



## MASTER CLASS PILOTE

### MISSION PATIENT-PARTENAIRE DANS LE CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE



DÉMARRAGE

LE 18 SEPTEMBRE 2021

#### ÉQUIPE DE FORMATION

##### Responsable pédagogique du cursus :

**Catherine TOURETTE-TURGIS**, Université des patients, Faculté de Médecine Sorbonne Université avec l'appui d'experts en cancérologie et d'équipes ou de collectifs pilotes ou engagés dans l'amélioration du parcours de soins dans le cancer du sein métastatique.

**Chargés de mission :** des patientes-partenaires, des enseignants-formateurs, des intervenants experts sur le partenariat patient, des représentants d'association sur le cancer du sein métastatique et le parcours de soins ayant une expérience de l'innovation en France et ou à l'étranger en fonction des thématiques et des terrains d'apprentissage des pratiques innovantes.

#### PUBLIC ET PRÉREQUIS

Patients ressources, patients-experts, patients engagés dans une association, toute personne ou représentant d'institution désirant déployer une approche de patient partenaire dans le parcours de soins du cancer du sein métastatique à titre personnel, professionnel, militant ou autre titre pour améliorer la qualité et la sécurité des soins et la qualité de vie des femmes concernées et leurs proches.

**TARIF :** gratuit pour les participant.e.s

#### OBJECTIF GÉNÉRAL DE FORMATION :

**Former des patientes** désirant apporter leur expérience patient pour améliorer le parcours de soins dans le cancer du sein métastatique.

**Former des volontaires** d'associations et toute personne volontaire désirant intégrer une approche de patient-partenaire dans le parcours patient dans le cancer du sein métastatique.

#### OBJECTIFS SECONDAIRES :

- > **Acquérir, approfondir ses connaissances** sur l'organisation des soins, optimiser ses savoirs expérientiels, faire connaître les besoins des personnes
- > **Renforcer ses compétences** nécessaires à l'implantation d'une approche partenariale dans une équipe sur la question du cancer du sein métastatique
- > **Construire une perspective patient solide** et fondée théoriquement dans l'amélioration du parcours de soins dans le cancer du sein métastatique
- > **Participer à la co-construction de plaidoyer** dans le cancer du sein métastatique pour pouvoir accéder à des soins novateurs, créer de nouveaux services pour améliorer la qualité de vie, la qualité et la sécurité des soins

#### CONDITION D'ACCÈS

Une autorisation délivrée par le responsable pédagogique de la master class après entretien.

#### CAPACITÉ D'ACCUEIL

15-20 participants maximum

#### INSCRIPTION

Autorisation d'inscription pédagogique préalable.

#### CALENDRIER

3 sessions de 2 jours

#### ORGANISATION :

60 heures en présentiel et / ou en distanciel.

Les regroupements s'organisent sur 3 sessions de deux journées (de 9h à 17h) et de nombreux travaux par petits groupes en intersession.

Les travaux collectifs et de plaidoyer seront conduits pendant les intersessions en utilisant les moyens numériques, les débats en ligne, les focus groupes, les réunions et toute forme de support permettant aux participantes de travailler à la construction de propositions, d'outils, de programmes, d'actions et d'activités leur permettant de réaliser leur projet d'amélioration de leur parcours de soins, de leur qualité de vie et de la sécurisation de leur prise en charge médicale et sociale.

#### LIEU DE LA FORMATION :

##### Université des Patients :

Site Pitié Salpêtrière – Sorbonne Université,  
Bâtiment stomatologie 3ème étage  
91 boulevard de l'hôpital – 75013 PARIS.

#### VALIDATION DE LA FORMATION :

Elle repose sur :

- > **la conception collective d'un projet** sur l'amélioration du parcours de soins dans le cancer du sein métastatique,
- > **la construction de son portefeuille de compétences et de son CV** en tant que patient partenaire.

Délivrance d'une attestation en fin de cycle.

#### ADRESSE DE LA FORMATION

Université des Patients - Sorbonne Université  
Faculté de Médecine - Sorbonne Université

Bâtiment Stomatologie, 3ème étage, 91 Boulevard de l'Hôpital – 75013 Paris



## MÉTHODES PÉDAGOGIQUES

Cours, débats, travaux collaboratifs, mises en situation, entraînement à la pratique, étude de cas. En présentiel et à distance.

**Méthodes pédagogiques complémentaires :** une plateforme internet sera créée et dédiée à cette master class pilote pour faciliter les travaux coopératifs entre les participantes et donner un accès plus large à un public de patientes concernées en fonction des thèmes.

## CONTENUS ET THÈMES DES MODULES

### ● MODULE 1 (2 JOURS + TRAVAIL INTERSESSION)

**Présentation du projet de formation, description de son parcours de soins et mise en évidence des besoins, des acquis, des apprentissages.** Actualisation de ses connaissances sur le cancer du sein métastatique, les différentes thérapeutiques, les effets secondaires, leur repérage et leur gestion, les changements de traitements, les échecs thérapeutiques, les essais cliniques, les traitements d'avenir. Mise en forme d'une cartographie des connaissances sur les thérapeutiques co-construit par des patientes.

**Les moments de répit et de rémission fonctionnelle dans l'expérience du cancer du sein métastatique : lutter contre les représentations sociales et la méconnaissance sociale du cancer du sein métastatique,** prendre en compte ses positionnements identitaires grâce aux échanges d'expériences avec des pairs.

**Présentation par des oncologues de leur vécu d'expérience de la consultation oncologique** avec des femmes en situation de cancer du sein métastatique, leur vécu émotionnel et leurs stratégies de communication.

### ● MODULE 2 (2 JOURS + TRAVAIL INTERSESSION)

**Revisiter son parcours de soins et mettre en évidence les besoins à chaque étape, préparer sa consultation médicale selon une perspective patient, comprendre l'organisation d'un parcours de soins, les droits des malades, les problématiques de la vie quotidienne, les thèmes difficiles à aborder avec les soignants et avec les proches.**

**Récits d'expérience** sur les dimensions psychosociales et l'impact du cancer du sein métastatique dans la vie personnelle, sociale et professionnelle.

**Les programmes d'accompagnement et les soins palliatifs :** les besoins des personnes concernées et de leurs proches.

**Les critères de qualité des consultations médicales centrées sur la prise en charge du cancer du sein métastatique :** de l'annonce initiale à l'annonce de récurrence. Construction d'outils pour permettre aux patients et aux oncologues de préparer la consultation médicale.

### ● MODULE 3 (2 JOURS)

**Savoir travailler avec des soignants et une équipe sur la révision et l'amélioration du parcours de soins.**

**Les besoins des femmes.**

**Genre et cancer :** image corporelle, fertilité, sexualité, prendre en compte la question du genre en oncologie.

**Savoir faire appel et travailler avec des ressources en soins de support, des équipes de soins palliatifs.**

**Savoir travailler avec des soignants dans les situations extrêmes**

**La communication avec les équipes de soins,** les soins de support, les signes et les besoins pour **savoir orienter, échanger avec des pairs** sur les sujets difficiles, prendre soin de soi, savoir faire une demande d'aide, les ressources et les compétences patients. **Sensibilisation aux grandes thématiques de la démocratie sanitaire** et ses applications dans le plaidoyer à conduire sur le cancer du sein métastatique.

