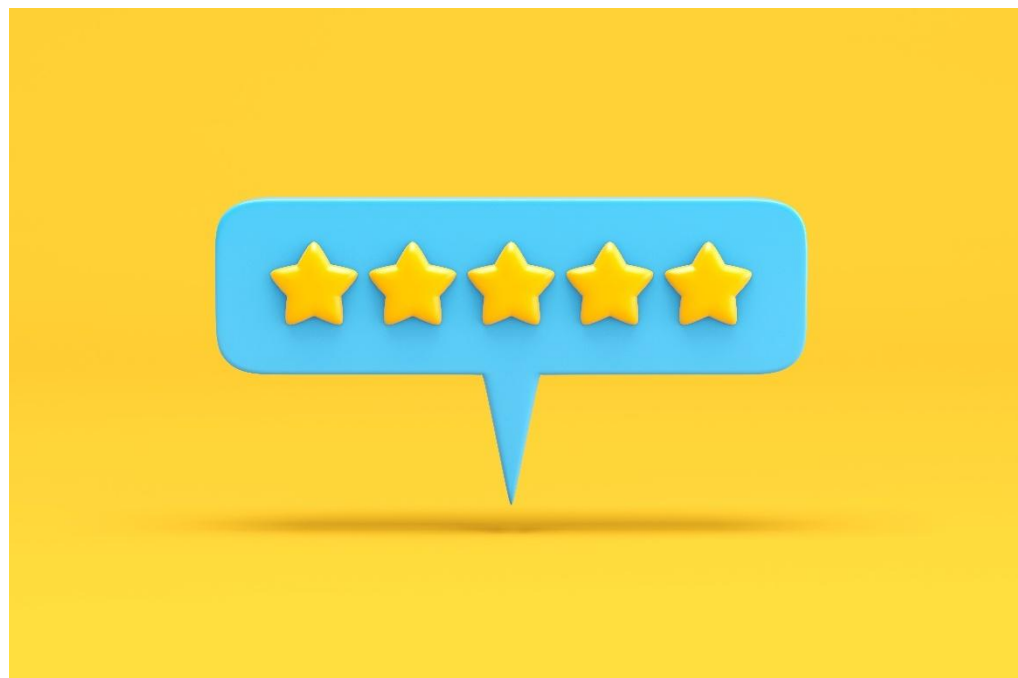
Suivez-nous sur nos réseaux



10 chemin du raisin
31050 TOULOUSE cedex 6



Questionnaire de satisfaction



Merci pour votre attention !