

Recherche et innovation en
santé: vers une vision
transfrontalière !

Réorienter le système de
santé à travers
l'éducation thérapeutique
et la participation des
patients: retours
d'expériences
interrégionales

Pr. Benoit Pétré, Université de Liège

EXPLORE “
THE
FUTURE
OF
HEALTHCARE

October,
1-2
2024

—
Luxexpo The Box

Une nécessaire (r)évolution du système de santé!

- Changement démographique - Evolution de la population âgée
- Changement épidémiologique – profil sanitaire, Progression des maladies chroniques
- Changement social : de la levée de la maladie au développement de la qualité de vie, droits des patients
- Changements technologiques
- Contraintes économiques

“Tous les observateurs s’entendent pour dire qu’il n’est plus possible d’assurer la pérennité du système (de santé) sur ses bases actuelles” (O. Gross, 2017)

« Le système économique et de santé actuel est insoutenable et met en péril le droit fondamental d’accès à des soins médicaux de qualité » (E. Louis, 2023)

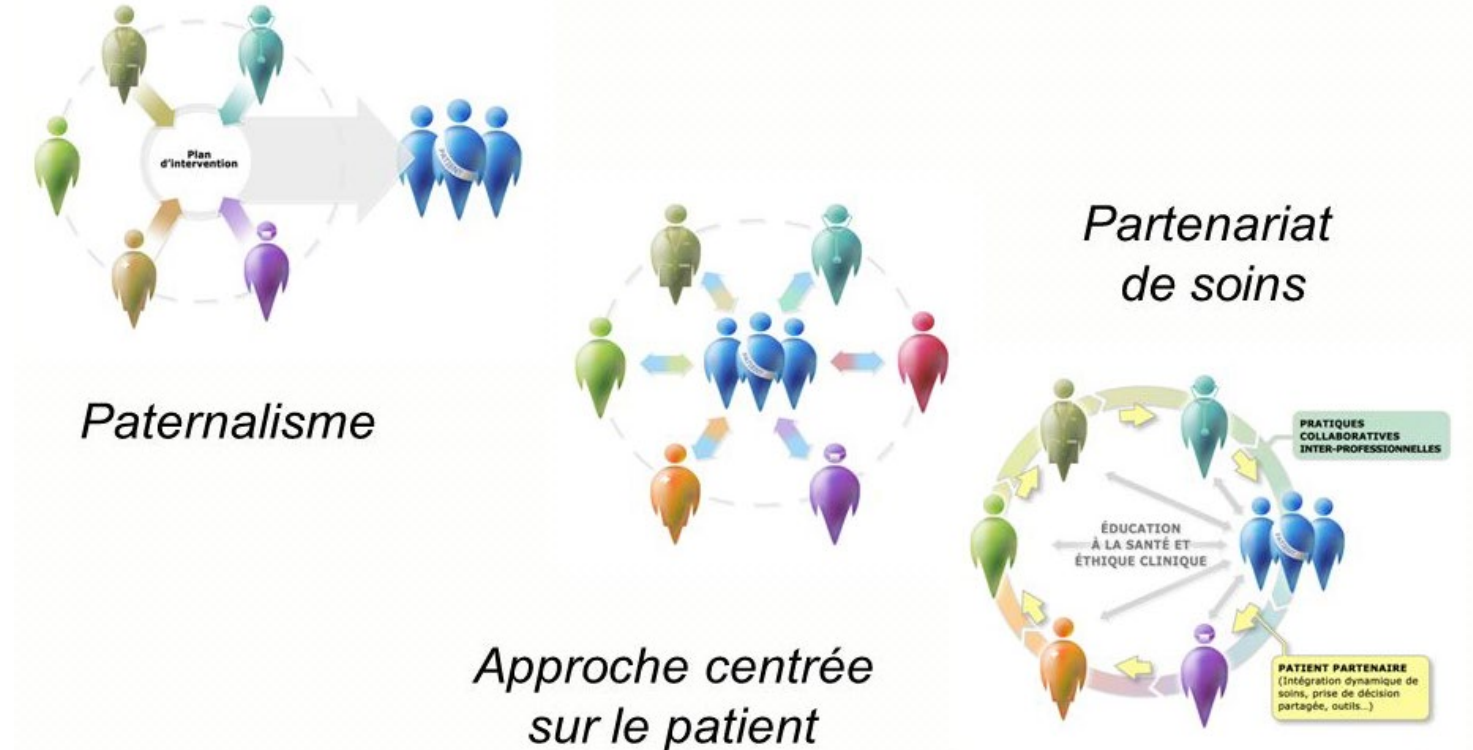
EDITORIALS

Let the patient revolution begin

Patients can improve healthcare: it's time to take partnership seriously

Tessa Richards *analysis editor*¹, Victor M Montori *professor*², Fiona Godlee *editor in chief*¹, Peter Lapsley *patient editor*¹, Dave Paul *secretary of the patient advisory group*²

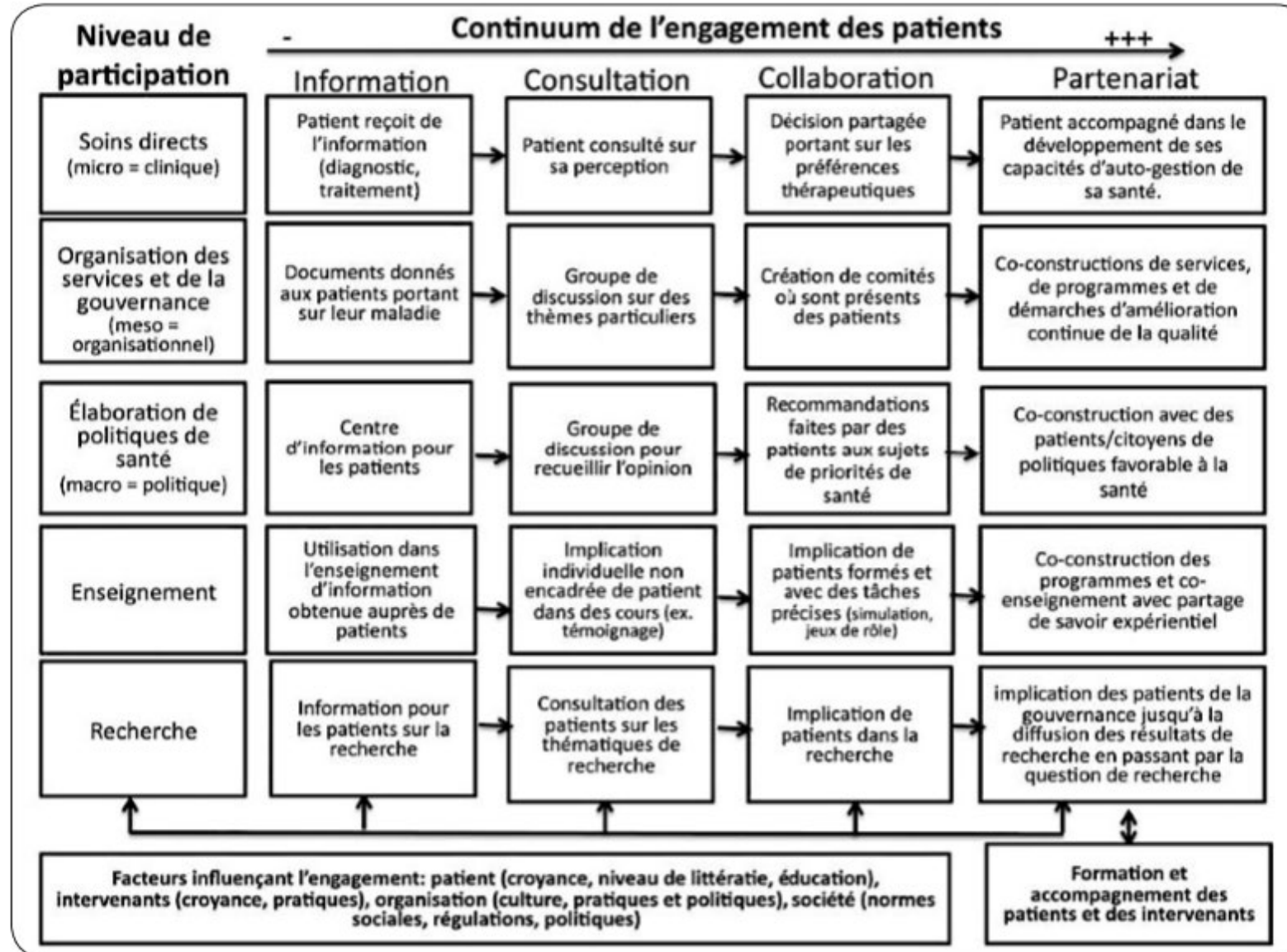
Le patient dit partenaire !!



- Rééquilibrer le rapport à la connaissance, au contrôle et au pouvoir entre professionnels de santé et patients
- Connaissance expérientielle des patients complémentaire à la connaissance scientifique des aidants/soignants

(Pomey et al., 2015)

Le patient dit partenaire !!



(Pomey et al., 2015)

La santé à l'échelle interrégionale

In the European Union almost **one third** of the 500 million inhabitants live in border regions

- Du traité de Lisbonne (art 168-2) à la Directive européenne de 2011 /24 sur la coopération des Etats frontaliers en matière de santé

*“The patients’ rights **directive** (Directive 2011/24/EU) establishes the **right** to seek health care in another Member State”*

- Five large branches of cross-border collaboration can be distinguished as follows.
 1. Movement of patients.
 2. Movement or exchange of health care professionals.
 3. Transfer or exchange of services.
 4. Multiple transfers or simultaneous movements.
 5. Transfer or exchange involving resource generation.
 - transfer of funding, with the aim of generating and sharing physical resources such as medical equipment and infrastructure;
 - transfer and exchange of information, experience and knowledge, with the aim of generating and sharing further knowledge to facilitate crossborder collaboration

World Health Organization. (2011).

Box 1.1 *Main areas of uncertainty according to the the Commission's Communication*

- Shared values and principles for health services on which citizens should be able to rely throughout the EU.
- Minimum (practical) information and (legal) clarification requirements to enable cross-border health care.
- Identification of competent authorities and related responsibilities in various

Even though the willingness to travel for care varies widely among Member States as well as within social groups (European Commission, 2007), **patient mobility is often motivated by dissatisfaction with health care provision in the home country** and experiences involving deficiencies in the health system at home

Improve continuity of care: Cross-border hand-over and continuity of care remains a difficult task.

Source: Commission of the European Communities, 2006a.

Expériences de recherche interreg

Interreg



Cofinancé par
l'Union Européenne
Kofinanziert von
der Europäischen Union

Grande Région | Großregion

- **EDUDORA²** (Interreg IV GR): EDUcation thérapeutique et préventive face au Diabète et à l'Obésité à Risque chez l'Adulte et l'Adolescent
- **APPS** (Interreg V GR): Approche patient partenaire de soins
- **REMOCOSAN** (Interreg VI GR) – *en cours de validation*: Région modèle en coopération sanitaire

Notre démarche dans les projets INTERREG

1. Observer – comprendre: analyse comparée des services de santé
2. Echanger des bonnes pratiques
3. Proposer – mettre en oeuvre

Notre démarche dans les projets INTERREG

- 1. Observer – comprendre: analyse comparée des services de santé**
- 2. Echanger des bonnes pratiques**
- 3. Proposer – mettre en oeuvre**

1. Observer – comprendre

Hospital practices for the implementation of patient partnership in a multi-national European region.

Table 2 Comparison of the differences between the regions of Germany, France, Belgium and Luxembourg

Question	DE, n (%)	FR, n (%)	BE, n (%)	LUX, n (%)	Total, n (%)	P value ^a
Hospital vision or mission						
Does the organisation's philosophy of care statement promote partnerships with the patients it serves?						0.559
Yes	20 (83.3)	23 (85.2)	6 (66.7)	3 (100.0)	52 (82.5)	
Is patient partnership integrated into the strategic plan of the hospital?						0.003
Yes	6 (25.0)	20 (74.1)	5 (55.6)	1 (33.3)	32 (50.8)	
Direct care						
Are healthcare users routinely asked to evaluate the quality of HCP/professional communication?						0.118
Yes	21 (95.5)	19 (73.1)	7 (77.8)	2 (66.7)	49 (81.7)	
Are patients included in production of patient resources?						0.021
Yes	1 (4.3)	10 (38.5)	2 (22.2)	0 (0.0)	13 (21.3)	
Does the hospital provide training for staff on how to communicate with patients?						0.926
Yes	19 (79.2)	19 (73.1)	7 (77.8)	3 (100.0)	48 (77.4)	
Are patients provided with decision aids for various health conditions?						0.029
Yes	18 (78.3)	18 (78.3)	5 (55.6)	0 (0.0)	41 (70.7)	
Involving patients in decision making and care is a priority						0.506
Yes	16 (69.6)	17 (81.0)	5 (55.6)	2 (66.7)	40 (71.4)	
Are there formal training programmes for hospital staff on partnering with patients in care plan decision making?						1.000
Yes	4 (17.4)	5 (21.7)	2 (22.2)	0 (0.0)	11 (19.0)	
Does your hospital have a policy to encourage greater participation of patients at interdisciplinary meetings?						0.002
Yes	1 (4.3)	10 (5)	4 (44.4)	0 (0.0)	15 (27.3)	
Organisational design						
Does the hospital have a patient committee?						0.003
Yes	1 (4.3)	11 (47.8)	2 (22.2)	0 (0.0)	14 (24.1)	
Does the hospital have a policy or guidelines that facilitate unrestricted access, 24 h day ⁻¹ , to hospitalised patients by family and other partners in care according to patient preference?						0.190
Yes	15 (68.2)	10 (43.5)	3 (33.3)	2 (66.7)	30 (52.6)	
Access to medical records						0.231
Unrestricted access	16 (76.2)	14 (60.9)	4 (44.4)	1 (33.3)	35 (62.5)	
Is information given routinely to patients on how to access their medical records?						0.001
Yes	7 (35.0)	16 (94.1)	4 (80.0)	1 (50.0)	28 (63.6)	
Are patients normally involved in forms of quality improvement in the hospital?						0.002
Yes	9 (39.1)	21 (87.5)	6 (66.7)	1 (33.3)	37 (62.7)	
Education						
Does the hospital have patient experts, trained to work with other patients as part of patient education?						0.008
Yes	2 (8.7)	12 (48.0)	1 (11.1)	0 (0.0)	15 (25.0)	
Do patients participate in the training of health care professionals in your hospital?						0.460
Yes	0 (0.0)	2 (8.0)	1 (12.5)	0 (0.0)	3 (5.1)	

a: Fisher's exact.

Scholtes B, Breinbauer M, Rinnenburger M, et al. 2021

1. Observer – comprendre

Étude transfrontalière des **besoins de formation en éducation thérapeutique** du patient pour la prise en charge du **diabète de type 2 et de l'obésité** : enquête par groupes nominaux auprès des professionnels de santé.

Pétré, Ketterer & al. (2016).

TABEAU III

Indices de priorité globaux accordés aux catégories de l'INPES suivant les participants aux groupes nominaux, en fonction de leur catégorie professionnelle et de leur région

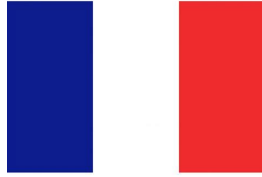
	MG W	MG Lor	Infi W	Infi Lor	Infi Lux	Diet W	Diet Lor	Diet Lux
0 propositions générales	0 (0)	0 (0)	0 (0)	12,7 (19)	10,6 (19)	0 (0)	7,8 (7)	0 (0)
A1 connaissances techniques et biomédicales	17,2 (67)	7,3 (34)	26,7 (32)	5,3 (8)	4,4 (8)	8,6 (9)	0 (0)	0 (0)
A2 techniques de gestion et d'information	2,1 (8)	0 (0)	4,2 (5)	0 (0)	6,1 (11)	5,7 (6)	0 (0)	0 (0)
A3 pédagogie	30,8 (120)	9,3 (43)	0 (0)	3,3 (5)	6,1 (11)	10,5 (11)	10 (9)	9,3 (7)
A4 environnement	5,9 (23)	7,3 (34)	0 (0)	0 (0)	3,9 (7)	0 (0)	7,8 (7)	0 (0)
Total A	55,9 (218)	23,9 (111)	30,8 (37)	8,7 (13)	20,6 (37)	24,8 (26)	17,8 (16)	9,3 (7)
B1 écoute et compréhension	6,7 (26)	20,4 (95)	12,5 (15)	29,3 (44)	19,4 (35)	28,6 (30)	2,2 (2)	12 (9)
B2 échange et argumentation	1,5 (6)	11,8 (55)	4,2 (5)	14,7 (22)	20,6 (37)	22,9 (24)	13,3 (12)	6,7 (5)
B3 accompagnement	28 (109)	20,2 (94)	9,2 (11)	32,7 (50)	5 (9)	0 (0)	33,3 (30)	52 (39)
B4 animation et régulation	0 (0)	9,5 (44)	0 (0)	1,3 (2)	1,1 (2)	6,7 (7)	0 (0)	6,7 (5)
Total B	36,2 (141)	61,9 (288)	28,8 (31)	78 (118)	46,1 (83)	58,1 (61)	48,9 (44)	77,3 (58)
C1 prise de recul et évaluation	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1,7 (3)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
C2 organisation et coordination	6,7 (26)	13,1 (61)	20 (24)	0 (0)	11,7 (21)	2,9 (3)	25,6 (23)	6,7 (5)
C3 pilotage	0 (0)	0,9 (4)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (1)	0 (0)	4 (3)
Total C	6,7 (26)	14 (65)	20 (24)	0 (0)	13,3 (24)	3,8 (4)	25,6 (23)	10,7 (8)
D éléments sociétaux	1,3 (5)	0 (0)	23,3 (28)	0 (0)	9,4 (17)	13,3 (14)	0 (0)	2,7 (2)

Les indices sont exprimés en % (n) ; MG : médecin généraliste ; Infi : infirmier ; diet : diététiciens ; W : Wallonie ; Lor : Lorraine ; Lux : Luxembourg.

Notre démarche dans les projets INTERREG

1. Observer – comprendre: analyse comparée des services de santé
- 2. Echanger des bonnes pratiques**
3. Proposer – mettre en oeuvre

Patient and family advisory councils



Commission des Usagers

Cadre réglementaire:

- Ordonnances dites Juppé (Avril 1996)
 - Loi Kouchner (mars 2002)
 - Décret (mars 2015)
- Loi de modernisation du système de santé (janvier 2016) et Décret (juin 2016)

**Présent dans chaque
établissement de soins**

Depuis 2002

Approche plutôt « top-down »



Comité de Patients

**Pas réglementé,
initiatives individuelles -**

Importance de l'incitant
'Accréditation'

**Recensement de 7 comités de
Patients (en Wallonie, dont
deux en Grande Région)**

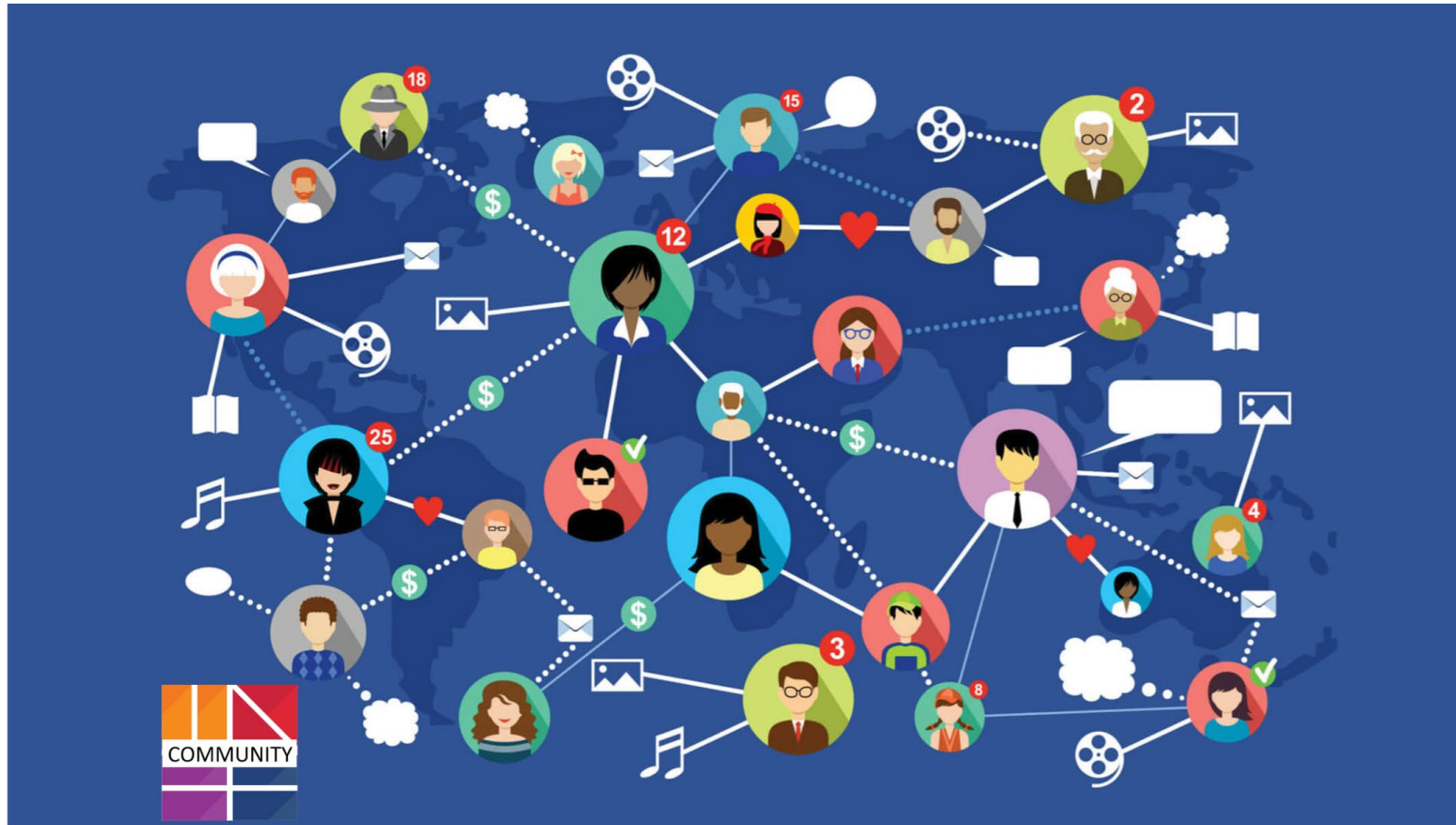
Plusieurs Comités en cours de
création/réflexion

Premières initiatives en 2014

Approche plutôt « bottom-up »

2. Echanger

Création d'une communauté de pratique



2. Echanger

Notre démarche dans les projets INTERREG

1. Observer – comprendre: analyse comparée des services de santé
2. Echanger des bonnes pratiques
3. **Proposer – mettre en oeuvre**

ORIENTER LES SOINS DE SANTÉ VERS LE PATIENT PARTENAIRE

UN LIVRE BLANC POUR LA GRANDE RÉGION
CONSORTIUM APPS / 04-05-2020

Projet cofinancé par le Fonds européen de développement régional dans le cadre du programme INTERREG V A Grande Région



[APPS_White_Book_fr.pdf \(patientpartner.org\)](#)

3. Proposer

Proposer les orientations pour le système de santé de demain

- Repenser, à la lueur de la notion de partenariat, les textes législatifs sur les droits du patient et encourager, au niveau de la GR, la recherche d'une harmonisation en ce qui concerne leur intention
- Multiplier les formes de participation en différents lieux au sein des établissements de santé de la GR
- Enseigner en partenariat
- Former et accompagner les patients partenaires formateurs pour autrui
- Identifier les leviers et les barrières au développement du partenariat de soins

3. Proposer

Formation des patients partenaires (PEPs)

Accueil – Diplômes et formations – Diplôme d'Université (DU) – Diplôme Inter Universitaire (DIU)



Diplôme Universitaire Partenariat et Engagement du Patient dans le Système de Santé

L'objectif de la formation PEPS (Partenariat et Engagement du Patient dans le Système de Santé) est de favoriser « l'engagement des patients » et le développement du partenariat, de former des patients-experts à l'accompagnement de parcours de soin en maladie chronique en partenariat et en appui avec des soignants impliqués dans la coordination du parcours patient, et des professionnels de santé et du social à l'intégration des patients experts dans le parcours patient en cancérologie.

Niveau d'accès

Bac+5 et plus, Sans conditions

Localisation

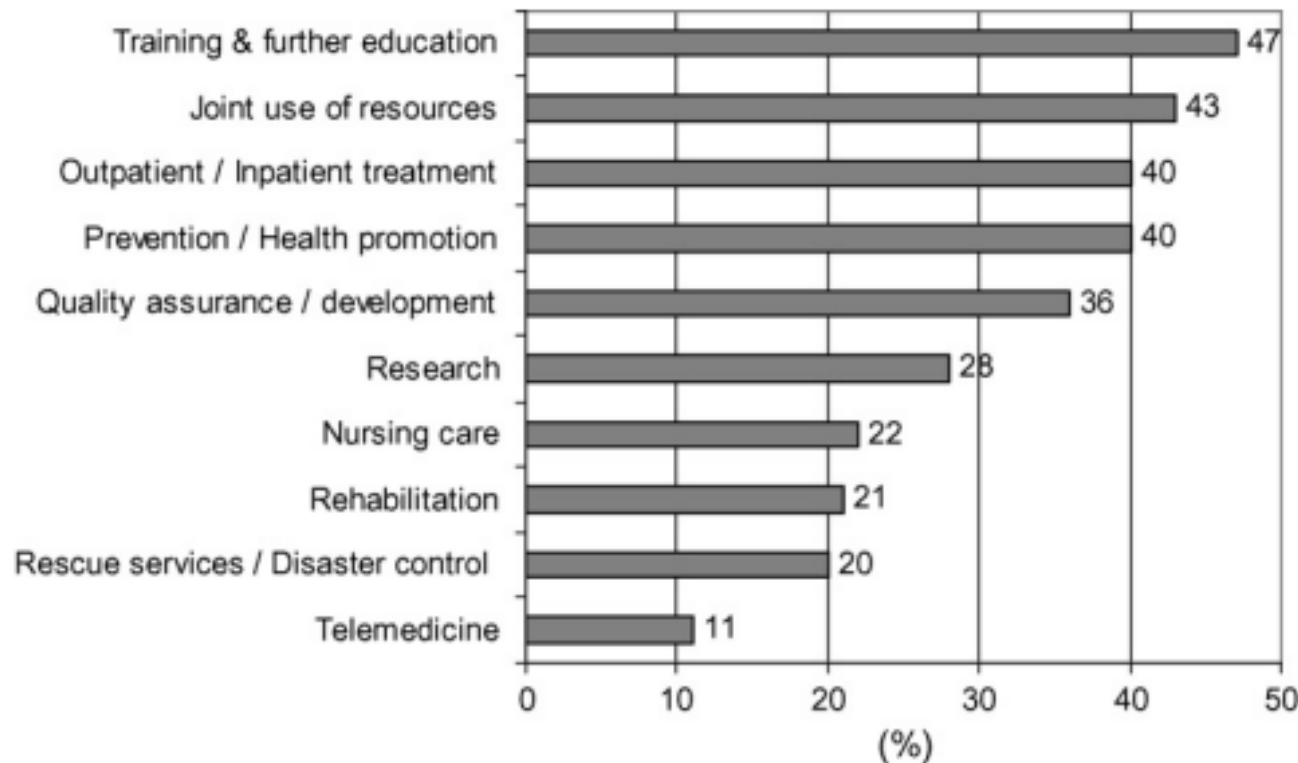
Nancy et agglomération

Eligible au Compte Personnel de Formation

Non

Discussion

Constat de réelles différences entre régions → risque de rupture dans l'approche du patient

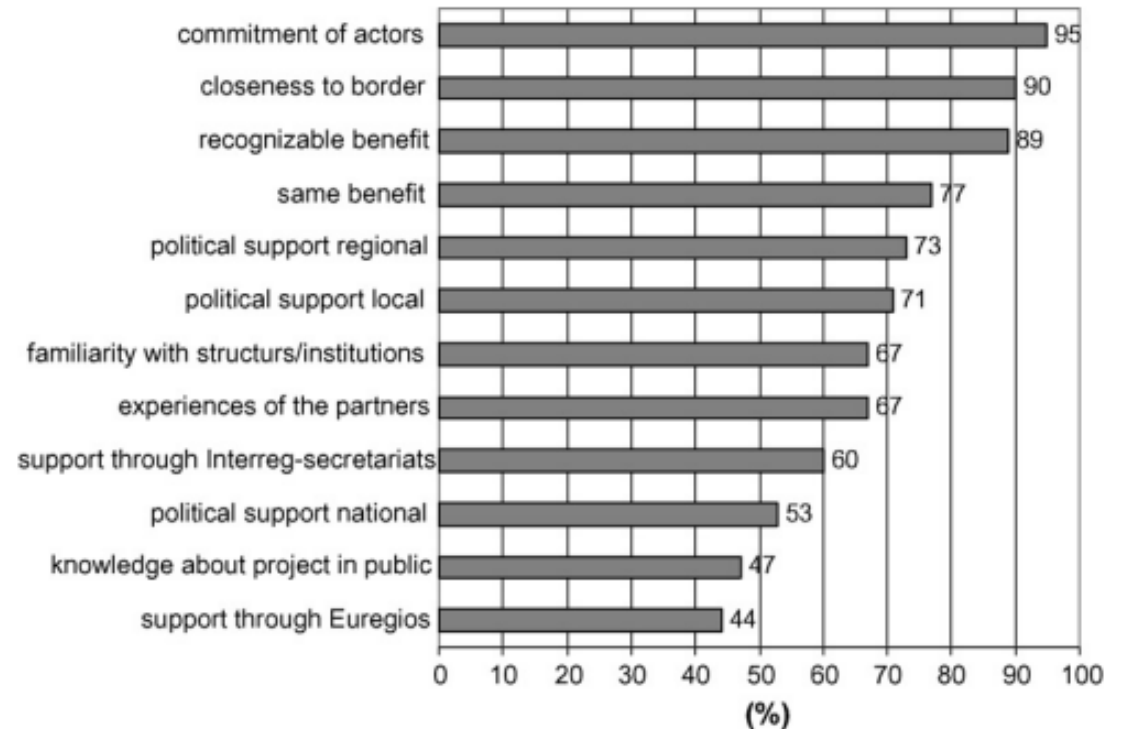


Distribution des
thématiques dans
les projets de
coopération
transfrontalière

Brand, H., Holleder, A., Wolf, U., & Brand, A. (2008).

Discussion

Facteurs freinant Vs facilitant les projets interrégionaux



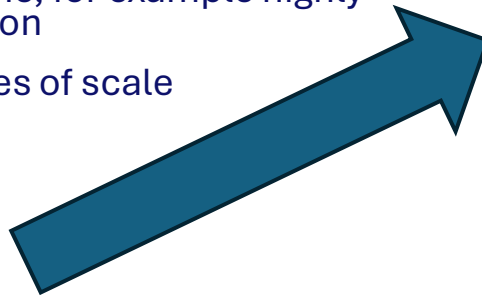
Brand, H., Holleder, A., Wolf, U., & Brand, A. (2008).

Discussion

Retombées attendues

These aims include:

- solving waiting lists
- access to health care closer to home
- access to health care not available at home, for example highly specialized care Cross-border collaboration
- achieving complementarity and economies of scale
- increasing income and/or status
- **learning and sharing good practice**
- **international positioning**
- increasing competition and breaking monopolies at home
- giving a political signal
- enhancing broader cooperation, for example for more regional integration
- attracting EU funding
- increasing patient choice (often in competitive insurance markets).



Seulement 4% des projets interrégionaux produisent des connaissances interrégionales (selon « study on cross-border cooperation, 2018)

World Health Organization. (2011).

Principales références

- Brand, H., Holleder, A., Wolf, U., & Brand, A. (2008). Cross-border health activities in the Euregios: Good practice for better health. *Health Policy*, 86(2-3), 245-254. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2007.10.015>
- Habimana, Katharina & Bobek, Julia & Schmidt, Andrea & Röhring, Isabella & Seethaler, Johann & Feichter, Alexandra & Piso, Brigitte & Bachner, Florian & Miteniece, Elina & Groot, Wim & Pavlova, Milena. (2018). Study on Cross-Border Cooperation : Capitalising on existing initiatives for cooperation in cross-border regions . *Cross-border.Care*. 10.2875/825256.
- Pétre, B. & Ketterer, Frédéric & Vanmeerbeek, Marc & Scheen, André & Lair, Marie-Lise & Ziegler, Olivier & Böhme, Philip & Guillaume, Michèle. (2016). Étude transfrontalière des besoins de formation en éducation thérapeutique du patient pour la prise en charge du diabète de type 2 et de l'obésité : enquête par groupes nominaux auprès des professionnels de santé. *La Presse Médicale*. 45. 10.1016/j.lpm.2016.02.026.
- Pomey MP, Flora L, Karazivan P, et al. (2015) — «Le Montreal model : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé». *Santé Publique*, 2015/HS, S1, 41-50
- Scholtes B, Breinbauer M, Rinnenburger M, et al. Hospital practices for the implementation of patient partnership in a multi-national European region. *European Journal of Public Health*. 2021 Feb;31(1):73-79. DOI: 10.1093/eurpub/ckaa153. PMID: 32968807.
- World Health Organization. Regional Office for Europe, European Observatory on Health Systems and Policies, Wismar, Matthias, Palm, Willy, Figueras, Josep. et al. (2011). Cross-border health care in the European Union: mapping and analysing practices and policies. World Health Organization. Regional Office for Europe. <https://iris.who.int/handle/10665/327961>



Benoit Pétré

Adresse

Bât. B23, Quartier Hôpital
Avenue Hippocrate 13
4000 Liège (Belgique)

Téléphone - Email

+32 4 3662505 – benoit.petre@uliege.be