

Introduction

- Conformément aux recommandations du *Plan Cancer 2003-2007* (mesures 59/60), à la *loi n°2002-303 du 04/03/2002 relative aux droits des malades et à la qualité de la prise en charge* et à la *circulaire n°DHOS/2004/516 du 28 octobre 2004 relative aux comités de patients au sein des établissements de santé exerçant une activité de traitement du cancer*, le service d'hématologie du CHU de Limoges a créé en son sein un Comité de patients en octobre 2008.
- Ce Comité a acquis une vocation régionale fin 2009.

Méthode

- **Constitution d'un comité de pilotage pluridisciplinaire.**
- **Rédaction d'une charte** pour définir sa composition, son rôle et son mode de fonctionnement, afin de répondre aux exigences légales.
 - **Composition:** 10 patients volontaires, à distance de la maladie et des traitements, parfois représentatifs du milieu associatif (*Ligue contre le cancer, France Lymphome Espoir, Cancer Support France*)
 - **Coordonné** par un ingénieur de recherche clinique, juriste spécialisé en droit médical.
 - Réunions trimestrielles, avec un ordre du jour fixé à l'avance.
 - **Rôle consultatif.**
 - **Indépendance vis-à-vis de l'équipe soignante et de l'administration de l'hôpital.**
- **Missions:**
 - Associer les patients aux aspects de la prise en charge et de la vie quotidienne dans le service,
 - Améliorer l'accueil, l'information, la prise en charge des patients,
 - Donner son avis sur les protocoles de recherche clinique,
 - Ses missions n'interfèrent pas avec la prise en charge médicale des patients.
- **Saisines:**
 - par le personnel du service,
 - autosaisine sur des sujets pertinents, en lien avec ses missions.
- **Participation d'invités extérieurs** selon les thématiques, afin que ses membres aient toutes les informations nécessaires pour s'exprimer.
- **Diffusion des comptes rendus de réunion** à ses membres, médecins et cadres du service, à la Direction Générale du CHU de Limoges, au Réseau de soins HEMATOLIM et aux invités extérieurs.



Conclusion

- Les Comités patients introduisent une démarche participative des patients dans les services cliniques. Ses membres véhiculent l'image victorieuse sur la maladie et d'aide aux autres malades.
- Le recueil du point de vue de personnes ayant traversé la maladie présente l'avantage d'apporter un regard complémentaire à celui des soignants, même si leur point de vue ne peut refléter la position de l'ensemble des patients atteints d'hémopathies.

Résultats

- D'octobre 2008 à septembre 2013:
 - **18 réunions du Comité patients** ont fait l'objet de comptes rendus avec à l'ordre du jour des thématiques variées:
- **AMÉLIORATION DE L'ACCUEIL ET DE LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS**
 - Réalisation d'une **boîte à idées** par un membre du Comité afin que les patients ou leurs proches y déposent anonymement leurs remarques, critiques ou propositions.
 - **AVIS SUR L'UTILISATION DES DONATIONS des patients ou familles de patients à l'association du service**
- **INFORMATION PATIENTS**
 - Relecture de documents d'information, papiers et numériques, à l'attention des patients pris en charge au sein du Réseau HEMATOLIM, créés dans le service pour une évaluation sur le fond et sur la forme.
 - Langage employé est-il adapté?
 - Les informations répondent-elles aux préoccupations, interrogations des patients ?
 - Animation des Journées d'information grand public nationales en collaboration avec les associations de patients concernant:
 - les lymphomes avec *France Lymphome Espoir* (4 réunions)
 - Les myélodysplasies avec *Connaître et Combattre les Myélodysplasies* (CCM) (3 réunions)
 - Les greffes de moelle avec la *SFGM-TC* (1 réunion)
- **TRADUCTION DE DOCUMENTS D'INFORMATION PATIENT en langue anglaise par 2 membres anglophones du Comité**
 - *Le livret du patient*, remis à chaque patient pris en charge dans le service, comportant des informations sur le service, l'équipe, les voies veineuses centrales, les transfusions, la recherche clinique, les droits des patients, les informations aux familles (...)
 - 7 fiches d'information rédigées par les médecins de la *Société Française d'Hématologie* présentant différentes pathologies hématologiques
 - Mise en ligne des documents pour patients anglophones sur accès internet: www.hematolim.fr
- **PROTOCOLES DE RECHERCHE CLINIQUE**
 - Des médecins investigateurs du service sont venus présenter plusieurs protocoles de recherche clinique.
 - Les consentements éclairés et notices d'information ont été soumis à leur appréciation.
- **LA LOI DITE « LEONETTI » : présentation et débat sur son application**
 - Organisation de 3 réunions :
 - Présentation de la législation,
 - Réalisation d'une affiche destinée aux patients et à leurs proches présentant les 10 points clefs de la loi,
 - Echanges sur leur perception de la législation.
 - Les points suivants ont été abordés en séance : obstination déraisonnable, limitation de traitement, désignation et rôle de la personne de confiance, rédaction de directives anticipées, avec une interrogation : selon vous qui est légitime pour décider et pourquoi?
 - Ce travail sur le regard d'un comité de patients sur la loi dite « Léonetti » a fait l'objet d'une présentation orale au congrès de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs 2011 et a reçu le Prix APICIL du poster discuté.