

**Mettre l'expérience des patients au cœur de l'évaluation des traitements et des parcours de soins
« Vivre avec des médicaments anti-rejet »**

Séminaire en visioconférence
Le 24 septembre 2021 de 9h00-16h30

Organisé par :



Un évènement inédit **organisé par Renaloo, France Greffes Cœur et /ou Poumons, Transhépate et Vaincre la mucoviscidose**, avec la participation de patients, de représentants associatifs, de professionnels de la transplantation, et de responsables institutionnels, industriels et académiques.

MATINÉE 9h00 / 12h15

INTRODUCTION (9h00-9h30)

- Mot d'accueil et présentation des objectifs et de l'agenda de la journée - *Magali Leo, en charge du plaidoyer de Renaloo*
- Rappel du contexte de l'étude conduite sur MoiPatient.fr – *Laurent Di Méglio, président de MoiPatient*
- Les patients et leurs associations prennent la parole, écoutez-les !

PRESENTATION DES RESULTATS DE L'ETUDE (9h30-10h30)

- **Présentation des résultats de l'étude** - *Anne Duburcq et Camille Nevoret CEMKA*
- **Temps d'échange**

(10h30-10h45) PAUSE

TABLE RONDE N°1 - LA PRISE EN COMPTE DE L'EXPERIENCE ET DE LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS DE LA RECHERCHE A L'UTILISATION DES PRODUITS DE SANTE EN VIE REELLE : OU EN SOMMES-NOUS ? - (10h45-12h15)

- **Mot d'introduction :** *paroles de patients et d'associations – France Greffe Cœur et ou Poumons*
- **Temps 1 :** Les laboratoires de recherche publics sont-ils prêts à tenir compte de l'expérience et de la qualité de vie des patients - *Pr Olivier Chassany, professeur de thérapeutiques, Hôpital Hotel-Dieu - URC-ECO*
- **Temps 2 :** La transplantation, un champ de recherche pour la personnalisation des soins, au plus près des besoins des patients - *Dr Olivier Aubert, néphrologue, Hôpital Necker, Paris Transplant Group*
- **Temps 3 :** Quel rôle de l'ANSM dans la promotion des tests en conditions réelles d'utilisation ? - *Christelle Ratignier-Carbonneil, directrice générale de l'ANSM et/ou M. Stéphane Vignot, Direction des politiques d'autorisation et d'innovation*
- **Temps 4 :** Comment et dans quelle mesure la HAS tient-elle compte de l'expérience et de la qualité de vie des patients dans ses évaluations ? - *Pierre Cochat, président de la Commission de la Transparence de la HAS*
- **Temps d'échange**

APRES-MIDI 13h15 / 16h30

TABLE RONDE N°2 - QUELLE PRISE EN COMPTE DE L'EXPERIENCE ET DE LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS TOUT AU LONG DE LEUR PARCOURS - (13h15-14h45)

- **Mot d'introduction** - *paroles de patients et d'associations* - Transhépate
- **Temps 1** : Les propositions de l'Assurance Maladie pour prendre en compte l'expérience des patients dans les parcours de soins ? - *Dominique Martin, médecin conseil national de l'Assurance Maladie*
- **Temps 2** : Comment les données de santé peuvent-elles être mobilisées pour renforcer la portée de l'expérience et de la qualité de vie des patients ? - *Stéphanie Combes, directrice du Health Data Hub*
- **Temps 3** : Etat des lieux et pistes d'amélioration des parcours de soins : exemple de la prise en compte de la perspective patient dans le champ du cancer – *Catherine Cerisey, patiente experte, administratrice d'Europa Donna et Etincelle, enseignante de la perspective patient (Paris XIII)*
- **Temps d'échange**

(14h45-14h55) PAUSE

TABLE RONDE N°3 - UNE MEILLEURE PRISE EN COMPTE DE L'EXPERIENCE ET DE LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS : UN ENJEU DE DEMOCRATIE SANITAIRE - (14h55-16h25)

- **Temps 1** : Présentation des propositions de Renaloo, France Greffe Coeur et/ou Poumons, Transhépate et Vaincre la mucoviscidose – *à 4 voix*
- **Temps 2** : Le point de vue des représentants des usagers à la Commission de la Transparence et à la Commission d'évaluation économique et de santé publique de la HAS – *Jean-Pierre Thierry et Caroline Izambert*
- **Temps 3** : L'engagement des usagers, un levier pour améliorer la qualité des soins – *Christian Saout, président du conseil pour l'engagement des usagers de la Haute Autorité de Santé*
- **Temps d'échange**

Conclusion / Grand témoin

Alain Coulomb, administrateur de Renaloo, président de Coopération Santé et ancien Directeur Général de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé et de la Haute Autorité de Santé

Avec les soutiens d'Open Society Foundations, de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) et de l'Assurance Maladie (CNAM).

