

# NEWS LETTER

Partenariat de soins



*Des patients au cœur de la crise !*

Photographie prise avant la période de crise sanitaire Covid-19

NEWSLETTER DES PATIENTS PARTENAIRES DU CHRU DE NANCY | N°1 | MAI 2020

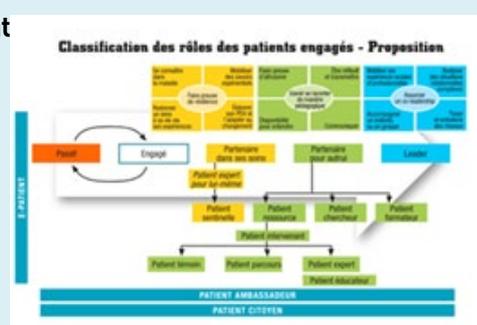
## Le groupe de travail

### « Patients partenaires du CHRU de Nancy »

Le groupe de travail se réunit en général 4 fois par an et échange régulièrement par email. Depuis le début de la crise sanitaire liée au Covid-19, le travail s'est intensifié et le groupe se réunit tous les mois via des réunions par visioconférence. Sa finalité est de favoriser la collaboration entre patients, aidants, professionnels et établissement. A ce jour, le groupe rassemble 8 patients partenaires membres ou non d'associations de patients, 1 représentante de France Assos Santé Grand Est et l'équipe de l'Unité d'Évaluation Médicale du CHRU de Nancy, pilote du projet.

Depuis sa mise en place, le groupe de travail a mené plusieurs travaux, notamment la réalisation d'une classification et d'un glossaire des différents rôles des patients dans les parcours de santé. En savoir + : [cliquer ici](#)

Pour ce 1<sup>er</sup> numéro, nous souhaitons publier un numéro spécial sur la crise sanitaire actuelle en vous partageant les points de vue des patients et en vous présentant différentes expériences de partenariat en situation de Covid-19.



## Paroles de patients atteints de maladie chronique adhérents d'association

### Le suivi de votre maladie a-t-il changé depuis le confinement ?

« Depuis le début du confinement, il m'est impossible de voir mon médecin et d'assurer les examens biologiques de suivi. Le contact téléphonique ne permet pas un accompagnement répondant aux inquiétudes. »

« Mon cardiologue et mon neurologue habituels ne sont pas accessibles actuellement pour moi. Le cardiologue a annulé mon rdv et sa secrétaire ne me rappellera que lorsqu'il y aura plus de visibilité. Je suis actuellement pénalisée par un manque de séances de kinésithérapie. »

### Que pensez-vous du dispositif mis en place pour cette période de confinement pour la poursuite des traitements et de votre suivi ?

« En zone rurale tout est compliqué et nous n'avons pas accès à la téléconsultation. Le médecin appelé répond difficilement au téléphone et fait comprendre que nous ne sommes pas sa priorité. »

« Mes ordonnances sont bien renouvelées mais je n'ai plus la possibilité d'avoir de contrôle clinique de mes constantes telle que ma tension. »

### Vous sentez-vous stressé(e) ou angoissé(e) ?

« Mon inquiétude principale vient du manque d'informations concernant ma pathologie et les conséquences liées en cas de Covid-19. »

« Je me sens isolé, tout est loin, tout déplacement est compliqué. Pour me protéger, mon épouse fait les courses, mais je ne vois plus personne. »

### Selon vous, quelle est l'importance des associations de patients pendant cette période particulière ?

« Heureusement que l'association m'appelle de temps en temps, cela me permet d'aborder des sujets de vie difficiles à aborder à la maison. »

« La rumeur des difficultés d'approvisionnement en insuline m'a beaucoup inquiété. L'association a pu me rassurer. »

« Les seules informations que j'ai eues l'ont été par le site de l'association sur les conseils d'un ami. »

« Le contact avec mes pairs est important grâce aux mouvements associatifs. »



# Témoignages des patients partenaires confinés mais dans le partage

**GHISLAINE, PATIENTE EXPERTE** 

Dans le contexte actuel, les actions locales des patients relais se sont multipliées et renforcées. Chaque délégation de l'ANDAR est amenée à contacter les adhérents afin de donner les bonnes informations, les rappels de confinement, l'observance de la prise de traitement, le rappel des gestes barrières, confirmer que les ordonnances à renouveler sont valables jusqu'à 6 mois, indiquer la télé-consultation pour rendez-vous médicaux, décaler les prises de sang de contrôle...ou tout

simplement savoir comment ils vivent ce confinement et partager des idées de bonnes pratiques. Ainsi, nous renforçons le lien entre l'association et ses adhérents et pouvons repérer des patients seuls, en détresse, et les orienter vers les actions sociales des mairies. Ce lien est essentiel pour ces personnes d'autant plus sensibles et permet de «niveler» les informations, les idées reçues, et d'être à leur disposition ne serait-ce que pour l'écoute.



**ANNE, PATIENTE EXPERTE**



**ASSOCIATION FRANÇAISE DE PRÉVENTION DES ALLERGIES (AFPRAL)**

La période de confinement liée à la pandémie de Covid-19 est éprouvante pour les adhérents de notre association. Les échanges entre adhérents et correspondants régionaux se sont renforcés via internet ou par téléphone afin d'apporter soutien et information dans un contexte anxieux, notamment concernant la gestion des urgences allergiques. Dès le début du confinement, l'AFPRAL a beaucoup été sollicitée sur les risques spécifiques pour les personnes allergiques : problèmes de renouvellement de traitement, notamment des auto-injecteurs d'adrénaline, ruptures d'approvisionnement de certains produits alimentaires essentiels dans les supermarchés ou leur substitution par des produits inadaptés, etc. Le potentiel assouplissement des règles en matière d'étiquetage suscite beaucoup d'inquiétude car il pourrait remettre en cause la sécurité alimentaire, la gestion de l'urgence allergique avec la peur de devoir se rendre au SAMU et d'y être contaminé par le Covid-19, sans parler des questions relatives à la poursuite de traitements de fond. Sur toutes ces questions, l'AFPRAL se mobilise activement et rend compte des résultats de ses actions via son [site internet](#), des réseaux sociaux et la presse nationale. L'AFPRAL a notamment très rapidement obtenu de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM) que les auto-injecteurs d'adrénaline puissent être délivrés par les pharmaciens durant la période de crise sanitaire, même en l'absence de nouvelle prescription médicale. Comme elle l'a toujours fait mais encore davantage dans cette période particulièrement à risque, l'AFPRAL se mobilise également sur la question de l'étiquetage des aliments si essentielle à la sécurité de ses adhérents.

**Outils :**

- > **Webconférences** sur le COVID (en direct ou replay)
- > **Formation (MOOC) en ligne gratuite** ouverte à tous, pour les patients ou professionnels de santé sur la polyarthrite rhumatoïde.

**MIREILLE, PATIENTE EXPERTE**  
**ASSOCIATION AFA CROHN RCH, FRANCE**  
**MICI CONNECT**



Notre association s'est mobilisée dès les premières heures du confinement en mettant en place une page d'informations sur son site Internet, réactualisée au fil de l'évolution de la crise sanitaire pour redonner les gestes barrières, orienter les patients vers les sites officiels et donner toutes les informations utiles. Les salariés-permanents et les bénévoles-écoutants répondent aux mails et appels téléphoniques des malades et de leurs proches afin de réduire l'anxiété, rompre l'isolement, apporter des informations fiables, conseiller. Le service «MICI Coach» apprend à gérer au mieux le confinement grâce à des vidéos de sophrologie, de cuisine, d'activités physiques adaptées, d'auto-hypnose ... Des rencontres conviviales virtuelles ont été mises en place pour lutter contre l'isolement et continuer d'échanger et de partager entre pairs ... Tous nos autres services d'accompagnement, dont notre plateforme «[MICI Connect](#)», restent actifs également, en attendant des jours meilleurs .



# Témoignages des patients partenaires confinés mais dans le partage !

## VÉRONIQUE, RÉFÉRENTE ETP ET PATIENTE EXPERTE

L'ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE L'ALGIE VASCULAIRE DE LA FACE (AFCAVF)



AFCAVF  
www.afcavf.org

En période de pandémie Covid-19, nous avons remarqué, au sein de notre Association de patients, une très nette diminution des sollicitations téléphoniques depuis le début de la période de confinement. Cependant, la plupart des questions restent en lien direct avec les particularités de notre pathologie qui reste encore très méconnue aujourd'hui.

Des questions également autour de la peur d'un risque éventuel de pénurie d'Oxygène liquide qui peut être un traitement de crises pour certains patients atteints d'Algie Vasculaire de la Face. Mon implication en tant que patient partenaire, m'a amenée, en cette période, à apporter, au sein de l'association, des informations plus spécifiques autour des gestes de protection, de prévention contre le Covid-19.

Habitante de la région Grand Est et faisant alors partie des premières zones «cluster» de cette pandémie, notre vécu m'a permis de faire un retour rapide des dernières

dispositions officielles mises en place par nos collectivités territoriales, et d'informer ainsi sur les nouvelles dispositions et pratiques de nos professionnels de santé notamment celles prises par nos médecins traitants et spécialistes, en tout début de pandémie et de confinement.



## FRANÇOIS, PATIENT EXPERT

FÉDÉRATION FRANÇAISE DES DIABÉTIQUES ET AFD



AFD  
Association des Diabétiques  
de Lorraine

### En quoi votre implication en tant que patient partenaire a évolué depuis la crise sanitaire actuelle ?

« Les groupes de parole ne peuvent plus fonctionner notamment dans le milieu hospitalier où les services sont réorientés vers le traitement de la pandémie. Une autre forme de solidarité et d'accompagnement se met en place par téléphone avec un suivi des patients connus.

L'implication du patient expert est plus importante dans des groupes de réflexion sur la protection du patient et les nécessaires prises en compte des spécificités liées à la pathologie. »

### Selon vous, quelle est l'importance du partenariat patient dans cette crise sanitaire ?

« Le partenariat est essentiel, l'expertise patient apporte des réponses différentes de la réponse médicale. En cette période de crise, l'effort médical est réorienté et le patient se trouve seul face à ses interrogations. La médiatisation stigmatisante concernant la pathologie du diabète génère des peurs et des situations difficiles accentuées par la solitude du confinement.

La difficulté d'accès au suivi médical habituel est très angoissante pour une grande partie des patients. Dans le futur, un partenariat plus développé permettra

vraisemblablement une réorientation vers un suivi par l'associatif et son réseau de patients experts référents pour alléger le système médical de la partie accompagnement.

Cette période difficile remet en cause des fonctionnements et des « prés carrés » d'un autre âge, ouvre l'avenir sur des fonctionnements plus intégratifs. La sortie de crise passe par la reconnaissance mutuelle des compétences de chacun. »

Sur le 54 et le 88, l'AFD a mis en place un accompagnement téléphonique de tous les adhérents participant au groupe de parole « ELAN SOLIDAIRE ». [En savoir +](#)

**NOS LIGNES D'ÉCOUTE SOLIDAIRE ET PSYCHOLOGIQUE**  
destinées aux personnes diabétiques et leurs proches en période de confinement / déconfinement

Une écoute solidaire  
Vous avez des craintes liées à votre diabète  
Contactez Les Bénévoles Patients Experts formés par la Fédération

Une écoute psychologique  
Vous êtes profondément angoissé(e) face au Covid-19  
Profitez du soutien d'un psychologue

Appellez le 01 84 79 21 56 du lundi au vendredi, 10h-12h et 14h-18h

Appellez le 01 84 78 28 13 tous les jours, 24/24 h

# Le point de vue de France Assos Santé Grand Est



**ESTHER MUNERELLE, COORDINATRICE RÉGIONALE**  
**FRANCE ASSOS SANTÉ GRAND EST**

En cette période de crise sanitaire où le niveau d'information sur le virus et ses conséquences évolue chaque jour (virus, confinement, risques individuels et collectifs.....) nous, citoyens, avons besoin d'une information accessible, complète et loyale sur ce que l'on sait et ce que l'on ignore encore, sur les mesures dérogatoires mises en place pour protéger le plus grand nombre.

Ce bon niveau d'information est indispensable pour que chaque citoyen soit en mesure d'être acteur de sa santé et de celle des autres.

Découvrez l'ensemble de nos [contributions](#).

Cette orientation associative est facilitée grâce à :

- Notre **ligne juridique** qui permet à chacun de trouver des réponses à ses problématiques individuelles et qui sert également d'observatoire des besoins et des attentes des usagers du système de santé.

Santé Info Droits est constituée de juristes et avocats qui ont vocation à répondre à toute question en lien avec le droit de la santé.

Tél : **01 53 62 40 30** (lundi, mercredi et vendredi | 14h-18h  
Mardi et jeudi | 14h-20h)

Vous pouvez aussi poser votre question en remplissant notre [formulaire de contact](#)

- Une actualisation quotidienne de notre [foire aux questions](#) suivant le rythme des informations et des droits modifiés au fil de la crise.

- Poursuivre notre collaboration avec les représentants des usagers : membre d'une association agréée du système de santé, ils défendent les droits et sont les portes-paroles auprès de chaque établissement de santé des personnes malades et de leurs proches. Parce que cette situation de crise ne doit pas mettre en péril les droits des patients nous organisons avec nos représentants des usagers des groupes d'échanges à distance afin de leur permettre de poursuivre leur mission de garant des droits des patients et leur fournissons des outils d'analyse de la crise.

- Nombreux articles et avis portant sur les points de vigilance, les préoccupations et alertes, que les plus de 80 associations de patients qui composent France Assos Santé; mettent en lumière depuis le début de cette crise tant sur le Covid que le confinement.

Par exemple : [le recensement des lignes d'écoutes nationale et régional](#), [Covid-19 nos préoccupations sur la fin de vie](#), [Confinement et troubles alimentaires](#), [Bouger sans bouger de chez soi](#)

[France Assos Santé](#) c'est le nom choisi par l'union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé afin de faire connaître son action comme organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts.

France Assos Santé existe depuis 2017 avec une délégation dans chaque région de France dans la continuité d'une mobilisation de plus de 20 ans.



Pour contacter le groupe de travail Patients Partenaires du CHRU :  
Unité d'Évaluation Médicale - CHRU de Nancy  
Tél : 03 83 15 55 54 | [evaluation.medicale@chru-nancy.fr](mailto:evaluation.medicale@chru-nancy.fr)

**COVID-19** Il existe des gestes simples pour vous protéger et protéger votre entourage



Se laver les  
mains très  
régulièrement



Tousser ou  
éternuer dans  
son coude  
ou dans un  
mouchoir



Utiliser des  
mouchoirs à  
usage unique



Saluer sans  
se serrer  
la main,  
éviter les  
embrassades

