

**SERVICE d'HEMATOLOGIE CLINIQUE  
et THERAPIE CELLULAIRE**

**C.H.U. DUPUYTREN**

**COMITE DE PATIENTS  
REGIONAL D'HEMATOLOGIE  
DU LIMOUSIN**

**Compte rendu de réunion du 13 décembre 2016**

En présence de :

*Mr Pierre-Yves BARAZER,  
Mme Odile BARBIER,  
Mr Alain BAUDINET,  
Mr Alain BILLINGTON,  
Mme Mireille BOIS,  
Pr Dominique BORDESSOULE,  
Mme Laurence CASTANIER,  
Mme Catherine RIVEL,  
Mme Sophie TRARIEUX-SIGNOL,  
Mr Richard WARE,*

**Objet : 29ème réunion du Comité de Patients Régional d'Hématologie.**

**1. Ouverture de la séance**

Mme S. TRARIEUX-SIGNOL, Coordinatrice du comité patients Régional d'Hématologie., a accueilli les membres du Comité de Patients. Elle a fait part au groupe du départ de Mme Joëlle JOURDAIN suite à une mutation professionnelle.

Concernant les recherches qualitatives menées au sein du service d'hématologie du CHU de Limoges, deux résumés ont été envoyés par S. TRARIEUX-SIGNOL au Comité scientifique de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) sur le thème des directives anticipées. L'un d'entre eux présente le « *Regard d'un comité patients sur les directives anticipées* », travail issu de la réunion du Comité patients du 13/09/2016.

Le comité de patients en recherche clinique en cancérologie de la Ligue contre le cancer rassemble 100 patients relecteurs qui ont relus à ce jour 113 protocoles. Chaque protocole est relu par 3 relecteurs (2 personnes atteintes par la pathologie concernée et un patient dit « naïf »). La Ligue Nationale contre le cancer étant à la recherche de « *patients relecteurs* », S. TRARIEUX-SIGNOL a proposé aux personnes volontaires de se rapprocher de Mme E. BEGUE, *Chargée de mission information sur les essais cliniques au bénéfice des personnes malades*. L'objectif est que des patients donnent leur perception/avis sur le contenu des notes d'information, de pré-projets ou de lettres d'intention de protocoles en recherche clinique. Les personnes intéressées doivent être équipées d'un ordinateur car les commentaires et l'envoi des documents se fait par Internet. De plus, 2 formations annuelles doivent être suivies par les personnes volontaires, elles sont organisées par la ligue nationale contre le cancer. Chaque patient relecteur se voit remettre un « *guide du relecteur* », bénéficiera d'un accompagnement et se verra remettre une indemnité forfaitaire d'un montant de 75€ par protocole. Concernant la fréquence de relecture de documents, chaque personne décide d'y participer selon ses disponibilités.

Mr A. BAUDINET, membre du Comité patients, représentant régional de l'association AF3M, a fait acte de candidature. Il a reçu une réponse favorable le 05/12/2016 et se rendra à Paris pour la première formation qui est organisée le 23/01/2017 dans le cadre de l'assemblée plénière de la Ligue nationale contre le cancer. Mme F. BOSSELUT, Chef de projets Recherche Clinique à la Direction des Affaires

Médicales, de la Recherche et de l'innovation du CHU de Limoges ne pouvant y assister, S. TRARIEUX-SIGNOL assistera à cette assemblée et représentera le CHU de Limoges. Deux interventions sont prévues le matin sur les acteurs qui interviennent dans la fixation du prix d'un médicament (Pr JL. HAROUSSEAU) et le suivi et la surveillance des médicaments (Dr P. MAISON). L'après-midi sera consacrée à la formation des patients relecteurs.

Discussion : Mr A. BAUDINET a indiqué qu'il avait reçu les premiers documents à relire pour janvier 2017. Mme O. BARBIER a demandé comment se présentait le protocole et si elle pouvait le consulter pour avoir une idée du travail de relecture demandé. Le document étant confidentiel, la consultation du protocole par un tiers n'est pas possible. Toutefois Mr BAUDINET a indiqué que le document faisait 12 pages. S. TRARIEUX-SIGNOL a indiqué qu'elle fera un retour aux membres du Comité patients lors de la prochaine réunion du 14/03/2017.

Enfin, une exposition sur l'action du Comité patients qui s'intitule « *le printemps en hématologie* » sera présentée au public dans le hall de l'hôpital début 2017. Les membres du Comité patients seront conviés à son inauguration. Mme D. BORDESSOULE a souligné l'investissement des 2 membres du Comité patients : Madeleine et Laurence, « *C'est un gros travail de Madeleine, c'est dommage qu'elle ne soit pas là aujourd'hui...* »

## **2. Actualités dans le service**

Mme le Pr D. BORDESSOULE a demandé aux membres du Comité patients s'ils avaient vu dans la presse locale l'article intitulé « *Une mort suspecte dans le service d'hématologie du CHU de Limoges* ». L'Agence Régionale de Santé (ARS) et le Ministère ont fait un communiqué de presse suite au décès d'un patient mineur atteint d'une leucémie pris en charge en pédiatrie à l'Hopital de la Mère et de l'Enfant (HME) de Limoges. Ce communiqué de presse effectué par l'ARS Nouvelle Aquitaine pose une double questionnement éthique : 1) l'imprécision du lieu mettait en cause directement notre service avec des photographies du CHU et non de l'HME et avait entraîné un impact délétère en termes de sécurité pour les patients pris en charge pour des maladies graves dans le service et 2) car établissant a priori, sans aucune expertise préalable, un lien de causalité entre le décès du patient de pédiatrie et un événement indésirable. Sans pré juger du lien du fait de la méconnaissance du dossier de pédiatrie, l'erreur serait ni une erreur de prescription médicale, ni une erreur de reconstitution de dose ni de produit, ni une erreur de l'infirmière, mais un passage de perfusion avancé d'une heure. Il est fort probable que malheureusement ce jeune homme décédé très précocement soit lié à un syndrome de lyse comme observé dans les LAL hyperleucocytaires en pédiatrie. Mme D. BORDESSOULE a indiqué que dès qu'elle a eu connaissance de la diffusion de cette information, elle a contacté le Directeur Général du CHU de Limoges, le Président de CME, le Pr A. JACCARD, Chef de service d'hématologie clinique et de thérapie cellulaire du CHU de Limoges et appelé le médecin de l'ARS, le Dr G AUZEMERY afin qu'un rectificatif soit effectué très rapidement aussi bien dans la presse écrite que télévisée concernant le service mis en cause afin d'éviter de générer une confusion et inquiéter inutilement les patients pris en charge dans le service d'hématologie du CHU de Limoges.

Discussion : Mr PY. BARAZER a indiqué que selon lui « *l'information va trop vite* », Mme BORDESSOULE a ajouté que si la culture de la déclaration des événements indésirables (EI) et des événements indésirables graves (EIG) est une démarche qualité, son objectif est de permettre une analyse de la chaîne des événements et de leur causalité possible dans le cadre de réunions multi professionnelles intra –établissement et que la médiatisation prématurée et accusatrice des EIG avec des titres comme « *mort suspecte* » va à l'encontre d'une culture qualité analytique qui doit déboucher sur des mesures correctrices internes si nécessaires.

Le second point d'actualité était le congrès de l'American Society of Hematology qui venait de se tenir à San Diego. Mme BORDESSOULE a indiqué que « *ce congrès est une bouffée d'espoir, de nouvelles molécules, moins de chimiothérapie, plus de molécules ciblées* ». Une Formation Médicale Continue était organisée comme tous les ans au retour du congrès (ce soir le 13 décembre) par le Réseau HEMATOLIM, à laquelle Mme BORDESSOULE a convié les membres du Comité patients.

## **3. Présentation du carnet de liaison**

Mme D. BORDESSOULE a souhaité présenter au Comité patients la 2ème version préliminaire d'un document d'information à l'attention des patients qui sont suivis uniquement en consultation dans le service d'hématologie clinique et de thérapie cellulaire du CHU de Limoges et dans les consultations avancées d'hématologie dans les Centres Hospitaliers du Limousin, intitulé « *Carnet de liaison* ». Ce document sera édité en format A6. D'autres documents sont en cours de rédaction pour fluidifier la liaison ville/hôpital : une fiche navette à l'attention des médecins généralistes partant du constat que les comptes rendus hospitaliers sont jugés trop longs et peu utiles pour leur pratique quotidienne et un « *Hémato-guide* » pré-rédigé à la suite de la thèse du Dr N. SIGNOL, concernant les recours inutiles aux urgences des patients atteints d'hémopathies malignes.

Mme D. BORDESSOULE a questionné les membres du Comité patients sur leur perception du terme *gériatrie*, si on ne devait pas privilégier l'expression « *Hématologie des séniors* » ?

Dans le « *livret du patient* » des feuilles transparentes sont présentes pour faciliter le transport des dernières numérations, le PPS, la carte de groupe sanguin etc... Mme BORDESSOULE a proposé que les classeurs transfusionnels soient recyclés à cette fin.

Discussion : Il a été proposé de réduire le contenu du livret, le paragraphe sur la recherche clinique.

Mme O. BARBIER a souligné qu'il manquait une référence au sport dans le livret et a demandé si ce document, en termes de diffusion, serait remis aux patients des hôpitaux périphériques et a proposé que le prochain comité patients porte sur le sport adapté lorsqu'on est atteint d'une hémopathie. Mme BORDESSOULE a répondu que les patients pris en charge au sein des hôpitaux périphériques avaient accès aux documents d'information réalisés dans le service. Un paragraphe sera rajouté dans le « *Carnet de liaison* » afin d'informer les patients sur la nécessité de reprendre une activité physique et qui concoure à une vision positive de soi même après la maladie. Par ailleurs, le projet du nouveau service prévoit une salle de sport pour les patients afin de développer l'activité physique adaptée. Actuellement les patients demandeurs peuvent faire du vélo dans leur chambre, y compris dans les flux. Mme BORDESSOULE a suggéré aussi de communiquer sur ce thème avec l'actuel chef de service le Pr A. JACCARD.

Mr WARE a indiqué qu'il avait assisté à une intervention de Mme G. MAGNIER-DEBLAYE présentant le dispositif mis en place en 2012 à l'Institut Curie pour accompagner le retour au travail après un cancer. L'Association LE VENT BLEU propose des accompagnements en coachings individuels et collectifs dans les régions de France.

S'agissant de la terminologie à employer pour parler des personnes âgées de plus de 70 ans prises en charge dans le service, les membres présents ont indiqué que « *gériatrie est négatif comme terme* », « *cela fait penser à la fin de vie* ». Les membres présents ont retenu la proposition d'employer l'expression « *Hématologie des séniors* ».

S'agissant de la proposition de réutiliser les classeurs rouges transfusionnels pour faciliter le transport des documents du patient, les avis des membres présents étaient partagés.

Mme O. BARBIER a proposé la création d'un carnet de bord pour les patients, afin qu'ils puissent lister les dates des examens et les effets secondaires des traitements. Elle-même a tenu un carnet de ce type qui lui a permis de répondre aux questions des soignants lors de sa prise en charge. Mme C. RIVEL a partagé son vécu de patiente et a indiqué : « *En 1995, il y avait rien, à part l'information orale. On a fait d'énormes progrès en 20 ans en termes de communication, d'information sur les soins de support...* »

#### **4. Présentation des journées nationales d'information patient qui ont eu lieu à la Faculté de Médecine de Limoges**

Mme L. CASTANIER a fait un retour sur la journée France Lymphome Espoir (FLE) qui a été un succès. Le réseau HEMATOLIM a envoyé 1800 courriers à l'ensemble des patients atteints de lymphome pris en charge dans le service et 250 personnes ont participé à la journée. Le Dr J. ABRAHAM a présenté les actualités en termes de prise en charge, la seconde intervention portait sur la prise en charge sociale suivi d'un témoignage d'une patiente sur le thème de la reprise d'activité après une hémopathie. Cette journée a permis de recueillir 15 adhésions supplémentaires pour l'association, ce qui apportera un soutien à Laurence CASTANIER qui au début était la seule adhérente en Limousin. A ce jour 80 personnes adhèrent à l'association FLE en Limousin.

Mr A BAUDINET a présenté la journée Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M), 250 courriers ont été envoyés et 120 personnes ont assistées à la journée. Le Pr A. JACCARD était présent, L. MAUCOURANT (Psychologue du service) et S. TRARIEUX-SIGNOL a présenté la personne de confiance. Limoges a été le premier au niveau national si l'on rapporte le nombre de participants au nombre d'habitants. Un bus a été affrété de Brive afin que les personnes du Lot, de Dordogne et de Brive, qui souhaitent participer à la journée puissent se rendre à Limoges. Cette journée qui a été une belle réussite pour les patients et les proches de patients a permis de recueillir 20 nouvelles adhésions pour l'association.

S. TRARIEUX-SIGNOL a clôt la réunion en remerciant les membres du Comité de leur présence.

### **Calendrier :**

Les prochaines réunions du Comité patients sont fixées le mardi 14 mars et le 13 juin, de 14h30 à 16h30.

#### Diffusion :

- Membres du Comité patients,
- Médecins du service d'hématologie clinique et de thérapie cellulaire du CHU de Limoges,
- Cadres du service d'hématologie clinique et de thérapie cellulaire du CHU de Limoges,
- Direction Générale du CHU de Limoges,
- Réseau Hématolim,
- Invités Extérieurs.