



DÉBAT PUBLIC À L'IPC

DÉMOCRATIE SANITAIRE ET CANCER  
DÉBAT PUBLIC À L'INSTITUT PAOLI-CALMETTES

**LE PATIENT ACTEUR  
DE SA PROPRE SURVEILLANCE  
« COMMENT GARDER L'ŒIL  
SUR LE TRAITEMENT DE SON CANCER ? »**

A. de Tocqueville (1805-1859) sur la vie en démocratie.

*« Dans une société démocratique, les hommes peuvent se perdre au lieu de se voir.  
Il faut donc, pour que les hommes s'humanisent, parvenir à développer l'art de s'associer ».*

**Dominique Maraninchi**  
Point de situation en avril 2017

AVEC LE SOUTIEN INSTITUTIONNEL DE :





## 1. LA DÉMOCRATIE SANITAIRE

« La démocratie sanitaire vise à associer dans un esprit de dialogue, de concertation et de réflexion partagée, l'ensemble des acteurs et usagers du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé. »

Installé dans notre système de santé par la Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, ce profond changement dans les relations entre les opérateurs de santé et les usagers peine par certains aspects à se concrétiser et mérite indiscutablement d'être développé.

Le rapport<sup>1</sup> récent de Claire Compagnon, remis à la Ministre de la Santé, souligne la nécessité de nouveaux efforts pour « faire de la démocratie sanitaire réalité » - sic ! -.

Neuf recommandations sont formulées dans le rapport :

### ■ Recommandation n°1

Mettre en place un mécanisme de concertation obligatoire au cœur des décisions en santé

### ■ Recommandation n°2

Positionner les représentants des usagers dans les lieux de décision

### ■ Recommandation n°3

Mettre en œuvre une commission des usagers au sein des établissements de santé à la hauteur des enjeux de qualité, de sécurité des soins et respect des droits

### ■ Recommandation n°4

Favoriser le travail en commun entre usagers et soignants au plus près du malade

### ■ Recommandation n°5

Développer une politique de formation et de recherche en faveur de la participation des usagers à destination des professionnels et des représentants des usagers

### ■ Recommandation n°6

Inscrire la représentation des usagers au niveau d'un territoire et garantir l'effectivité de leurs droits

### ■ Recommandation n°7

Permettre aux plus vulnérables de s'impliquer dans les mécanismes de participation au système de santé et garantir ainsi l'effectivité de leurs droits

### ■ Recommandation n°8

Démocratie participative et dialogue avec les acteurs de la société civile : se doter des outils d'une citoyenneté active

### ■ Recommandation n°9

Donner les moyens de la participation aux usagers et aux citoyens

9.1. Vers un statut pour les représentants des usagers

9.2. Création d'un Mouvement des usagers et des associations en santé



La recommandation N° 8 du rapport de Claire Compagnon incite donc de façon explicite à se donner des outils de démocratie participative, cadre dans lequel des débats publics réalisés à l'IPC vont naturellement s'inscrire. Le thème de la démocratie sanitaire est par ailleurs un sujet de mobilisation de l'ARS PACA. Il fait partie intégrante du projet d'établissement de l'Institut Paoli-Calmettes.

Le 3<sup>ème</sup> Plan Cancer<sup>2</sup> 2014-2019 fait aussi de la démocratie sanitaire un de ses objectifs stratégiques, - « *faire vivre la démocratie sanitaire* » : parmi les 5 actions soutenant cet objectif, l'action 14.2 vise à « *identifier les expériences et les pratiques innovantes en termes de participation des usagers et des personnes malades* ».

Les débats publics organisés par l'IPC s'inscrivent dans cette démarche.<sup>3</sup>

## 2. L'ENGAGEMENT INSTITUTIONNEL DE L'IPC DANS LA DÉMOCRATIE SANITAIRE EST ANCIEN ET RICHE

• **L'installation du Comité de patients de l'IPC**, à la fin des années 1990, en est une réalisation concrète et marquante. Celui-ci a joué un rôle pionnier en France qui a inspiré en 2004 la mesure correspondante du premier Plan Cancer<sup>4</sup>. L'action du Comité est très riche et a contribué à de nombreuses approches innovantes.

On peut citer :

- un engagement soutenu dans la revue des protocoles de recherche clinique, tant au niveau local (100 % des protocoles dont l'IPC est promoteur sont revus par le Comité) qu'au niveau national à travers une participation active à la relecture de protocoles<sup>5</sup>, rendant concrète la participation à l'action scientifique de « *patients experts* ».
- La consultation régulière du Comité par la Direction générale sur le projet d'établissement<sup>6</sup>, son suivi, les projets de service, les démarches qualité et la certification de l'établissement.
- La participation de membres du Comité à la CDU (commission des usagers).
- La collaboration active du Comité aux projets de recherche et d'action en Sciences humaines et sociales, ayant généré plusieurs publications scientifiques<sup>7</sup> du site sur ce thème.

• Suivant et accompagnant cette dynamique, de nombreux **colloques** sur la pathologie cancéreuse ont été initiés par l'IPC **qui incluent les témoignages et la participation de patients, de proches et d'aidants**. Ces colloques ouverts au grand public couvrent de nombreux aspects de la maladie cancéreuse allant de la clinique à la biologie, la génétique, la psychologie et les sciences humaines et sociales. Outre la participation du Comité de patients, ces colloques et débats mobilisent de nouveaux patients et proches impliqués dans des questions transversales telles que la transplantation, le risque génétique, la douleur et les soins palliatifs, le vécu psychologique et social, mais aussi des pathologies spécifiques telles que les leucémies, lymphomes, cancers du sein et gynécologiques, cancers digestifs cancers de la prostate, etc.

2. www. Institut National du Cancer, e-cancer.fr , Plan Cancer, Objectif 14 : Faire vivre la Démocratie sanitaire.

3. Les 4 autres actions du Plan Cancer en matière de démocratie sanitaire visent à soutenir l'évaluation et la formation des parties engagées dans ce domaine, objectifs que l'on retrouvera aussi dans la mobilisation de l'IPC.

4. Mesure annoncée par le Président de la République, « Jacques Chirac souhaite que, dans toutes les structures d'hospitalisation, un comité de patients, comme celui qui existe à l'Institut Paoli-Calmettes, soit créé ». ( Les Echos, 2004). « À Marseille, Jacques Chirac préconise le développement des comités de patients » ( Libération, 2004).

5. Entre 2000 et 2012, 385 protocoles ont été revus et amendés par 60 relecteurs, dont des membres du Comité de patients de l'IPC, mobilisés par le Comité de recherche clinique de la Ligue Nationale de Lutte contre le cancer « faisant du patient un acteur de sa prise en charge et un partenaire de la recherche ».

6. Participation du Comité à la préparation et au suivi des 3 derniers projets d'établissement.

7. Voir notamment : Julian-Reynier et al. « Assessment of care by breast cancer patients participating or not in a randomized controlled trial. A report with the patients' committee for clinical trials » J Clin. Oncol, 2007, 25 : 3038-44 ; Mancini J et al. « Patients' regrets after participating in a randomized trial depended on their involvement in the decision making ». J Clin epidemiol., 2012, 65 : 635-42 ; Mancini J et al. « Preferences of older adults with cancer for involvement in decision making about research participation ». Am. J. Geriatr. Soc. 2014, 62: 191-93.



• Il faut noter aussi l'importance de la richesse du **tissu associatif en cancérologie** qui anime en interface avec les équipes de l'IPC débats et actions entre patients et soignants : il s'agit bien sûr de la Ligue contre le cancer, mais aussi d'autres associations telles que Jeunes Solidarité Cancer, l'association Ghjuvan Francescu, Leucémie myéloïde chronique France, Association française des malades du myélome multiple, France lymphome Espoir, Les pompiers de l'espoir, Restart, etc.

### 3. L'ÉVOLUTION ET LA STRUCTURATION DES ACTIONS DE DÉMOCRATIE SANITAIRE À L'IPC MÉRITENT NÉANMOINS D'ÊTRE RECONSIDÉRÉES

Dans le milieu sanitaire, peut-être plus que dans d'autres domaines, la pratique de l'échange démocratique entre parties (impliquant de nombreux acteurs de cultures, motivations et métiers variés) mérite des efforts de formalisation allant de la définition jusqu'au suivi et à l'ajustement des diverses actions.

Il en est de même pour la vie de la démocratie sanitaire à l'IPC. L'enjeu « vital » du cancer, les incertitudes autour de la recherche et de l'innovation imposent à cet exercice démocratique un caractère dynamique et évolutif.

En 2014, le rapport de Claire Compagnon, la nouvelle dynamique du Plan cancer ont invité à renforcer l'existant et à initier de nouvelles approches qui pourraient impliquer de nouvelles formes, de nouvelles catégories (et générations) d'acteurs.

Si l'on met en perspective l'état de l'engagement actuel de l'IPC avec les recommandations du rapport de Claire Compagnon (CC), le Plan Cancer 2015-2019 et les préconisations émanant du rapport 2013 de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) de PACA, on peut considérer que l'IPC pourrait renforcer son action sur plusieurs points tels que :

- le besoin de « développer une politique de formation et de recherche en faveur de la participation des usagers... » (recommandation N°5 du rapport CC, Plan cancer et rapport CRSA)
- la nécessité de « se doter des outils d'une citoyenneté active... favoriser la démocratie participative et le dialogue avec les acteurs de la société civile » (recommandation N°8 du rapport CC).

### 4. L'ORGANISATION DE DÉBATS PUBLICS SUR LE CANCER À L'IPC : QUESTIONS DE FONDS, DE MÉTHODE ET DE FORMAT

*La réalisation de débats publics doit contribuer à un meilleur éclairage des - nombreuses - questions soulevées par la rencontre avec le cancer.*

Le but de tels débats sur le cancer n'est pas de chercher un consensus entre participants mais plutôt de permettre et stimuler l'expression de toutes les parties prenantes au-delà de la position des experts du sujet. Le respect des positions, l'écoute de points de vue éventuellement contradictoires, font partie des valeurs apportées par le débat démocratique. Il est postulé que la réflexion collective doit permettre à chacun de progresser dans la connaissance mais pourra aussi influencer des attitudes ou actions ultérieures. Il est estimé que le débat démocratique autour de questions concrètes favorise le progrès dans « l'autonomie » des patients face aux questions de vie posées par la maladie qu'ils subissent.



La préparation du débat et sa formalisation sont critiques pour favoriser la loyauté et la qualité de l'échange entre les acteurs, éléments fondamentaux d'un débat démocratique.

**Les grands principes des débats publics** ont été formalisés par la Commission nationale du débat public<sup>8</sup> (CNDP), notamment à travers 3 principes qui soutiennent la démarche interne :

- **Transparence** : En amont du débat, des dossiers sur les questions débattues sont mis à disposition expliquant contexte et objectifs ; ces dossiers sont destinés à aider à débattre sur la question et doivent donc être simples et concrets ; ils sont éventuellement détaillés et illustrés lors de réunions internes aux parties prenantes - 2 à 3 - avant le débat. Lors du débat, les intervenants se présentent avant de prendre la parole. Le débat est enregistré en vidéo, diffusé intégralement via internet (y compris dans les chambres des malades hospitalisés via la chaîne TV interne) et rendu accessible sur le site web de l'IPC. Une déclaration d'intérêt, recueillie auprès de chaque participant, est rendue publique.
- **Argumentation** : le débat ne peut être intelligent, constructif et positif que s'il est argumenté; le nombre de personnes exprimant une même opinion importe peu, c'est plutôt le poids et la force des arguments qui construisent peu à peu un dialogue collectif. La valeur des arguments n'a rien à voir avec les qualités oratoires de l'intervenant. L'organisation met à disposition les moyens adaptés afin que toutes les opinions soient entendues et relayées auprès des participants.
- **Equivalence de traitement** : tous les points de vue doivent être traités de la même manière. Chacun, quel que soit son statut, est encouragé à participer au débat. La même qualité d'écoute et les mêmes règles de discipline sont appliquées dans le débat. Les organisateurs doivent veiller à faciliter la parole de ceux qui y sont le moins disposés afin de veiller à une équivalence de traitement.

**De façon concrète (et autant que possible, reproductible) les principaux éléments structurant les débats publics à l'IPC comprennent :**

- Un travail en amont sur le thème choisi pour un débat précis<sup>9</sup> et la formulation des principales questions qu'il peut susciter.
- L'identification des « parties prenantes » au débat :

Celles-ci comprennent (systématiquement) plusieurs collègues, essentiellement internes : membres du Comité de patients, associations de patients et/ou d'usagers, soignants, chercheurs, syndicats, administrations.

Un collège de personnalités qualifiées, essentiellement externes, y est associé mais sa composition est -naturellement- adaptée au thème faisant débat.

Il est considéré que les collèges de parties prenantes (en dehors des personnalités qualifiées) devraient - idéalement - comprendre entre 5 et 10 participants. Les membres d'un collège sont identifiés par le comité de pilotage et la Direction générale. Le collège des syndicats est composé de membres élus de toutes les organisations syndicales (maximum de trois membres par organisation). Autant que possible, les participants changent lors de chaque débat afin d'assurer la formation et la participation de quelques dizaines de nouveaux participants à chaque débat. L'objectif est d'augmenter le « pool » de personnes ayant vécu un débat, plutôt que de consolider un groupe fermé d'« experts du débat ».

8. www. Commission du débat public. La Commission nationale du débat public (CNDP)-créée en 1995 par la loi Barnier- est devenue une autorité administrative indépendante en 2002 avec la loi relative à la démocratie de proximité. Sa mission est d'informer les citoyens et de faire en sorte que leur point de vue soit pris en compte dans le processus de décision : « Vous donner la parole et la faire entendre ».

9. Les échanges internes préparatoires ont lieu avec le Comité de patients, des représentants des usagers, des membres de la CME, des chercheurs en SHS, et la Direction générale.



- **La préparation des « parties prenantes » par des réunions préalables au débat.**

Ces réunions visent à aider chaque collègue à participer de façon équivalente : elles comprennent donc un échange préalable sur les règles, modalités et durées des interventions des participants (prises de parole en table ronde, en réaction, pré formulation de questions, de commentaires, etc). Elles incluent la mise à disposition des éléments de contexte et des documents de référence utiles et de premières discussions sur les questions soumises au débat. Deux à trois réunions préparatoires sont programmées avant la tenue de chaque débat.

- **La tenue des débats**

Les débats se déroulent pendant une journée -au maximum-. Ils ont lieu sur le site de l'IPC, notamment afin de renforcer l'expression démocratique par la proximité entre les acteurs, parties prenantes<sup>10</sup>. Les débats sont enregistrés et la diffusion des vidéos sur internet - rapportant l'intégralité des interventions, structurées par un découpage adapté - favorisera la diffusion du débat à un plus grand public (voire permettra sa participation via les réseaux sociaux). Une part importante du temps est donnée aux interventions de chaque partie, qui sera idéalement concise et argumentée, soutenue et stimulée par un(e) journaliste responsable de l'animation.

- **Des suites aux débats**

Il a été choisi de privilégier les réseaux sociaux (tweet, #LDPIpc, facebook) et les supports audio-visuels pour assurer la diffusion, permettre de prolonger réflexion et échange après le débat mais aussi d'en garder la mémoire. L'évaluation porte sur le fonds, la forme et l'utilisation de ces échanges. Elle est un élément permanent important pour faire évoluer format et questions en fonction des attentes.

- **Le rythme des débats**

Les débats sont prévus tous les 6 mois (fin janvier et fin juin 2016, 2017, 2018) pour une première série de 6 débats.

- **Partenariats et financement**

les débats sont parrainés par Aix-Marseille université, l'Institut national du cancer. Le financement est assuré par l'Institut Paoli-Calmettes, l'Institut national du cancer et le Cancéropôle PACA. Aucun financement d'entreprise privée n'est admis.

## 5. AGENDA OPÉRATIONNEL : TROIS DÉBATS PUBLICS ONT EU LIEU À L'IPC DEPUIS 2016

- « **Le coût des médicaments innovants en cancérologie** » - le 28 janvier 2016
- « **Le cancer hors les murs de l'hôpital** » - le 27 juin 2016
- « **Quelle autonomie de décision pour les patients atteints de cancer : mythes et réalités** » - le 26 janvier 2017

Ces thèmes ont été suscités par de nombreux acteurs allant de l'administration aux soignants mais aussi portés par les patients et les associations.

Le déroulé des débats a été standardisé et comprend plusieurs séquences.

10. La salle retenue peut accueillir 110 personnes, donc un nombre limité de participants qui doit favoriser l'échange et la prise de parole des participants les moins expérimentés.

- Le débat est introduit par de - brèves - présentations, faites par des experts internes<sup>11</sup>, « brossant le tableau » dans une première séquence qui permet une mise à niveau factuelle et collective avant de débattre.
- Les autres séquences - généralement 2 à 3 -, sont structurées autour de « questions » suscitant le débat : ces séquences comprennent une **table ronde** lancée par l'**exposé de personnalité(s) qualifiée(s) invitée(s)**, généralement externes à l'IPC. La table ronde sur « la question » est animée par un(e) journaliste et rassemble des participants de chaque « collège ».
- Quelques éléments de « retours » des trois premiers débats de 2016 sont résumés ci-dessous.

	28/01/16	27/06/16	26/01/17
Débats publics	1.Coûts médicaments	2.Cancer hors les murs	3.Autonomie décision
Participants	150	88	89
dont groupes de travail	74	40	33
Vues streaming après 15 J			224
Connexions distinctes	400	935	100
Vues séquences vidéos après 15 J	832		206
Visites site DP jour J	438	93	103
Visites site DP Après 15 J	2 398	332	432
Tweets postés Jour J	150	148	120
Vues des tweets postés jour J	14 094	15 208	12 900
Retweets jour J	80	166	91

Sur le plan académique, la majorité des débats a fait l'objet de publications académiques sur le site dédié mais aussi dans la littérature médicale (Bulletin du cancer, Annals of Oncology, lettre du Cancérologue, Revue du Praticien, ...).

L'interface avec le grand public a été soutenue par plusieurs publications - articles, interviews et tribunes- dans la presse nationale et régionale (Le Monde, Figaro, Libération, La Marseillaise, La Provence, Huffington post, ...).

## 6. UN 4<sup>ÈME</sup> DÉBAT PUBLIC AURA LIEU À L'IPC LE 28 JUIN 2017 ET PORTERA SUR LE THÈME :

**Le patient, acteur de sa propre surveillance.**  
**« Garder l'œil sur le traitement de son cancer »**

Il s'agit, ici et encore, d'autonomie des personnes malades dans leur parcours de soins.

Être acteur de sa propre surveillance c'est d'abord être informé, connaître les incidents qui peuvent émailler son parcours de soins en cancérologie.

11. Il s'agit le plus souvent de clinicien(s) et de chercheur(s) en sciences humaines et sociales.





Ces parcours se déroulant pour leur plus grande part « hors les murs » de l'hôpital, où les hospitalisations sont très courtes, il est essentiel de maintenir ou créer un nouveau lien entre patients au domicile et la structure de soins spécialisés.

L'auto-surveillance par le patient, c'est donc pouvoir anticiper, repérer les effets secondaires, indésirables (!?), les signaler pour mieux les hiérarchiser, les maîtriser.

Surveiller sa santé pendant son traitement c'est avoir un lien (24h/24 ?) avec l'hôpital, « en cas de besoin », c'est aussi ou plutôt disposer d'une interface, l'hôpital qui nous suivrait à distance de façon pro-active (appel téléphonique ? mail ? application connectée ?).

Ce que les anglo-saxons appellent les « patients reported outcomes, PROs » va probablement représenter un élément-clé de la pratique de soins et de la recherche clinique. Plusieurs travaux ont déjà souligné leur impact sur le confort et la sécurité des patients, la diminution du coût des soins, évitant des ré-hospitalisations en urgence, et aussi l'amélioration de la survie.

Comment recueillir ces informations venant des patients ? Comment les traiter ? Quel nouveau rôle pour le médecin, l'infirmier(e), le/la manipulateur(trice) responsable de ce suivi aussi pro-actif que réactif ?

Comment laisser la place à l'humain au milieu de suivis soutenus par des moyens numériques ?

Quels nouveaux rôles pour les personnels para-médicaux, infirmières de coordination notamment dont la place dans la coordination et l'échange devient croissante ?

Des patients soutenus et surveillés mais aussi de plus en plus avisés pour faire de leur auto-surveillance (accompagnée) un élément de leur autonomie dans leur parcours de soins : s'ils transmettent des données pour le dossier médical ou un protocole de recherche, il est probablement « naturel » que la totalité des données les concernant leur soit accessible.

La recherche clinique se fait sur les patients avec leur consentement et pour leur intérêt : ces patients, dûment informés, ne peuvent-ils pas être des acteurs de la recherche les concernant, par la transmission de leurs données (au besoin via des moyens numériques - tablettes - fournis par le promoteur de la recherche) mais aussi en suivant l'avancement collectif de la recherche.

L'expérience du VIH est riche dans ce domaine. Elle a transformé la manière de faire de la recherche clinique grâce à l'exigence de l'implication des patients (du suivi à la conception et à l'analyse du protocole).

Dans cette situation le savoir des patients a pu ainsi être partagé par des soignants plus aptes à mener des recherches cruciales pour le tandem soignant soigné.

Qu'en est-il dans les cancers ? Quels sont les besoins ? Les obstacles et les solutions à ces évolutions ?

Ces questions, et d'autres, sous-tendent ce débat où la parole et la réflexion de toutes les parties prenantes peuvent et doivent être librement échangées et confrontées à celles des experts dans un contexte d'évolution rapide des pratiques.

**Rendez-vous le 28 juin à l'IPC et sur le net (#LDPIpc ; #autoSurveillancePatients ; <http://www.lesdebatspublicsdelipc.com/>) pour participer au débat et/ou le suivre en direct.**





## PRÉ-PROGRAMME

### LE PATIENT ACTEUR DE SA PROPRE SURVEILLANCE

#### « COMMENT GARDER L'ŒIL SUR LE TRAITEMENT DE SON CANCER ? »

#### 9h - 9h30 / **DÉMOCRATIE SANITAIRE, L'INSTITUT PAOLI-CALMETTES (IPC) EN DÉBATS :**

Accueil, Introduction par le Pr Patrice VIENS, Directeur général, IPC, Professeur de cancérologie à AMu

■ [Autres allocutions d'ouverture](#)

#### 9h30 - 11h / **PRÉSENTATIONS INTRODUCTIVES AU DÉBAT**

##### « **LE PATIENT ACTEUR DE SA PROPRE SURVEILLANCE : IDENTIFICATION ET SIGNALEMENT DES EFFETS SECONDAIRES DE LA CHIMIOTHÉRAPIE** »

Ségolène DURAN, Pharmacienne, Responsable du programme de pharmacovigilance, IPC

##### « **LE PATIENT ACTEUR DE SA PROPRE SURVEILLANCE : IDENTIFICATION ET SIGNALEMENT DES EFFETS SECONDAIRES DE LA CHIRURGIE MAMMAIRE** »

Dr Marie BANNIER, Chirurgie mammaire et gynécologique, IPC

##### « **IMPACTS DU REPORT DES EFFETS SECONDAIRES DES TRAITEMENTS DU CANCER PAR LES PATIENTS** »

Patricia MARINO, Economiste, Inserm et IPC

#### PRÉSENTATIONS SUIVIES DE QUESTIONS / DISCUSSIONS AVEC LE PUBLIC

#### 11h - 13h / **TABLES RONDES 1 & 2 : « LE PATIENT ACTEUR DE SA SURVEILLANCE... »**

##### 11h - 12h / « ... **PENDANT LES TRAITEMENTS DU CANCER : DE L'HÔPITAL AU DOMICILE** » **CHIMIOTHÉRAPIE, CHIRURGIE, RADIOTHÉRAPIE... POUR QUOI FAIRE, COMMENT FAIRE, QU'EN FAIRE ?**

##### 12h - 13h / ... **LORS DES ESSAIS THÉRAPEUTIQUES ET DE PRATIQUES INNOVANTES** » **PRATIQUE ACTUELLE ET À VENIR, BESOINS ET LIMITES. POUR QUOI FAIRE, COMMENT FAIRE, QU'EN FAIRE ?**

#### TABLES RONDES ET DÉBATS ENTRE PARTIES PRENANTES ET PUBLIC

animés par Nancy CATTAN, journaliste

#### 13h - 14h / **PAUSE DÉJEUNER**

#### 14h - 15h30 / **CONFÉRENCES-DÉBAT : « UN CO-PILOTAGE DE LA RECHERCHE SUR LE CANCER AVEC LES PATIENTS : LEÇONS DE L'EXPÉRIENCE DU SIDA »**

Avec la participation de :

- Bruno SPIRE, médecin, ex-Président de AIDES, Directeur de recherche Inserm
- Mélanie HEARD, déléguée générale de l'Institut pour la démocratie en santé-IPDS

#### DÉBAT ENTRE PERSONNALITÉS INVITÉES, PARTIES PRENANTES DES TABLES RONDES ET LE PUBLIC

#### 15h30 / **CONCLUSIONS**

« Quelques » références sur le thème du patient, acteur de sa propre surveillance

Patient-Reported Outcomes - Harnessing Patients' Voices to Improve Clinical Care.

Basch E.

N Engl J Med. 2017 Jan 12;376(2):105-108.

Differences in adverse symptom event grading thresholds between clinicians and patients in the clinical trial setting.

Atkinson TM, Rogak LJ, Heon N, Ryan SJ, Shaw M, Stark LP, Bennett AV, Basch E, Li Y.

J Cancer Res Clin Oncol. 2017 Apr;143(4):735-743.

Electronic patient-reported outcomes from home in patients recovering from major gynecologic cancer surgery: A prospective study measuring symptoms and health-related quality of life.

Cowan RA, Suidan RS, Andikyan V, Rezk YA, Einstein MH, Chang K, Carter J, Zivanovic O, Jewell EJ, Abu-Rustum NR, Basch E, Chi DS.

Gynecol Oncol. 2016 Nov;143(2):362-366.

Analysing data from patient-reported outcome and quality of life endpoints for cancer clinical trials: a start in setting international standards.

Bottomley A, Pe M, Sloan J, Basch E, Bonnetain F, et al.

Lancet Oncol. 2016 Nov;17(11):e510-e514.. Review.

Patient-reported outcomes in the evaluation of toxicity of anticancer treatments.

Di Maio M, Basch E, Bryce J, Perrone F.

Nat Rev Clin Oncol. 2016 May;13(5):319-25. doi: 10.1038/nrclinonc.2015.222. Epub 2016 Jan 20. Review.

Patients' self-assessment versus investigators' evaluation in a phase III trial in non-castrate metastatic prostate cancer (GETUG-AFU 15).

Gravis G, Marino P, Joly F, Oudard S, Priou F, Esterni B, Latorzeff I, Delva R, Krakowski I, Laguerre B, Rolland F, Théodore C, Deplanque G, Ferrero JM, Pouessel D, Mourey L, Beuzeboc P, Zanetta S, Habibian M, Berdah JF, Dauba J, Baculichka M, Platini C, Linossier C, Labourey JL, Machiels JP, El Kouri C, Ravaud A, Suc E, Eymard JC, Hasbini A, Bousquet G, Soulie M, Fizazi K.

Eur J Cancer. 2014 Mar;50(5):953-62.

Standard wide local excision or bilateral reduction mammoplasty in large-breasted women with small tumours: Surgical and patient-reported outcomes.

Di Micco R, O'Connell RL, Barry PA, Roche N, MacNeill FA, Rusby JE.

Eur J Surg Oncol. 2017 Apr;43(4):636-641. doi: 10.1016/j.ejso.2016.10.027. Epub 2016 Nov