

## Expérience partagée : Le CHU de Toulouse et l'association SED1+ Toulouse Occitanie

Partenariat en santé et association de patients : initier la co-construction d'un parcours de soins quand rien n'existe

### Description des structures et acteurs

Le CHU de Toulouse regroupe plusieurs sites implantés au nord et au sud de Toulouse dont les principaux sont : le site de Purpan, le site de Rangueil-Larrey et l'Institut Universitaire du Cancer de Toulouse Oncopole.

Les disciplines médicales sont regroupées par services de disciplines autour d'une logique d'activité au sein de 14 pôles hospitalo-universitaires médicaux.

Avec 2951 lits et places, ce sont plus de 3 900 médecins et 11 600 personnels hospitaliers qui accueillent chaque année 280 000 malades et 820 000 consultants.

Le CHU de Toulouse a la volonté ancienne et l'engagement fort de développer et de structurer un partenariat durable dans les soins avec les usagers, notamment les patients d'associations partenaires du CHU.

L'association SED1+ (association de loi 1901, reconnue d'intérêt général créée en 2015) est née de la volonté de sensibiliser, d'informer et de soutenir les malades atteints du syndrome d'Ehlers Danlos (dit SED) et des HSD\* <sup>1</sup> (Sigle anglais Hypermobility Syndrom Disorder qui peut se traduire par « syndrome des désordres de l'hypermobilité ») et leur entourage.

Elle s'est donnée différentes missions : créer des échanges et favoriser le mieux-être des personnes (malades et proches) concernées par le SED, améliorer la compréhension de la maladie, communiquer de manière positive pour faire connaître et reconnaître ce syndrome, encourager la recherche...

*« Le Syndrome (ou maladie) d'Ehlers-Danlos est l'expression clinique d'une atteinte du tissu conjonctif (80% environ des constituants d'un corps humain), d'origine génétique, touchant la quasi-totalité des organes... »*

Selon les données officielles, 10 000 personnes en France sont touchées par cette maladie rare. Sa méconnaissance laisse à penser que ce chiffre est largement minimisé.

---

<sup>1</sup> Voir le site de l'association SED1+ : <https://www.assosed1plus.com/>

## Le point de départ :

En mars 2020, malgré la crise de la COVID-19, l'antenne toulousaine de l'association SED 1+ sollicite la coordination des activités associatives de la Direction de la Qualité, Sécurité, Relations Usagers du CHU de Toulouse. Elle souhaite améliorer la prise en charge des patients atteints de SED.

Sans Protocole National de Diagnostic et de Soins de la HAS, qui référence les bonnes pratiques portant sur cette maladie rare (PNDS), et méconnue des professionnels de santé, le SED engendre une errance diagnostique, véritable obstacle à la qualité et à la sécurité des soins pour les malades, que l'association travaille à réduire.

L'objectif : créer un annuaire de médecins référents à destination des malades et de leurs proches qui leur permettra d'avoir un parcours de soin facilité, sécurisé et fluidifié.

## De la pensée a la mise en œuvre : la méthode en 5 étapes

1. L'association SED1+ sollicite la coordinatrice des associations du CHU : la rencontre permet d'identifier les services à solliciter pour identifier les médecins référents
2. La coordinatrice des associations de patients du CHU sollicite par mail les chefs de service du CHU : elle facilite les liens entre l'association de patients et les médecins spécialistes par la transversalité de son poste
3. Une rencontre en visioconférence est organisée avec les membres de l'équipe, la coordinatrice et des bénévoles actifs de l'association : l'échange permet d'informer l'équipe sur le SED et ses besoins, d'identifier le spécialiste référent qui sera dans l'annuaire et de valider ensemble les modalités de contact.
4. L'annuaire est créé : il répertorie environ 15 spécialistes référents identifiés sur le SED au sein du CHU avec les modalités de prise de contact pour chaque spécialité
5. Cet annuaire, destiné aux patients, est communiqué via l'association SED 1+ afin de faciliter l'accès aux soins. A terme, il peut être aussi un document ressource pour les médecins afin de mieux orienter les patients.

## Le temps de l'évaluation...

L'initiative toulousaine de cocréer un annuaire comme outil d'orientation pour faciliter le parcours de soins des patients SED est un long travail valorisant pour tous les acteurs impliqués.

Le manque de cadre de référence pour les maladies rares et leur méconnaissance de la part des professionnels peut être un frein ou un levier, mais cela en fait un domaine où l'implication des patients et leur expertise sur leur pathologie est incontournable. Cet ancrage permet d'innover et d'impulser des dynamiques durables quand les services de relation usagers sont à l'écoute des associations et des malades comme c'est le cas au CHU de Toulouse.

Les bénéfices de cette initiative pour tous sont clairs : amélioration de l'information de la compréhension de la pathologie et de sa prise en soins, identification des besoins et des

ressources pour y répondre, facilitation de l'accès aux soins, valorisation des savoirs expérientiels des patients et des compétences des professionnels.

Comme dans chaque projet initié dans une dynamique de Partenariat en Santé, on constate des « bénéfiques rebonds » qui n'avaient pas été envisagés. L'association a ainsi collaboré par la suite avec les écoles de santé (ergothérapie, kinésithérapie, podologie, odontologie...) et des étudiants en médecine dans le cadre de leur thèse, elle a pu faire connaître la SED lors de conférences organisées qui ont attiré un grand nombre de médicaux et paramédicaux.

### L'envie d'aller plus loin ...

Les liens créés ont lancé une dynamique au sein des services spécialisés. Comme exemple, le service obstétrique de l'Hôpital Paule de Viguier du CHU assure la prise en soins de patientes « SED non vasculaire » (SEDnv). Ils ont coconstruit avec les bénévoles actifs de l'association des outils d'information à destination des patients (document « Vie de femme avec un SEDnv ») ainsi qu'un guide de bonnes pratiques à destination des sages femmes du service.

Cette expérience a permis, en partant des besoins identifiés par les patients et de leur entourage et par la sensibilisation des professionnels, d'initier la création d'un parcours de soins dans cette pathologie rare encore difficile à diagnostiquer.

Un centre de référence pour les enfants existant à Toulouse sur cette pathologie montre le besoin de créer un centre de référence pour la prise en soins des adultes (et de la transition des jeunes adultes).

Un nouveau projet à écrire et à mettre en œuvre ensemble pour le mieux-être de tous !

### En savoir plus ...

Webinaire

<https://youtu.be/74bwlGFbsnA>

### Contacts

Association SED1+ Toulouse

<https://partenariat-en-sante.org/structure/sed1-toulouse-occitanie/>

Thérèse Pepe Borin

<https://partenariat-en-sante.org/cartographie/>

CHU de Toulouse

<https://partenariat-en-sante.org/structure/chu-toulouse/>

Dorothee Miericke

<https://partenariat-en-sante.org/cartographie/>