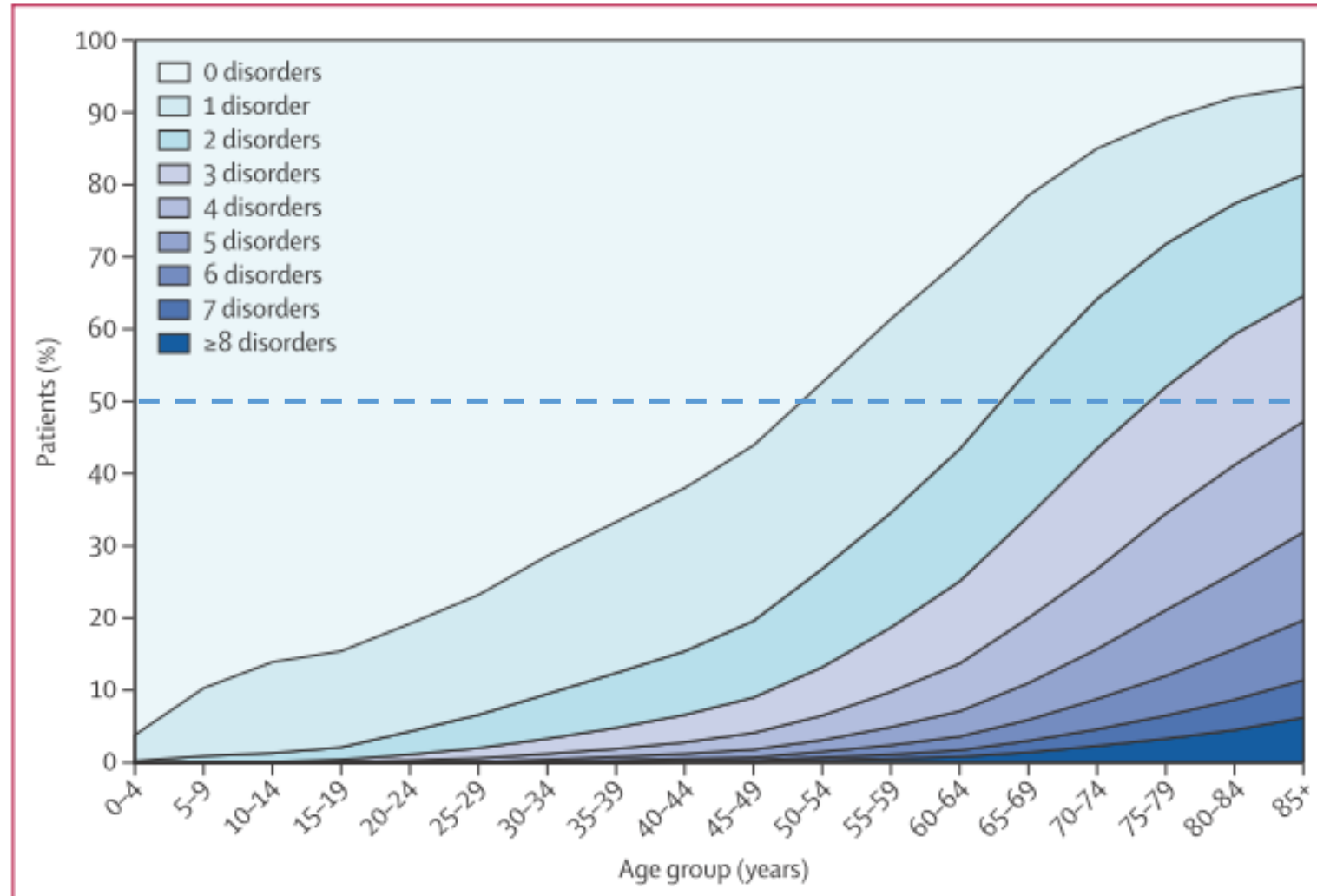


Impliquer les patients dans l'amélioration de la prise en charge des maladies chroniques

CEPPRAAL

Dr Viet-Thi Tran
2019

Maladies chroniques et multimorbidité

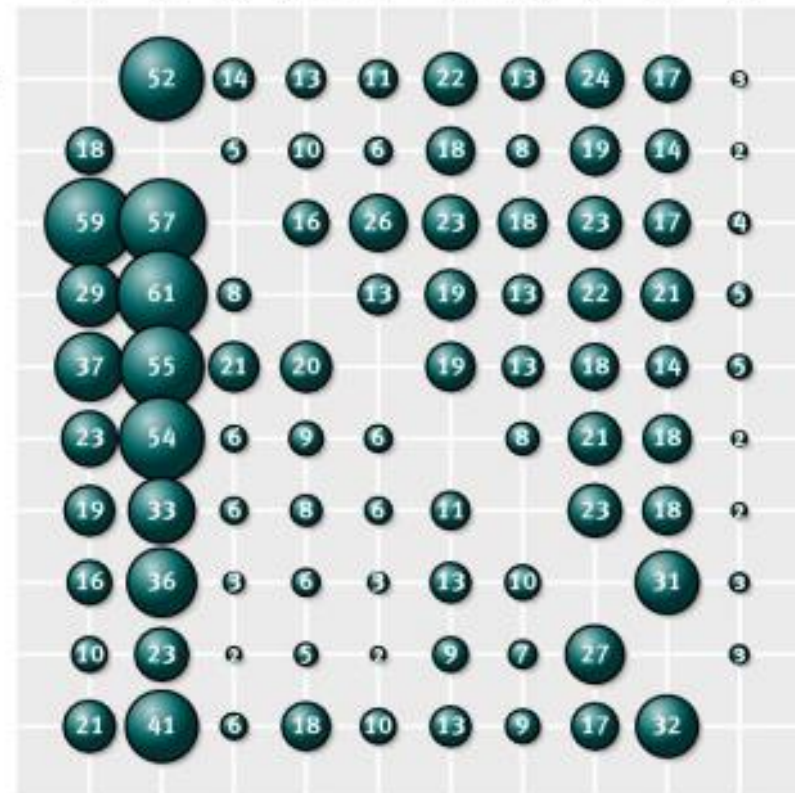


Percentage of patients with the row condition who also have the column condition



Coronary heart disease
Hypertension
Heart failure
Stroke/transient ischaemic attack
Atrial fibrillation
Diabetes
Chronic obstructive pulmonary disease
Painful condition
Depression
Dementia

Coronary heart disease
Hypertension
Heart failure
Stroke/transient ischaemic attack
Atrial fibrillation
Diabetes
Chronic obstructive pulmonary disease
Painful condition
Depression
Dementia



Percentage who only have the row condition*

Mean No of conditions in people aged 65 years with row condition

Mean No of conditions in people aged ≥65 years with row condition

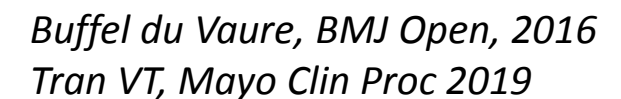
8.8
21.9
2.8
6.0
6.5
17.6
14.3
12.7
25.4
5.3

3.4
2.5
3.9
3.6
3.3
2.9
2.8
3.1
2.6
4.1

4.4
3.6
5.6
4.8
5.0
6.5
4.5
4.3
4.9
4.6

* Percentage who do not have one of 39 other conditions in the full count

40% des patients chroniques
estiment qu'ils auront du mal à
poursuivre le même investissement
de temps d'énergie et d'argent
toute leur vie.



Comment réduire le fardeau du traitement
des patients ?

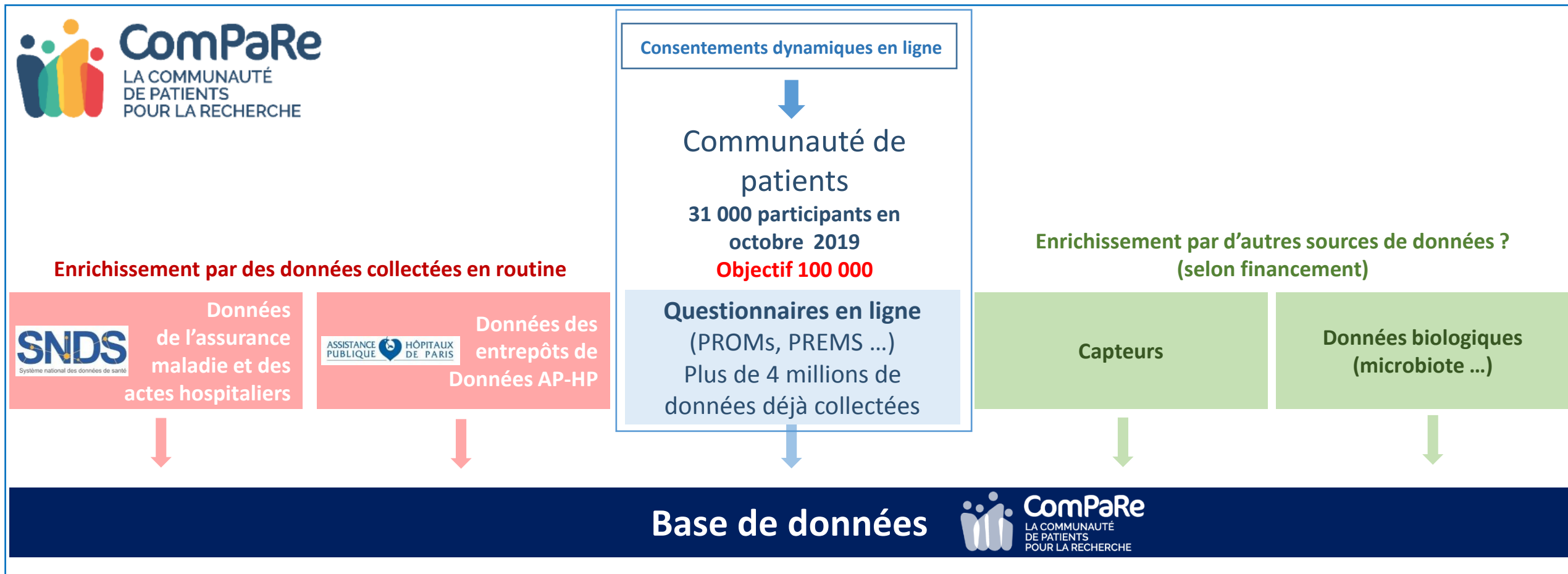
Comment améliorer leur prise en charge ?



- **E-cohorte de malades chroniques** (objectif: 100 000 participants) volontaires pour **donner du temps à la recherche**
 - En répondant à des questionnaires en ligne permettant de capturer **des données rapportées par les patients**
 - En acceptant de **lier ces données à d'autres données** (hospitalières, médico-administratives, données de capteurs...)
- **Plate-forme de recherche** permettant de répondre à **de multiples questions scientifiques** :
 - Sur les maladies chroniques en général
 - Sur certaines maladies chroniques en particulier
 - Sur la multimorbidité
- **Communauté de patients** qui vont s'impliquer dans la recherche
 - En participant à la gouvernance du projet
 - En participant à la construction du projet
 - En étant ambassadeurs du projet



Recrutement sans intervention de médecins



Idées des patients pour améliorer la prise en charge des malades chroniques

- Analyse collaborative impliquant **1636 patients**
- Collecte des idées des patients en utilisant une question ouverte:

« Si vous aviez une baguette magique, que changeriez vous dans votre prise en charge ? »

- **3600 idées** groupées en **150 propositions « uniques »**
- pour améliorer
 - **les consultations**
 - l'hôpital
 - le système de santé



ComPaRe: Accélérer la recherche publique

- **Recherches effectuées au sein de ComPaRe**

- Observationnelles
- Interventionnelles (TWICs)
- Développement de nouveaux PROMs
- Validation d'algorithmes...

- **Recherches effectuées en dehors de ComPaRe**

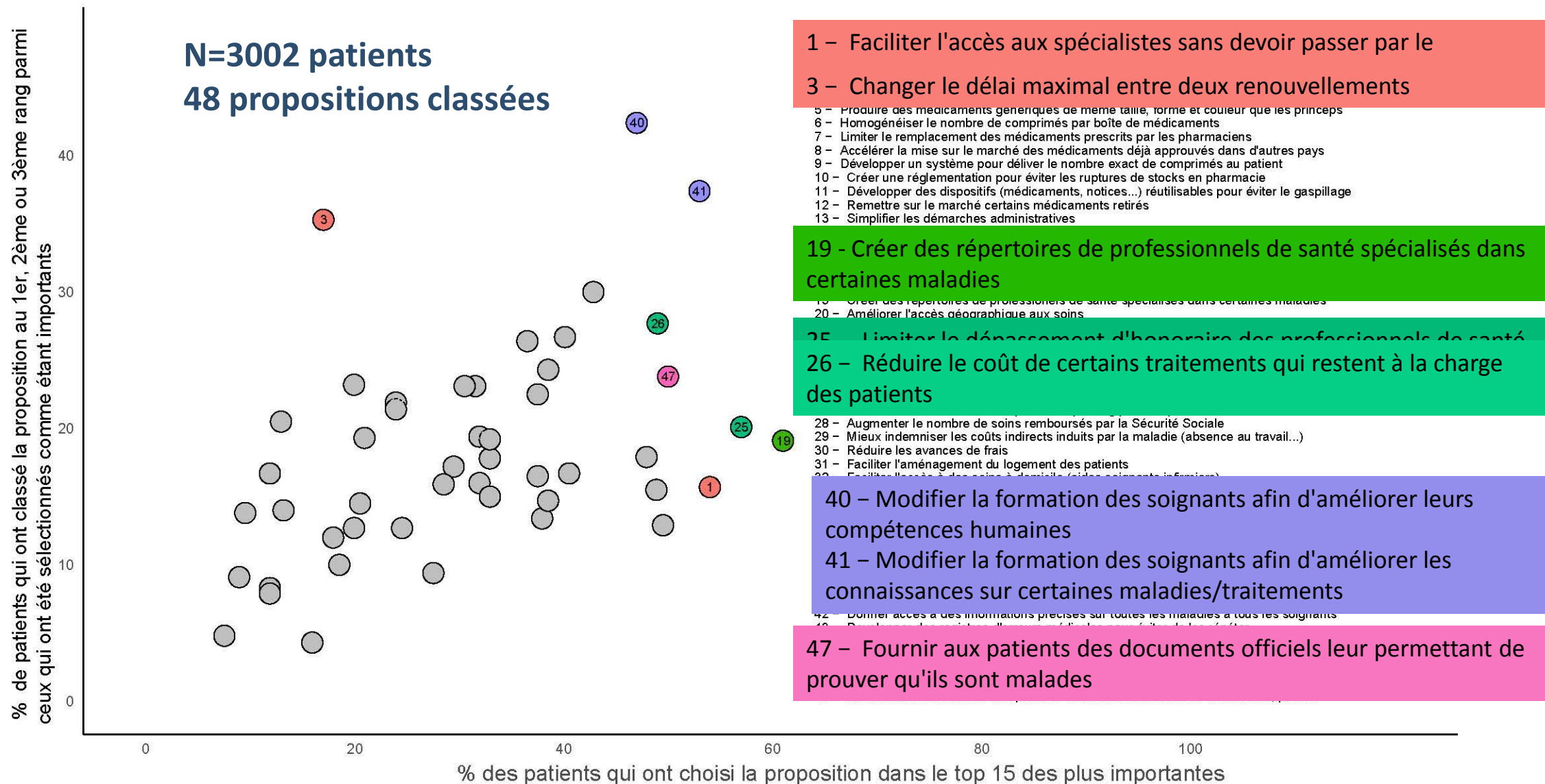
- Cliniques
- Fondamentales
- Sciences sociales

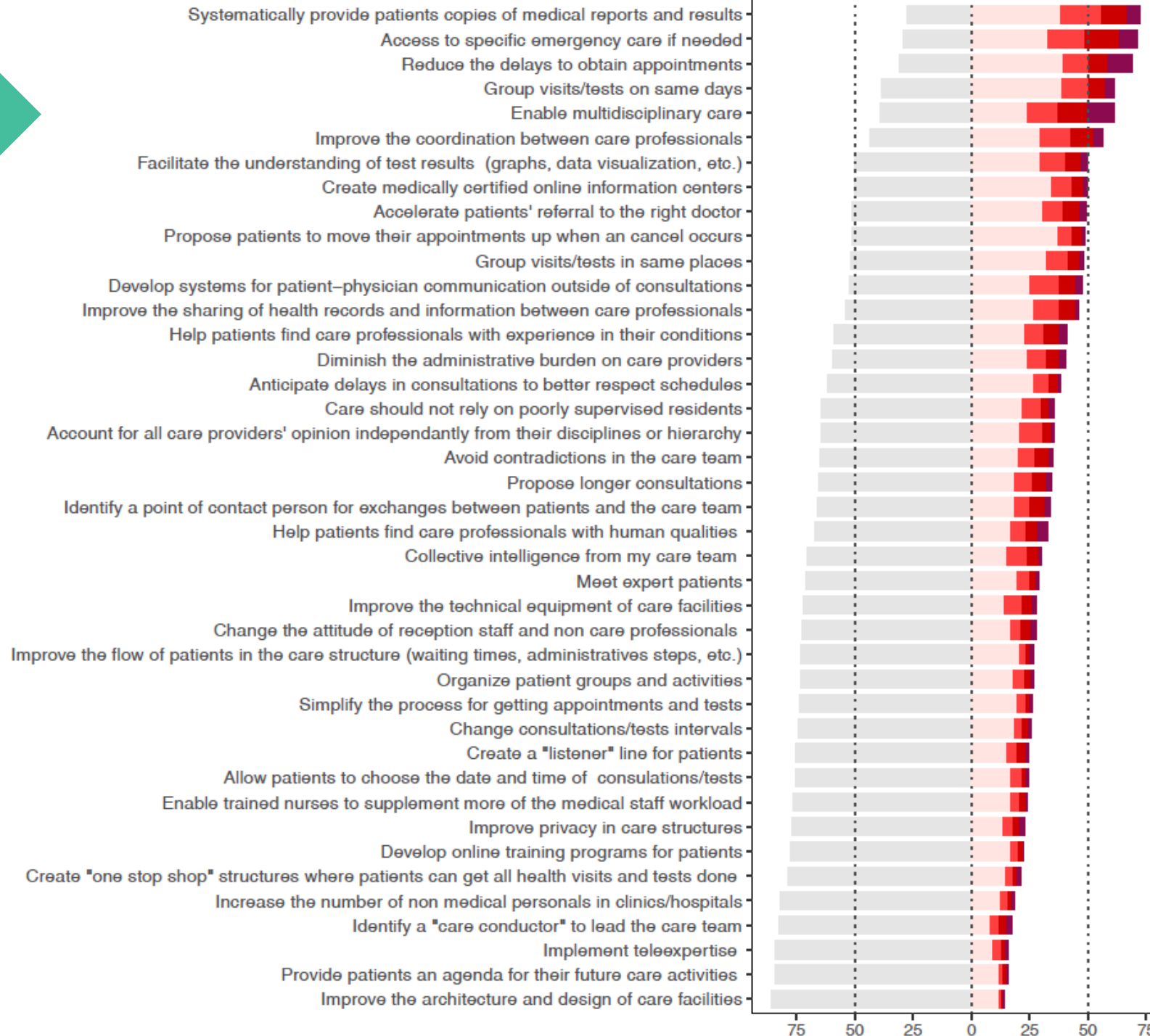
Recherches portant sur des questions complémentaires à celles répondues en dehors de ComPaRe

- «*Minimally Disruptive Medicine*» : médecine s'intégrant dans la vie des patients
- «*Personome* » : facteurs psychologiques, sociaux, culturels, comportementaux et économiques qui influencent la survenue des maladies, leur phénotype et la réponse aux traitements.



Classer les idées qu'ils considèrent comme prioritaires (méthode Q-sort)





Priorités de transformation de l'organisation des hôpitaux

N=3002

La suite ?

- **Propositions des patients pour améliorer leur prise en charge**
 - Pertinentes
 - Pratiques
 - Conceptuellement différentes de ce que peuvent imaginer les médecins
- Faisabilité des propositions ?
- **Nous avons besoin de votre aide !**

<http://clinicalepidemio.fr/VAM/>