



# **DEMARCHE PATIENT EXPERT**

**Avril 2017**

# Sommaire

Intérêt du patient expert dans les addictions.....	page 3
Rappel historique et sociologique de l'évolution de la place du patient expert addicto dans les organisations des soins.....	page 3
L'apport des groupes d'entraide.....	page 5
Encadrement juridique et réglementation concernant les « patients experts ».....	page 7
Les missions et les compétences nécessaires d'un « patient expert ».....	page 8
La formation.....	page 10
Les propositions du fonds actions addictions.....	page 11
L'offre de la CAMERUP.....	page11
Mise à jour.....	page13



# INTERET DU PATIENT EXPERT DANS LES ADDICTIONS

**Pour ce paragraphe, nous ne faisons que reprendre le texte proposé par Messieurs les professeurs REYNAUD et PAILLE dans le cadre du projet de document intitulé « l'intérêt des patients experts dans les addictions ».**

L'intérêt des patients experts dans les maladies chroniques est désormais bien reconnu : accompagnement de nouveaux patients, éducation thérapeutique, expertise complémentaire de l'expertise scientifique, participation à l'organisation des soins à l'hôpital ou dans les politiques publiques.

Les addictions sont des pathologies chroniques, à risques de rechutes et de complications graves. Les aides à la prise en charge et à l'accompagnement permettent de réduire ou de contrôler les consommations et les dommages.

De longue date, les associations de patients (association d'entraide, d'anciens buveurs...) accompagnent avec une efficacité incontestable les patients addicts. Mais l'efficacité de cet accompagnement est mal connue du corps médical et se fait souvent à distance, et sans liens avec le dispositif sanitaire.

Il est donc nécessaire de faire reconnaître cette utilité, ce savoir-faire et cette expertise « expérientielle ».

L'objectif de ce projet « patient expert dans les addictions », co-construit avec les professionnels et les associations de patients, est de rendre plus visible les actions des associations d'entraide, de formaliser et de valoriser cette pratique.

## I. RAPPEL HISTORIQUE ET SOCIOLOGIQUE DE L'EVOLUTION DE LA PLACE DU PATIENT EXPERT ADDICTO DANS LES ORGANISATIONS DES SOINS

- L'aide à l'accompagnement des patients présentant une conduite addictive, notamment une alcoolo-dépendance, n'est pas récente. En effet, les premiers mouvements d'entraide se sont développés depuis longtemps pour aider les « alcooliques », à une époque où les médecins ne s'y intéressaient pas puisque l'alcoolisme était considéré comme une tare, un vice, une délinquance sociale. Rappelons que la Croix Bleue a été créée en 1883 en France, la Croix d'Or en 1910, les Alcooliques Anonymes en 1935, Vie Libre en 1954...
- L'approche médicale est beaucoup plus récente. Les premiers discours médicaux concernant les patients en difficulté avec l'alcool apparaissent dans les années 50. Ceci n'a pas été toujours sans provoquer des incompréhensions et des difficultés entre les mouvements d'entraide déjà existants et les médecins. Les représentants des mouvements d'entraide avaient parfois tendance à considérer que seul un ancien malade peut aider un patient alcoolo-dépendant car il a lui-même vécu cette maladie ce qui n'est pas le cas du médecin. D'un autre côté, les médecins qui ont commencé à s'intéresser à cette question ont souvent considéré que seul un médecin pouvait aider un patient alcoolo-dépendant car il a le savoir expert ce qui n'est pas le cas d'un ancien buveur.

- C'est dans les années 70 que la discipline alcoologique a pris son essor et que peu à peu ces deux points de vue se sont rapprochés : si le médecin a le savoir expert pour aider un patient, il a été de plus en plus reconnu que les anciens buveurs ont acquis un savoir profane, expérientiel sur la maladie, fruit de leur expérience individuelle et du partage avec le groupe pouvant constituer un appoint intéressant à la prise en charge médicale. Ainsi, peu à peu, les coopérations entre soignants et mouvements d'entraide se sont développées, chacun trouvant peu à peu sa place dans l'accompagnement des patients. Cette tendance a été renforcée dans les années 90 en particulier par la création des premiers réseaux qui ont contribué à faire émerger la notion de partenariat et de complémentarité entre soignants et mouvements d'entraide. Ces réseaux ont, en effet, clairement mis en évidence la complexité des patients alcoolo-dépendants présentant non seulement une conduite d'alcoolisation sévère mais aussi de multiples problèmes associés : médicaux, psychologiques, sociaux, imposant pour y répondre une approche globale, diversifiée et bien coordonnée dans laquelle les mouvements d'entraide ont leur place. Jusqu'à récemment, les actions des mouvements d'entraide se limitaient à la transmission, de façon individuelle ou au sein du groupe, de leur témoignage et leur propre expérience, notamment pour arriver à l'abstinence mais aussi pour aider à la réhabilitation voire à la réinsertion des patients.
- Les années 2000 ont vu l'essor de l'addictologie remplaçant la lutte contre l'alcoolisme et la toxicomanie : cela a permis le rapprochement entre les dimensions médicales et sociales des addictions et donc le rapprochement entre les structures sanitaires et médico-sociales, avec le développement des échanges entre les structures et les patients dans le cadre des réseaux de soins.

Les associations de patients addicts se sont rapprochées des structures de soins, et ont travaillé avec les soignants dans les diverses commissions régionales et nationales, et ont intégré les données récentes de l'addictologie.

Ces associations sont nombreuses, orientées vers un type d'addiction préférentielle : Alcooliques Anonymes, Alcool Assistance, Addictions Alcool Vie Libre, Alcool Ecoute Joie et Santé, Narcotiques Anonymes, Dépendants Affectifs et Sexuels Anonymes...

- Depuis 2010, professionnels, patients et pouvoirs publics se sont mis d'accord sur la nécessité de la réduction pragmatique des dommages : la réduction des risques en toxicomanie est devenue la réduction des risques et des dommages dans les addictions et correspond à un véritable changement de paradigme. On voit se développer ce que l'on appelle « l'approche expérientielle » : l'accompagnement du patient dans ses phases de motivation est devenu la règle. On voit apparaître de nouvelles associations de patients comme ASUD (Auto-Support des Usagers de Drogues) ou AUBES (Association des Usagers du Baclofène et Sympathisants) qui mettent en valeur, la place du patient dans le contrôle de ses consommations.



## II. L'APPORT DES GROUPES D'ENTRAIDE

### Intérêts des mouvements d'entraide

Selon une enquête effectuée auprès des mouvements d'entraide (Pain K., 2009), ils agissent selon une méthode commune à tous :

- lieu d'intégration sociale de lutte contre l'exclusion ;
- valorisation de la personne dans l'écoute, le non-jugement de son ressenti, de son expérience, de la souffrance, de la maladie ;
- lieu d'apprentissage d'une nouvelle gestion de soi au quotidien ;
- lieu d'expression du CARE comme technique de soin complémentaire aux systèmes plus classiques de soins du CURE (CARE est une expression anglo-saxonne signifiant : bienveillance, s'occuper de, prendre soin, porter attention, technique complémentaire indispensable aux systèmes de soins médicaux classiques) ;
- lieu d'informations variées et approfondies ;
- forme de contre-pouvoir et de revendications ;
- lieu de grande disponibilité et de grande souplesse de fonctionnement ;
- place pour les échanges, la convivialité, l'amitié ;
- existence d'une solidarité proximale pour éviter une plus grande détresse psychique ;
- lieu de réel intérêt pour la personne : l'aider à s'en sortir, sauver sa vie en lui permettant de vivre mieux et longtemps.

Il s'agit d'abord de combler un manque auquel les soignants ne peuvent répondre, y compris en terme de disponibilité, alors que les mouvements d'entraide peuvent rencontrer des patients hors des structures de soins et à des horaires plus larges... En plus de ces témoignages, la rencontre avec les mouvements d'entraide est motivante car elle incarne la possibilité d'un bon résultat.

### Complémentarité avec les professionnels

Si le savoir « expérientiel » ou « profane » des mouvements d'entraide a longtemps été opposé au savoir « expert » des médecins, les années 1990, avec l'apparition des premiers réseaux, ont permis de faire changer les représentations (Paille F, 2012). La prise en charge d'un patient alcool-dépendant est complexe et nécessite une offre de soins globale et pluridisciplinaire, dans laquelle les mouvements d'entraide sont des partenaires à part entière.

Les groupes d'entraide offrent, par « leurs valeurs, l'accueil inconditionnel, la confiance, l'engagement, et la puissance du témoignage » (Claudon M, 2012), un lieu privilégié d'information, de soutien, d'écoute et d'empathie, complémentaires à la prise en charge des autres intervenants. Leur rôle commence dès avant le soin en offrant à l'usager un accueil sans jugement qui lui permet de s'engager dans une réflexion puis dans un projet thérapeutique. Pendant les soins, le soutien des mouvements d'entraide permet à l'usager de poursuivre sa réflexion, de maintenir ou de retrouver des liens sociaux, de bénéficier de l'expérience des autres membres. Et enfin, après les soins, alors que la mission des professionnels est souvent limitée dans le temps (séjour, consultation...) et sur le terrain d'action (hôpital, cabinet,...), les mouvements d'entraide poursuivent l'accompagnement de l'usager dans l'apprentissage d'une vie nouvelle, aidé par des personnes auxquelles il peut s'identifier.

Cette entraide apportée par les mouvements produit de nombreux effets : elle réduit le sentiment d'isolement, améliore le sens de l'identité, favorise l'appartenance à un groupe. Elle est aussi une source d'information et d'apprentissage de santé, et une source de « modèles » (témoignage d'un ami abstinent) pour l'acceptation et l'adaptation à un nouveau mode de vie. Ainsi, pour toutes ces raisons, les modes d'intervention des groupes d'entraide sont à

accepter et respecter parce qu'ils sont complémentaires des interventions des professionnels. « Il y a donc naturellement une place, dans le processus thérapeutique, pour des personnes ayant une expérience subjective, les patients, tout aussi importante que l'expérience objectivée des personnels de soins. » (Deccache A, 2003).

### **Les Recommandations de Bonnes Pratiques**

Des travaux ont permis aux Recommandations de Bonnes Pratiques élaborées au niveau national, de situer les mouvements d'entraide comme des partenaires à part entière et de souligner l'intérêt de leur action :

« Les associations d'entraide interviennent à toutes les étapes de la prise en charge du sujet alcoolodépendant. En France, la plupart sont orientées vers l'aide au maintien de l'abstinence à l'exception des associations qui militent en faveur de l'utilisation du baclofène. Cela ne les empêche nullement d'accueillir les personnes quelle que soit leur situation vis-à-vis de l'alcool.

De nombreuses études suggèrent que la participation à une association d'entraide améliore le maintien de l'abstinence au long cours chez les patients volontaires ».

Il existe un fort consensus d'experts, rappelé à l'occasion des conférences de consensus de la Société française d'alcoologie mettant en évidence le rôle et l'efficacité des mouvements d'entraide dans l'accompagnement et le suivi des patients alcoolodépendants et soulignant l'intérêt de leur action dans le réseau de la filière addictologique en partenariat avec les professionnels du soin.

### **Résumé étude INSERM sur le « Maintien de l'abstinence dans les mouvements d'entraide ».**

Etude menée par le Dr Bertrand NALPA, Mme Isabelle BOULZE et le Groupe Alcool de l'INSERM. Le texte ci-dessous est tiré de la revue »alcoologie addictologie « de la Société Française d'alcoologie.

**Contexte :** la participation aux réunions des mouvements d'entraide est fortement conseillée après sevrage d'alcool. L'objectif a été d'analyser le taux d'abstinence 12 mois après l'arrêt chez les sujets participant à des réunions de soutien.

**Méthode :** co-construction du projet avec des représentants des mouvements. Délégation du rôle de co-investigateur à des responsables de réunions ; Inclusion de sujets ayant arrêté l'alcool depuis moins de trois mois. Evaluation des données alcoologiques et de la fréquentation du mouvement tous les trois mois par un enquêteur indépendant. Analyse de la reprise du premier verre par la méthode de survie.

**Résultats :** 145 sujets inclus d'âge moyen 47 ans. A un an, le taux d'abstinence était de 0,43. La fréquence de reprise d'alcool n'était pas différente en fonction du sexe, des modalités de sevrage, de l'existence de cures ou post-cures, du moment de contact avec l'association d'entraide. Par contre, les sujets bénéficiant d'un suivi médical et/ou psychologique avaient un taux d'abstinence significativement inférieur à celui des sujets n'en ayant pas alors que leur assiduité aux réunions de groupe était similaire.

**Conclusion :** il est possible de mener des recherches rigoureuses avec les mouvements d'entraide. Les résultats ont identifié un sous-groupe de sujets en difficulté avec l'alcool accueillis par les mouvements d'entraide, mais ne fréquentant pas les circuits traditionnels de soin.

### III. ENCADREMENT JURIDIQUE ET REGLEMENTATION CONCERNANT LES « PATIENTS EXPERTS »

L'essor du partage des connaissances en santé, les nouvelles formes d'accès à l'information tendent à gommer les frontières entre ceux qui produisent le savoir, ceux qui le détiennent et ceux qui en bénéficient.

Il est maintenant tout à fait accepté que les patients soient eux-mêmes producteurs de connaissances en décrivant leur expérience. On dispose donc de plus en plus des deux types de savoir :

- le savoir issu de la recherche et de l'expérience médicale
- le savoir issu de l'expérience des patients

Ainsi, la page des incompréhensions, parfois mêmes des conflits, entre mouvements d'entraide et corps médical est tournée et une aire de partage du savoir s'ouvre pour une action conjointe et complémentaire associant tous les savoirs et toutes les compétences dans un objectif d'amélioration de la qualité du système de santé.

De ce fait, un nouveau concept, le « patient expert », est en train d'émerger qui concerne les patients qui souhaitent au-delà du partage de leurs propres témoignages et expérience, s'investir encore davantage dans l'aide aux autres patients concernés, en bonne collaboration avec les soignants.

En France, l'utilité du patient-expert peut s'inscrire notamment dans deux champs :

- l'éducation thérapeutique du patient inscrite dans la loi HPST de 2009 consistant à participer à l'éducation de leurs pairs
- la démocratie sanitaire, notion précisée dans la loi de 2002, consistant à intervenir dans certaines organisations et dispositifs

Ces deux notions visent à faire participer les patients à l'élaboration des décisions qui concernent leur santé et à devenir acteurs de leur maladie.

Les patients experts existent déjà dans plusieurs maladies chroniques : cancer, sclérose en plaques, diabète. Ils existent également de fait dans les pathologies addictives : les patients participant aux mouvements d'entraide s'approchent de cette fonction, et certains anciens patients travaillent déjà dans des structures médico-sociales.

Il est intéressant de noter que la moyenne des notes des 10 patients inscrits au diplôme universitaire d'addictologie en e-Learning est équivalente à la moyenne des 40 professionnels inscrits au même DU ; cela démontre leur implication et l'acquisition des connaissances.

À titre plus anecdotique, la meilleure note de la promotion 2016 a été obtenue par une ancienne patiente.



## **IV. LES MISSIONS ET LES COMPETENCES NECESSAIRES D'UN « PATIENT EXPERT »**

Certaines s'acquièrent par la pratique et l'animation des groupes d'entraide et s'appuient sur leur vécu, leurs connaissances, leur engagement et leur motivation pour l'accompagnement des personnes en difficulté avec l'alcool.

### **Accompagner et prévenir le mésusage et la dépendance avec des moyens adaptés**

Les compétences concernent :

- leur aptitude à prévenir et informer sur la réduction des risques encourus en cas de consommation excessive d'alcool ;
- leur aptitude à informer et sensibiliser sur la relation à l'alcool ;
- leur aptitude à aider la personne en difficulté à retrouver l'estime de soi et la capacité de choisir les moyens qui lui permettront d'accéder à une vie libérée des addictions ;
- leur disponibilité et leur empathie dans la relation d'aide tant aux malades qu'à leurs entourages et ce, sans notion de jugement ;
- leur aptitude à créer de la convivialité et du lien social, à animer des réunions de partage, à créer des groupes de paroles spécifiques : hommes, femmes, familles et entourages

### **Faciliter l'accès aux soins des autres patients, être l'interface entre les patients et les dispositifs de soins**

- accompagnement des autres patients dans leur rétablissement, soutien social voire réinsertion sociale.
- informations sur les traitements et les structures de soins, les modalités de prise en charge...
- formation à travailler en réseau avec les partenaires du champ de l'addictologie

### **Participation à des programmes d'ETP structurés avec les professionnels de soins**

Pour les patients-experts, elle peut être centrée notamment sur les notions d'auto-efficacité, de mobilisation des ressources personnelles et de compréhension de la maladie.

Leur action ne peut se concevoir qu'en parfaite intégration avec les soignants aussi bien en terme de messages addictologiques à faire passer qu'en terme d'accompagnement et de coordination autour des patients. Celle-ci nécessite donc une bonne connaissance des mécanismes de l'addiction, du fonctionnement des sujets addicts et des différentes stratégies thérapeutiques.

Il paraît donc logique et utile de définir les missions et formations de ces patients experts afin de les faire reconnaître et de valoriser leurs compétences. Il en est de même pour les « counselors » largement utilisés dans les pays anglo-saxons et en Suisse. Et, en France, un certain nombre d'anciens patients sont embauchés dans des structures d'hébergement résidentiel ou dans des communautés thérapeutiques.

### **Participer au fonctionnement des structures, notamment dans les missions prévues réglementairement à cet effet, ainsi qu'à l'organisation du dispositif de soins**

Leur place en tant que représentant des usagers dans les différentes instances du dispositif de soin est de mieux en mieux acceptée, reconnue et officialisée tant dans les différents textes réglementaires que par les partenaires professionnels. Leur présence est d'ailleurs obligatoire dans les commissions des structures de soins comme les CRUQ (Commissions des relations avec les usagers et la qualité de la prise en charge).

Ils sont ainsi aujourd'hui davantage susceptibles de faire entendre leur voix et s'inscrivent à part entière dans l'organisation et le fonctionnement des structures addictologiques contribuant à l'amélioration et au développement de ce dispositif destiné à réduire les risques et les dommages dus aux conduites addictives.

Les mouvements d'entraide, lorsqu'ils sont agréés comme "association représentative des usagers" par le ministère chargé de la Santé, peuvent représenter les usagers dans les CDU (Commissions des Usagers) des établissements sanitaires, dans les conseils d'administration de ces établissements et dans certaines commissions spécialisées de ces structures sous réserve de l'agrément régional de l'ARS.

### **Participer à des actions de prévention**

Là encore, cette participation aux actions de prévention, auxquelles ils apportent un surcroît d'intérêt et de crédibilité, doit s'appuyer sur les notions validées concernant les addictions.

### **Participer au dialogue sur les orientations des politiques publiques**

Le plan gouvernemental de lutte contre la drogue et les conduites addictives 2013-2017, ainsi que le plan d'action 2013-2015 qui en découle, demandent d'améliorer la visibilité des mouvements d'entraide auprès des professionnels et des personnes présentant des conduites addictives, et d'intégrer ces mouvements dans les processus de prise en charge.

Les mouvements d'entraide sont force de proposition et sont légitimes, par leur expérience et leur engagement, à contribuer à la définition des politiques publiques nationales ou régionales de lutte contre les addictions.



## V. LA FORMATION

### Objectifs

La formation des patients experts doit leur permettre d'acquérir différents types de compétences nécessaires pour remplir les missions précédemment décrites:

- aptitude à informer et sensibiliser
- aptitude à créer un lien social et animer des réunions, à créer un groupe de parole spécifique
- acquisition de connaissances scientifiques de base de la maladie addictive et de ses traitements
- aptitude à travailler en réseaux et connaissance du dispositif de soins et de réadaptation
- connaissance des déterminants sociaux, économiques et politiques des addictions pour savoir intervenir dans le débat public.

### Formations

Cette formation doit être construite entre patients et professionnels :

- Les deux premières aptitudes, définies dans le paragraphe précédent, seront déterminées par leur implication reconnue dans l'association d'entraide. Au moins dans un premier temps, ce sont les associations qui proposeront certains de leurs membres.
- Les trois aptitudes suivantes seront acquises par des formations associant théorie et pratique, soit universitaires [il existe différents Diplômes Universitaires d'addictologie, il existe également une formation en e-learning (le DU d'e-learning d'addictologie) de l'Université Paris XI en partenariat avec le Collège Universitaire National Enseignants d'addictologie (permettant une formation à distance pour l'essentiel)], soit dispensées par des organismes de formation labellisés en addictologie.
- Une formation présentielle complémentaire de 3 jours permettra :
  - o De valider les connaissances
  - o De valider les acquis de l'expérience
  - o De présenter les réseaux et structures en addictologie
  - o De superviser les aptitudes dans les situations complexes
- Un stage de formation de 10 jours en milieu sanitaire d'addictologie (hôpitaux ou CSAPA) devient nécessaire pour finaliser cette formation.

### Validation

Le patient-expert doit bénéficier de formations spécifiques qui impliquent le développement de modules spécialement construits pour eux.

Nous proposons la reconnaissance de cette formation par un jury composé de patients et professionnels. La question de reconnaissance de ce diplôme universitaire par les ARS et la question d'une éventuelle professionnalisation et d'un statut pourront être discutées ultérieurement.

Dans le même ordre d'esprit, signalons qu'il existe déjà l'Université des patients, fondée en 2011 et dirigée par Catherine Tourette-Turgis, dispositif pédagogique qui intègre dans des parcours universitaires diplômants notamment des personnes touchées par une maladie chronique. Elle revendique la formation de plus de 600 acteurs de santé dont 103 patients. Elle propose notamment des diplômes universitaires (DU) ou masters en « éducation thérapeutique du patient » et « démocratie en santé pour devenir représentants des usagers ». Un DU « coordonnateur du parcours de soins dans le cancer » est en cours de construction.

## VI. LES PROPOSITIONS DU FONDS ACTIONS ADDICTIONS

Le fonds actions addictions a été mis en place, avec l'université Paris XI, cette formation en 2016. Il a participé pour moitié aux frais d'inscription des 10 premiers patients. Cette formation s'est poursuivie en 2017 et le F2A a participé à l'inscription de 15 patients, toujours proposés et sélectionnés par les associations représentatives. Il envisage de poursuivre cette action dans les années à venir, si les associations de patients la jugent pertinente.

## VII. L'OFFRE DE LA CAMERUP

La sélection des candidats pris en charge se fera sur **lettre de motivation + curriculum vitae** par la CAMERUP, **ceci après aval des responsables départementaux ou régionaux et nationaux de l'association d'origine**. Ceci dans la limite du nombre défini et en les répartissant de la manière la plus homogène possible entre les cinq entités.

Les lettres de motivation et curriculum vitae seront conservés avec toute la confidentialité de rigueur.

Tout constat de fausse déclaration sera immédiatement éliminatoire.

Toutes les candidatures dont les pièces ne seront pas envoyées dans les délais ne seront pas prises en compte.

La CAMERUP pour 2016 et 2017 prend en charge d'une part le complément du financement de la formation universitaire (5 patients en 2016, 10 patients en 2017) et, pour ces deux années les frais de déplacement, d'hébergement et de repas lors des journées de validation **au forfait en vigueur** fixé par le règlement intérieur.

### A savoir :

#### Coût de la formation universitaire

- 500 € par la F2A qui a également négocié la gratuité de l'inscription à l'université.
- Le solde environ 450 € par la Camerup.

La formation se fait chez soi, en E-learning.

#### Les 3 jours de présentiel à Paris pour la validation de la formation

- 3 jours non rémunérés ni par la Camerup ni par F2A.
- Remboursement du transport ferroviaire : il concerne les frais de déplacement domicile-gare + billet SNCF + tickets de métro parisiens, sur présentation des justificatifs. Il concerne également le prix du parking de la gare de départ.
- OU transport automobile (covoiturage conseillé) : remboursable au prix de 0.30 € le km. Nombre de km définis par le site Mappy ou Viamichelin. Il concerne également les péages mais pas le parking parisien.
- Les repas : sont remboursés sur la base de 22 € par repas soit un maximum de 44 € par jour
- L'hébergement : est remboursé à hauteur de 87 € maximum par nuitée, petit déjeuner compris

Ces prix sont décidés chaque année lors de l'Assemblée Générale.

Ils sont inscrits au Règlement Intérieur de la Camerup.

### **Le stage de 10 jours**

- Il ne peut être rémunéré, ni par le Fonds Actions Addictions, ni par la Camerup.
- Le transport : idem, mais il peut être pris en charge par l'association d'origine ou l'établissement dans lequel s'effectue le stage.
- Les repas : idem

Pour rappel : une convention signée entre la Camerup et l'ANPAA permet d'ouvrir les portes des CSAPA aux stagiaires.

### **Quelques remarques justifiant la limitation du remboursement**

- La Camerup est une coordination facilitatrice de projets, comme pour ce DU. Cependant son rôle s'arrête à l'organisation, aux financements de formations initiales et de facilitation pour suivre cette formation universitaire diplômante. Sans les aides de la Camerup et de la F2A, peu de personnes se seraient présentées à ce DU. Pour mémoire, en 2016 la Camerup a financé entre 1200 et 1500€ par stagiaire suivant les frais de déplacement.
- Les structures où se réaliseront les stages de 10 jours sont bénéficiaires de cette expérience de patient expert et pourraient collaborer en offrant les repas, voire l'hébergement, aux stagiaires.

### **Engagement du stagiaire**

Le stagiaire s'engage moralement et par écrit (lors de la signature du présent document fait en trois exemplaires) vis à vis de la Camerup et de la F2A

- Il s'engage à intégrer la formation, jusqu'à la fin de celle-ci, quel que soit le résultat final, et à en respecter les clauses. En cas d'annulation après avance de frais, ou d'interruption, les sommes engagées devront être remboursées, par le candidat ou son association.
- Il représentera la Camerup dans son rôle de patient expert, et non pas son association d'origine.
- Il s'engage également, une fois son DU obtenu, à s'impliquer de façon régulière dans les instances médicales afin d'intervenir efficacement dans son nouveau rôle de patient expert.
- La sélection des candidatures (limite en nombre) se fera sur :
  - Lettre de motivation.
  - Curriculum vitae.

Ces documents seront envoyés en date et en heure à la CAMERUP qui proposera les candidatures. Ce mode de sélection pourra être modifié à tout moment selon les circonstances (demandes de la F2A de l'Université, etc.).



## VIII. MISE A JOUR

Le présent document fera l'objet d'une révision annuelle et d'une mise à jour systématique à chaque modification, évolution, amélioration ou révision de l'orientation du statut.



**Les modalités de prise en charge seront revues tous les ans en début d'exercice selon les critères, les évolutions, les orientations, le nombre et les conditions de participation.**



**Toutes extensions, révisions, améliorations ou modifications inhérentes au parcours du statut de patient expert feront l'objet de discussion et de validation par le conseil d'administration de la CAMERUP ou du bureau selon le degré d'urgence de la décision.**

Fait à ..... Le.....en trois exemplaires à remettre :

- Au candidat
- A la Camerup
- A F2A

A valoir ce que de droit.

Le secrétaire de la Camerup

Marcel RATZEL

Le Président de la Camerup

Jean-Claude TOMCZAK

Le candidat

Mise à jour : Paris le 07 avril 2017

Dossier « Démarche Patient Expert »  
Document Candidat



Je soussigné .....déclare avoir pris connaissance du présent document et en accepter les modalités. A valoir ce que de droit.

Fait à ..... Le.....en trois exemplaires à remettre :

- Au candidat
- A la Camerup
- A F2A

Le secrétaire de la Camerup

Le Président de la Camerup

Le candidat

Marcel RATZEL

Jean-Claude TOMCZAK

Dossier « Démarche Patient Expert »  
Document CAMERUP

---

Je soussigné .....déclare avoir pris connaissance du présent document et en accepter les modalités. A valoir ce que de droit.

Fait à ..... Le.....en trois exemplaires à remettre :

- Au candidat
- A la Camerup
- A F2A

Le secrétaire de la Camerup

Le Président de la Camerup

Le candidat

Marcel RATZEL

Jean-Claude TOMCZAK

Dossier « Démarche Patient Expert »  
Document archives



[camerup.fr](http://camerup.fr)

Coordination des Associations et Mouvements d'Entraide Reconnus d'Utilité Publique

10, rue des messageries - 75010 PARIS

Tél. : +33(0)1 45 65 19 28

Mail : [camerup@orange.fr](mailto:camerup@orange.fr)