



Un nouveau do tank va scruter l'expérience vécue des patients atteints de maladie chronique

Un nouveau do tank va scruter l'expérience vécue des patients atteints de maladie chronique : Un nouveau laboratoire d'initiatives, baptisé Humagine, a vu le jour en ce mois de novembre à l'initiative du laboratoire Celgene, pour explorer l'expérience vécue par les malades. Constitué pour trois ans, il est présidé par le Pr Gérard Viens, professeur honoraire d'économie et de gestion de la santé, et porté par un comité pluridisciplinaire d'experts cliniques de terrain, d'experts issus des sciences humaines et sociales et de représentants d'associations de patients et de proches.

Humagine s'est fixé une triple ambition :

premièrement de générer une prise de conscience de l'intérêt de mieux prendre en compte l'expérience de l'individu dans les pratiques médicales et les politiques de santé publique ;

deuxièmement d'apporter à la communauté médicale des connaissances sur le vécu des patients souffrant de maladies chroniques,

et troisièmement de proposer à tous les acteurs du parcours de soins des solutions concrètes.

Il étudiera deux pathologies pilotes, le myélome multiple et le psoriasis sur cinq grands chantiers. Comment détecter et mieux prendre en compte les problèmes d'adaptation à la maladie, est le premier d'entre eux. Ainsi, une application mobile sera mise en service d'ici fin 2017 en vue d'établir un baromètre de l'acceptation de la maladie, de déterminer un seuil critique d'alerte des professionnels de santé et de mettre en place un entretien semi-guidé par les professionnels de santé pour détecter les besoins de soutiens psychosociaux.

Mesurer objectivement l'expérience globale vécue par les malades est le deuxième chantier, qui devrait aboutir, fin 2018, à l'élaboration d'un questionnaire dématérialisé.

Mi-2018, le do tank produira un livre blanc interpathologie dans le cadre de son troisième chantier qui vise à répondre à la question: "Comment améliorer la prise en charge humaine des malades à chaque étape du parcours de soins ?"

Il mènera en outre une étude médico-économique, à publication en 2019, dans l'optique de son quatrième chantier sur la mesure d'impact d'une meilleure considération de l'expérience des malades sur les résultats cliniques et l'efficacité des programmes de soins.

Enfin, cinquièmement, Humagine ambitionne de jouer un rôle moteur et fédérateur dans l'appropriation de la démarche et lancera pour cela un appel à créativité auprès de l'écosystème de la santé à horizon 2020.