

La Newsletter de la DPUA n° 31

Direction des Patients, Usagers et Associations



Focus : Les Trophées patients AP-HP – Edition 2017

La cérémonie de remise des Trophées Patients 2017 s'est déroulée samedi 20 mai à l'Amphithéâtre Charcot de la Pitié, en clôture de la Journée Portes Ouvertes, en présence de Martin Hirsch, directeur général de l'AP-HP.

Plus de deux cents participants sont venus assister à la présentation des quinze projets nominés (trois par catégorie) et applaudir les lauréats désignés par un jury à partir de cinquante-sept dossiers (répondant aux critères d'éligibilité retenus). Chaque lauréat a reçu un prix de 4 000 €. Cette année, le jury a décerné un «Coup de cœur».

Les Trophées Patients de l'AP-HP récompensent chaque année les équipes hospitalières et les associations ayant mis en place des actions et des expériences originales permettant d'améliorer la qualité de vie des patients dans tous les services des hôpitaux (MCO, pédiatrie, gériatrie, SSR).

Deux nouveautés à signaler cette année :

- L'ouverture de toutes les catégories à tous les porteurs, qu'ils soient des professionnels AP-HP ou des associations, sans distinction, contrairement aux éditions précédentes qui comportaient des catégories spécifiques;

- Le redécoupage des catégories en 5 thématiques suivant le parcours du patient et participant à l'hospitalité : son information, son accompagnement, son écoute, sa prise en charge en hospitalisation, le lien avec la ville. »

Ces Trophées Patients sont une vraie mine d'initiatives réalisées sur le terrain dont nous n'avons pas toujours connaissance : c'est une excellente façon d'en faire parler et surtout de donner des idées aux autres services !

Enfin, une nouveauté pour cette cérémonie : l'illustration de scènes de vie à l'hôpital par la troupe «Entrées de jeu» qui a eu beaucoup de succès. Avec beaucoup d'humour les acteurs ont présenté la perception qu'ont nos patients de l'hôpital, à travers 5 petites saynètes.

Les Lauréats et Nominés des Trophées Patients AP-HP 2017

• Catégorie 'Information auprès des usagers'

Le lauréat : « **Accompagnement communautaire dans le cadre d'une consultation pluridisciplinaire de prévention de la transmission du VIH chez les personnes à haut risque de contamination** » de l'association AIDES au sein du service des maladies infectieuses de l'hôpital Saint Louis : « *la participation de membres de l'association AIDES à cette consultation a pour objectif de favoriser l'observance du traitement par les patients et leur proposer plus généralement un accès à une offre globale de prise en charge* » (responsable de l'association. « *la collaboration ne s'est pas faite facilement car l'association a dû trouver sa place par rapport aux patients et aux soignants. Ils se sont intégrés dans l'équipe et je considère, à tort, qu'ils font partie de l'équipe* » (le chef de service)

Marle Clitrlni, Présidente du Jury « Trophées Patients 2017 »

« J'ai accepté pour la troisième et dernière fois de présider le jury des Trophées Patients. Je tiens ici à remercier les membres du jury pour leur disponibilité et leur impartialité dans la lecture des dossiers présentés.

Cette année, nous avons examiné 57 dossiers ; les membres du jury ont mis à l'honneur des actions qui contribuent au savoir-être auprès des patients, avec des professionnels engagés, au-delà du service rendu du soin.

Tous les lauréats et nominés ont fait un travail exceptionnel pour la prise en charge, au-delà du soin, des patients hospitalisés, des proches et des familles. Vous pouvez retrouver toutes les actions nominées et récompensées sur le SharePoint intranet de la DPUA.

L'an prochain, de nouvelles actions seront récompensées visant à répondre aux besoins de bienveillance et d'accueil qui sont la colonne vertébrale de l'AP-HP : le meilleur service rendu à tous nos patients.

L'engagement de chacun de nous, représentants des usagers, associations et professionnels, dans cette démarche de qualité est le gage de notre force et de notre créativité.

A tous, un grand merci pour votre engagement et pour la qualité du service rendu ! »

Les nominés :

« **L'univers du nouveau-né : bien-être en périnatalité** » de la maternité suite de couches à Robert-Debré : « *l'objectif était d'harmoniser le discours des soignants et de permettre l'accès des familles à l'information pour faciliter leur retour à la maison. Ça a été un travail très dynamique et collégial, en équipe et avec les familles* »

« **Au cœur de ma chirurgie** » du bloc opératoire de chirurgie cardiaque à Necker. Une présentation ludique sous forme de vidéo explique à l'enfant et à ses parents ce qui va se passer le jour de son opération : « *Ici, tout le monde est gentil* »

- **Catégorie 'Accueil et accompagnement'**

Le lauréat : « **Cinémavision en imagerie par résonance magnétique** » du service d'imagerie pédiatrique à Necker : « *Grâce à ces lunettes, l'enfant se retrouve dans un univers virtuel qui lui fait oublier le milieu hospitalier. Il reste plus facilement immobile et a moins besoin de sédation.* »

Les nominés :

« **Kodomo : écran d'accueil en hospitalisation de jour** » du service hématologie et oncologie pédiatrique à Trousseau : « *illustration d'une coopération entre tous les services informatiques et le service, cet outil, en donnant en temps réel la localisation des chambres disponibles, réduit le temps d'attente à l'arrivée des patients en hôpital de jour.* »

« **TRANSEND-TRANSITION Endocrinologie Nutrition Diabète : espace et parcours de soins de la transition vers le secteur adulte** » du service endocrinologie et médecine de la reproduction à la Pitié-Salpêtrière : « *Grâce à un travail multidisciplinaire, un espace d'accueil a été créé pour les jeunes adultes afin de favoriser l'adhésion des patients à leur traitement, leur donner les outils pour acquérir une autonomisation par rapport à leur maladie et leur donner des repères pour faire le lien avec la médecine de ville.* »

- **Catégorie 'Conditions de vie lors d'un séjour'**

Le lauréat : « **Habiller les personnes âgées très dépendantes sans douleur** ». Association Eglantine à Bretonneau : « *Une dame dans un fauteuil roulant m'a dit : « vous êtes belle ». C'est de là qu'est parti ce projet de créer des vêtements adaptés aux patients. Ils leur redonnent l'estime de soi et facilitent le travail des soignants.* » (Responsable de l'association).

Les nominés :

« **En hémato, le chef d'orchestre, c'est moi !** » du service hématologie et oncologie pédiatrique à Trousseau : « *L'intervention des musiciens crée une surprise chez les enfants qui s'émerveillent et cela est très bénéfique pour les parents* ».

« **Séjour thérapeutique : dessine-moi des vacances magiques** » de la maison de l'enfant et service des maladies digestives et respiratoires de l'enfant, à Robert-Debré : « *on est une équipe de choc* » (un personnel). « *Je suis hypercourageux* » (un enfant) »

- **Catégorie 'Écoute du patient'**

Le lauréat : « **Bureau de l'Évaluation de l'Expérience Patient – BEEP** » de la direction qualité-gestion des risques, des droits des patients et des relations avec les usagers des hôpitaux Antoine-Béclère, Bicêtre et Paul Brousse : « *Le BEEP implique les patients et les services volontaires pour analyser l'expérience des patients et proposer des axes d'amélioration dans leur parcours de soins.* »

Les nominés :

« **Comité usagers adolescents** » de l'équipe ressource adolescent à Robert-Debré : « *Les adolescents peuvent donner leurs avis sur la restauration, le wifi, leur vie au quotidien...Ce groupe fonctionne depuis 4 ans et nous en sommes très fiers.* »

« **Le langage par le corps : quand le corps devient parole** » de l'unité de soins longue durée à Charles Foix : « *Allez, ça swingue, ça doit swinguer !* » (Un personnel à une patiente)

Catégorie «Ouverture sur la ville»

Lauréat – « **Album de naissance des bébés nés sous X** » de l'Unité kangourou à Antoine-Béclère : « *l'album de naissance créé par l'équipe de l'unité Kangourou est destiné aux bébés nés sous X qui restent 5 à 10 jours en maternité avant d'être orientés.* »

Les nominés :

« **Les Beaux-Arts, Ilsière entre hôpital et ville** » du pôle psychiatrie à Albert-Chenevier : « *Ces rencontres ont été riches en émotion, réalisations artistiques personnelles et collectives. Les patients ont franchi les portes de l'hôpital grâce à la culture* »

« **Le Café Multimédia : les technologies pour le lien social** » du pôle gériatrie à Broca : « *Tout en créant du lien social et en stimulant les neurones, le café multimédia permet d'adapter les nouvelles technologies en fonction des avis des patients.* »

Actualités hors AP-HP

« **Promotion des droits des usagers : 17 projets labellisés en 2017.** Publié 28 avril 2017

La CRSA, en lien étroit avec l'ARS Ile-de-France, a distingué le 26 avril les lauréats des projets labellisés « **Droits des usagers de la santé** ». Les actions mises en place visaient notamment à :

- **améliorer le fonctionnement des commissions prévues par la réglementation** (ex CRUQPC et actuelles CDU), en renforçant par exemple les liens entre les commissions d'établissements psychiatriques.

- **favoriser les droits des usagers** : améliorer la prise en compte de leur parole, optimiser les outils mis à leur disposition (questionnaires de satisfaction adaptés aux enfants, mesure de satisfaction des usagers dans leur parcours de soin avec la technique du patient traceur..).

- **renforcer l'accès à l'information des usagers et des patients** en leur délivrant une meilleure information sur leurs droits ou en mettant à disposition des plus fragiles d'entre eux des systèmes de communication adaptés. » [En savoir plus](#). Source : site internet de l'ARS Ile de France.

« **Le nouveau système d'auto-surveillance de la glycémie sans contact, FreeStyle Libre** (laboratoire ABBOTT), pris en charge à 100% par l'Assurance maladie ». Publié le 02.05.17. Mise à jour:03.05.17 [En savoir plus](#). Source : site internet du Ministère des Affaires sociales et de la Santé.

Initiatives

« **MOOC** (massive online open course) : **Savoir Être Aidant**. Une formation en ligne, gratuite et ouverte à tous pour aborder avec plus de sérénité le rôle d'aidant. Ce cours en ligne ou MOOC a été conçu des experts du vieillissement et de l'aide aux aidants. » [En savoir plus](#). Source : site internet Agevillage.com.

« **Alzjunior, un site pour expliquer la maladie aux enfants**

Destiné aux enfants de 6 à 12 ans, le site a été créé par l'association Lecma-Vaincre Alzheimer. *L'Objectif* : « *sensibiliser les enfants et les aider à comprendre les changements de comportement de leurs grands-parents, tout en dédramatisant la maladie d'Alzheimer* », indique Géraldine Drexel De Buchy, directrice de l'association. » [En savoir plus](#). Extraits du site internet Agevillage.com

« **Une fiche illustrée pour expliquer la transfusion sanguine aux enfants et à leurs parents** : éditée par l'association SPARADRAP, grâce au soutien de la Fondation des usagers du système de santé, d'Enfants Cancers Santé, de l'Etablissement Français du Sang et de l'association Laurette Fugain. [En savoir plus](#).

L'équipe de chirurgie digestive et hépato-bilo-pancréatique et transplantation hépatique de l'hôpital Pitié-Salpêtrière a reçu le **coup de cœur du jury** pour « **La Journée des Patients** » mise en place en partenariat avec l'équipe d'hépatogastro-entérologie du centre hospitalier de Melun : « *Pourquoi ne pas créer la journée des patients ? Elle serait une journée pour leur faire oublier un instant la douleur, la solitude* ». (Un médecin). « *J'étais très content de cette journée qui m'a beaucoup surpris ; surtout par la présence de ces grands médecins et professeurs que j'imaginai tout à fait différemment. Ce sont des choses qui font du bien* » (un patient).

Vie des Associations

L'association AIDES

Créée il y a plus de trente ans, AIDES œuvre bénévolement pour soutenir les patients concernés par le VIH et les hépatites. L'association mène des actions d'information, de prévention, d'écoute et de soutien auprès de ces personnes. Les bénévoles aident à l'insertion sociale, luttent contre les inégalités, les discriminations, et travaillent avec des professionnels de secteurs variés pour améliorer les conditions de vie des personnes séropositives.

Les bénévoles de l'association participent à la consultation PrEP (prophylaxie pré-exposition) du Pr Molina à l'hôpital St Louis 3 fois par semaine, de 18h à 22 h en offrant des informations, des conseils, un accompagnement communautaire. Cette consultation pionnière propose un médicament, le Truvada, aux personnes à haut risque d'infection. Il s'agit d'un antirétroviral qui a, selon une étude récente, un impact positif sur la diminution du risque d'infection par le VIH. A ce jour, 1000 personnes sont suivies en consultation. Plus de 97 % d'entre elles sont satisfaites de cet accompagnement.

A noter qu'une nouvelle étude est prévue sur le bénéfice de ce médicament en termes de santé publique. Elle est importante pour informer et pour contenir l'épidémie qui continue à augmenter.

L'association Eglantine

Née en 2006, l'association est issue d'une association de représentants des familles de l'hôpital Bretonneau, qui œuvraient à améliorer la qualité de vie des patients.

Le projet initial était d'adapter ou de créer des vêtements, partant du constat que de nombreuses personnes dépendantes rencontraient des difficultés à s'habiller.

Le but a donc été de créer des vêtements confortables pour redonner l'estime de soi aux personnes âgées, faciliter le travail des aidants en permettant un habillage sans douleur, en créant des vêtements ouverts dans le dos ou en retouchant les vêtements des personnes.

Destiné dans un premier temps aux patients sans famille d'un service, le projet s'étend maintenant à tous types de patients et est souhaité par d'autres services.

L'association qui intervient bénévolement fait appel à une styliste pour la conception des patrons ; des bénévoles de l'association Vivre à Bretonneau viennent également à l'atelier d'Eglantine. 300 vêtements ont été réalisés, grâce à des dons de familles ou de fondations.

A noter

Retrouvez « les résumés des **19 projets pilotes retenus en 2016 dans le cadre de l'Appel à projets "Accompagnement à l'autonomie en santé"**, publié le 26 avril 2017

Suite à l'appel à projets "Accompagnement à l'autonomie en santé", les résumés des 19 projets pilotes désignés par l'arrêté du 28 novembre 2016, en application de l'article 92 de la loi de modernisation de notre système de santé sont présentés par région. »

En savoir plus. Source : site internet du Ministère des Affaires sociales et de la Santé.

Appels à projet :

- « **Culture et santé 2017 - médico-social**, publié le 14 04 2017

Dans le cadre du programme Culture et Santé, l'Agence régionale de santé et la Direction régionale des affaires culturelles de l'Ile-de-France publient un appel à projets artistiques et culturels en secteur médico-social, dans l'objectif de renforcer l'accès à la pratique artistique des personnes, leur accès aux œuvres et aux lieux culturels ». Date limite de dépôt des candidatures le **7 Juin 2017**. En savoir plus. Source : site internet ARS Ile de France.

-« **Prix "Accompagnement Handicap" édition 2017**. Klesia lance un appel à projets pour la dixième édition de son Prix « Accompagnement Handicap ». Depuis maintenant 10 ans, le groupe de protection sociale récompense chaque année les initiatives les plus exemplaires du monde associatif en faveur des personnes en situation de handicap ». Date limite de dépôt des dossiers le **12 Juin 2017**. En savoir plus. Source : site internet Agevillage.com

Agenda

Rappel - 6 juin : Journée Nationale de l'ANC.CLIC «CLIC en TRANSITION : Evolutions, Innovations. Un Acteur du Parcours»
Au Ministère de la Santé et des Affaires sociales - Salle de conférence Pierre LA-ROQUE 14, Avenue Duquesne 75007 Paris. Programme. En savoir plus et s'inscrire.

Rappel - 17 juin : Café des aidants sur le thème "**Peut-on utiliser l'humour pour gérer des situations difficiles ?**" De 10h30 à 12h à l'Association Atmosphère 22, rue du Sentier 75002 Paris. En savoir plus. Source : site internet agevillage.com

20 et 21 juin : École d'été Maladies neuro-dégénératives : Mener une réflexion éthique et de respect des droits au domicile« Ces deux journées ont pour objectif de proposer aux professionnels, aux membres d'associations intervenant à domicile ainsi qu'aux autres personnes concernées, des repères pour mener une réflexion portant sur leurs missions d'accompagnement et de soin dans un contexte éthique et respectueux de la personne. » Organisé par l'Espace éthique Région Ile de France au Ministère de la santé. Programme et inscription.

8 septembre : La médiation transculturelle en actions

LES JOURNÉES DE BABEL À NECKER à l'Institut Imagine - auditorium 24 bd du Montparnasse - 75015 Paris

La médiation transculturelle à l'hôpital, un outil au service des soignants, des patients et de leurs proches.

Depuis 2014, le recours au dispositif de médiation transculturelle fait partie du plateau technique de l'hôpital Necker.

En savoir plus et s'inscrire.

A noter (suite)

APPEL A COMMUNICATION :

Colloque national 1^{er} décembre 2017 au Ministère des Affaires sociales et de la Santé :

«**Soigner ensemble pour soigner autrement**

» Est-ce que des actions de santé, des soins, pensés, construits et délivrés avec les usagers produisent des soins différents ?

Date limite de soumission fixée au **14 Juin 2017**. En savoir plus.

Veille documentaire

Retrouvez la **Newsletter de la Direction des Affaires Juridiques du 15 au 28 avril 2017, du 29 avril au 15 mai 2017 et du 16 au 31 mai 2017.**

Décret n° 2017-689 du 28 avril 2017 modifiant la partie réglementaire du code du service national relative au service civique. • Il précise les modalités par lesquelles est établi et délivré le document intitulé « carte du volontaire ».

Aumôniers hospitaliers : formation civile et civique, Arrêté du 5 mai 2017 relatif aux diplômes de formation civile et civique suivie par les aumôniers militaires d'active et les aumôniers hospitaliers et pénitentiaires et fixant les modalités d'établissement de la liste de ces formations. Cet arrêté fixe les modalités relatives aux formations conduisant aux diplômes de formation civile et civique, mentionnés aux articles 2 et 3 du **décret n° 2017-756 du 3 mai 2017.**

Retrouvez chaque mois une sélection d'ouvrages, articles, films... proposée par le **Centre de documentation de l'AP-HP:**

La musique et l'enfant à l'hôpital : Comment la musique est devenue alliée thérapeutique **L'art au quotidien à l'hôpital avec l'artothèque du Louvre :** Le lien qui existe entre les expériences artistiques des malades et leur bien-être.

Ces références sont consultables depuis la base de données sur les sites **Internet** et **Intranet** du Centre de documentation.

L'état de santé de la population en France - RAPPORT 2017. Publié le 11 05 2017

En savoir plus et accéder au document. Source : site internet du Ministère des Affaires sociales et de la Santé.

« Projet régional de santé (2013-2017) - Bilan, 2 mai 2017

Le premier Projet régional de santé (PRS) Ile-de-France se termine fin 2017. Consultez les bilans par thème et par zone géographique. **Accéder au document.** Source : site internet de l'ARS Ile de France.

Enquête nationale : Quelle place pour la prévention en santé dans le système de santé de

demain ? Réalisée par l'Association Croc and Move : prévention santé et Ipsos **Accéder au document.**

« Ofpra : 85 726 demandes d'asile enregistrées en 2016, publié 27 avril 2017

Le rapport de l'Office français de protection des réfugiés et des apatrides (Ofpra) sur son activité en 2016 a été mis en ligne. En 2016, avec 85 726 demandes d'asile reçues (+7,1% par rapport à 2015) et près de 90 000 décisions prises, la France a accordé une protection internationale (Ofpra et Cour nationale du droit d'asile - CNDA) à 36 553 personnes (mineurs inclus). Le pourcentage des demandes débouchant sur une mesure de protection est le plus important depuis dix ans avec 28,8% (38,1% si on ajoute les décisions de la CNDA). » **En savoir plus et accéder au document.** Source site internet vie-publique.fr

« Guide des aides aux enfants handicapés

Une publication au service des familles et des associations ». Publié le 16 03 2017. **En savoir plus et accéder au document.** Source : site internet du Ministère des Affaires sociales et de la Santé.

« Prévention des atteintes aux personnes et aux biens : guide ONVS 2017

L'observatoire national des violences en milieu de santé (ONVS) vient de publier un guide méthodologique relatif à la « prévention des atteintes aux personnes et aux biens en milieu de santé ». **Accéder au document.**

« Remise du rapport "Les initiatives du changement des pratiques professionnels de santé favorable à la démocratie en santé".

L'Institut pour la Démocratie en Santé (IPDS) a publié les conclusions de son groupe de travail dédié à la démocratie en santé dans les pratiques des professionnels de santé. Ce groupe de travail pluriprofessionnel initié il y a un an avait pour objectif d'identifier des leviers pour mieux sensibiliser les professionnels de santé à la démocratie en santé. **En savoir plus et accéder au document.**

Nos réseaux

Prochaines réunions 2017 :

Club CRA : mardi 6 juin 2017

Encadrement Service social hospitalier : mardi 20 juin 2017

Groupe de travail des usagers : mardi 5 septembre 2017

Club CRUA : 12 septembre 2017

Si vous souhaitez devenir représentant des usagers à l'AP-HP, retrouvez la liste des mandats vacants [ICI](#).

Organisée par le [CISS Ile-de-France](#) : **réunion de Groupe de pairs Représentant des Usagers en Commission Des Usagers (CDU).** **Lundi 12 Juin 2017 de 9h30 à 12h** dans les locaux du CISS Ile de France au 28 bd Pereire 75017 Paris.

Pour s'inscrire, cliquez [ICI](#).

Direction des Patients, Usagers et Associations

Directrice de la publication

Sophie Bentegeat

Comité de rédaction

Marielle Gibert, Marie-Claude Lupter, Tiphaine Sicard

Conception & réalisation

Direction de la communication de l'AP-HP

Crédit photos : AP-HP / E. Attard

Contact :

newsletter.dpua.sap@aphp.fr

  www.aphp.fr