

APPEL

A

PROJETS



Déployer une démarche d’expérience patient avec des questionnaires PREMs et PROMs

Juillet 2024

**Dossier du candidat**

***« Nom du projet »***

Réponse possible **jusqu’au 30 septembre 2024**

(23h59- heure de Paris).

ARS Ile-de-France – Direction de l’innovation de la recherche et de la transformation numérique

Table des matières

[1 Présentation de la structure porteuse 2](#_Toc170828350)

[2 Existant et contexte du projet 2](#_Toc170828351)

[3 Enjeux et objectifs 3](#_Toc170828352)

[4 Périmètre du projet 4](#_Toc170828353)

[5 Définir l’organisation 4](#_Toc170828354)

[6 Démarche éthique 6](#_Toc170828355)

[7 Impacts attendus à court et moyen terme du projet 6](#_Toc170828356)

[8 Financement du projet 6](#_Toc170828357)

[9 Autres 7](#_Toc170828358)

*Le candidat présentera son projet en respectant le plan de ce document.*

*Le projet ne doit pas être commencé et aucun engagement juridique ne doit être pris avant la date de dépôt du présent cadre du dossier de candidature.*

*Toutes les informations demandées dans ce dossier de candidature doivent être complétées (pas de renvoi vers des documents annexes) et toutes les pièces fournies.*

**Indiquer le nom du projet sur la page de garde et en pied de page à partir de la page 2.**

**Prérequis :**

* Le candidat est un établissements de santé intervenant dans le champ des pathologies chroniques ou de la cancérologie (cf. liste ci-dessous)
* Les candidats ont déjà initié une démarche d’administration des questionnaires patients PREMs et PROMs (patient-reported experience/outcomes measures) et disposent d’une solution numérique d’administration de questionnaires déjà éprouvée.
* Une association de patients, un/des patient(s) partenaire(s) ou des représentants d’usagers sont associés au projet
* Les candidats souhaitent développer les usages des réponses aux questionnaires patients et créer une dynamique au sein de leur(s) équipe(s)

[Listes des affections longue durée exonérantes](https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/maladie-accident-hospitalisation/affection-longue-duree-ald/affection-longue-duree-maladie-chronique)

# Présentation de la structure porteuse

Présenter l’établissement de santé succintement, son implication dans le champ de la démocratie sanitaire, ainsi que les éléments saillants de l’évaluation de l’engagement des patients et des usagers, dans le cadre de la certification V2020.

Faire de même pour l’établissement de santé associé, en cas de groupement.

**Concernant plus spécifiquement le projet, décrire la population cible :**

* **Discipline et pathologie(s)** : Indiquer la spécialité médicale et les pathologies spécifiques auxquelles le projet s'adresse, le nombre de lits/ de consultations d ans le secteur
* **Typologie des personnes ciblées** : Décrire les différents types de personnes qui seront concernées
* **Zone géographique** ou d’attractivité dans laquelle le projet sera déployé

# Existant et contexte du projet

**Présentation de l'équipe projet et de ses partenaires**

* Présenter les motivations qui ont conduit à expérimenter l’administration de questionnaires PREMs et PROMs et depuis combien de temps
* Décrire les différents professionnels impliqués dans le projet, en précisant leur rôle et leurs compétences. Cela peut inclure les médecins, les paramédicaux, les administratifs, les informaticiens, etc.
* Exposer l’implication de partenaires : associations de patients, patients partenaires, etc.
* Expliquer comment les membres du projet collaborent entre eux.

**Présentation de la solution numérique**

* Décrire la solution numérique choisie pour administrer les questionnaires et calculer les scores : le nom de la solution, ses fonctionnalités, son mode d'utilisation, l’existence d’interopérabilité avec le DPI etc. (cela peut être notamment une solution dédiée de suivi à distance, un portail patient, un formulaire qui permet de reporter le score dans le DPI)
* Justifier le choix de cette solution en expliquant comment elle répond aux besoins du projet et du contexte de l'établissement
* Démontrer que la solution est conforme au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) et à la Politique Générale de Sécurité des Systèmes d'Information de Santé (PGSSIS).

**Diagnostic de l'expérience patient**

* Détailler les méthodes utilisées pour collecter des informations sur l'expérience patient actuelle. Cela peut inclure des questionnaires, des groupes de discussion, des observations sur le terrain, etc.
* Présenter une synthèse des résultats déjà obtenus grâce aux différentes méthodes de collecte d'informations
* Présenter, le cas échéant, les difficultés rencontrées que ce soit par les patients ou les professionnels de santé
* Rapporter si des actions ont déjà été mises en place pour améliorer l'expérience patient, sur la base des données analysées

# Enjeux et objectifs

**Décrire les enjeux du projet**[[1]](#footnote-2)

* **Pour les professionnels de santé** : aide à la prise de décision (notamment choix d’une stratégie thérapeutique), accès à des données plus précises sur l'expérience patient pour mieux évaluer la qualité de la prise en charge, facilitation de la communication entre professionnels de santé en offrant une méthode et un vocabulaire commun, réduction des tâches administratives, etc.
* **Pour les patients** : amélioration du dépistage ou du suivi dans le temps, pour in fine adapter la prise en charge et/ou de la qualité de vie, meilleure communication avec les professionnels de santé, et prise en décision partagée, etc.

 **Décrire les objectifs du projet**

* **Objectifs stratégiques** : s'inscrivent dans la vision à long terme de l'établissement. Postitionner le projet à l’intérieur de la stratégie de l’établissement et expliquer comment il fait le lien avec les axes 1 et 2 du Projet régional de santé 2023-2028, cités dans le cahier des charges.
* **Objectifs opérationnels** : concrets et mesurables, qui doivent être atteints dans le délai des deux ans du projet, par exemple : la formation des professionnels de santé à l'utilisation de la solution, l'augmentation du taux de réponse aux questionnaires, temps dédié pour analyser les résultats, évolution des pratiques, etc.

**Décrire les conditions de réussite du projet et les freins potentiels**

* Engagement de la direction
* Implication des équipes
* Communication efficace auprès du patient pour inciter à répondre
* Freins potentiels et solutions (difficultés techniques, manque de ressources, etc.)

# Périmètre du projet

**Questionnaires PREMs/PROMs**

* **Sélection des questionnaires** : Décrire les questionnaires PREMs et PROMs (transmettre les questionnaires en documents annexes) qui ont été choisis pour le projet, s’ils sont génériques ou spécifiques. Expliquer pourquoi ces questionnaires ont été sélectionnés et en quoi ils répondent aux objectifs du projet. Préciser leur accessibilité (libre de droit, soumis à licence…)
* **Evolution au regard de l’existant** : préciser s’il s’agit des mêmes questionnaires mais avec une temporalité ou une fréquence différents, un taux de recueil croissant, ou si des questionnaires complémentaires seront administrés
* **Publications scientifiques de référence :** citer cellesrelatives à la validation du/des questionnaire(s) et à leur utilisation, qui inspire(nt) la mise en œuvre dans votre établissement. A noter que la banque de questionnaires ICHOM[[2]](#footnote-3) et la HAS[[3]](#footnote-4) recensent un certain nombre de questionnaires par thématique.

**Usagers concernés**

* **Nombre d'usagers** : Indiquer le nombre de patients qui seront potentiellement inclus dans le projet, en le mettant en lien avec le nombre total de patients suivis pour la pathologie concernée dans le service ou l'établissement.
* **Montée en charge** : Si le nombre de patients est susceptible d'augmenter au cours des deux années d'accompagnement par l'ARS, il est important d'expliquer comment cette montée en charge sera gérée (ex : amélioration de l’accessibilité de l’outil, formation de nouveaux professionnels de santé, etc.)

# Définir l’organisation

**Décrire l’organisation mise en œuvre afin de répondre aux objectifs identifiés et mettre en évidence comment le projet s'inscrit pleinement dans le parcours patient en s'articulant avec les étapes clés de la prise en charge.**

Préciser :

* La constitution les membres du comité de pilotage et de la gouvernance, incluant la direction de la structure, périodicité de réunion
* La façon dont l’association de patients, le(s) patient(s) partenaire(s) ou les représentants d’usagers seront associés au projet et à quelles étapes
* Si recrutement, indiquer les missions principales (cf. 8. Financement du projet)
* Le déploiement du projet :
	+ Information auprès des professionnels de santé : réunions spécifiques par service, support d’information, formation, boite mail générique etc.
	+ Administration du questionnaire : quel questionnaire à quel moment dans le parcours, par qui est délivrée l’information aux patients, modalité d’administration (au sein de la structure ou à distance)
	+ Mesures envisagées pour favoriser l’inclusion numérique : prospectus et les moyens d’accompagnement à l’administration des questionnaires (ex : médiation en santé)
	+ Echanges avec le patient autour des résultats
	+ Analyse de la qualité et de l’exhaustivité des données
	+ Partage des résultats en équipe et échange autour des pratiques, dans quelle temporalité
* Les éventuelles évolutions de la solution numérique mentionnée dans l'existant : mise en place de relance par sms, d’un système d’alerte, disponibilité des questionnaires en plusieurs langues, export de données et tableaux de bord, interopérabilité avec le dossier patient informatisé….

*Remarque : l’acquisition d’outil ne pourra être financée dans le cadre du projet.*

* **Le calendrier de mise en œuvre du projet sur une durée de deux ans** : besoins en termes de paramétrage de la solution, formation des professionnels, période test…

A titre d’exemple, ci-après le processus expérience patient formalisé par l’ARS Île-de-France, issu d’états des lieux réalisés auprès de structures déjà engagées dans la démarche :



# Démarche éthique

Comment est-elle prise en compte dans le projet ?

L’établissement est notamment invité à préciser :

* La démarche qui sera mise en œuvre afin de recueillir le consentement éclairé des personnes
* Les dispositions prévues concernant l’utilisation des données personnelles

# Impacts attendus à court et moyen terme du projet

En s’appuyant sur les objectifs définis, préciser dans le tableau ci-dessous les indicateurs pour mesurer la performance du projet qui sera déployé, par exemple :

* Indicateurs de résultat et d’impact
* Indicateurs de satisfaction et « expérience patients » (et/ou de leurs aidants) ;
* Indicateurs de processus : ils permettront de suivre le déploiement du projet d’expérimentation ;
* Indicateurs de moyens (financiers, humains…).

Préciser les moyens prévus pour réaliser les mesures d’impact (modalités de recueil, systèmes d’informations, autres).

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Bénéfices attendus | Nom de l’indicateur | Mode de calcul / de recueil | Estimation de la valeur initiale | Valeur cible attendue | Fréquence d’évaluation |
|  |  |  |  |  |  |
|   |   |   |   |   |  |
|   |   |   |   |   |  |
|   |   |   |   |   |  |
|  |  |  |  |  |  |

# Financement du projet

**L’annexe financière devra être dûment complétée en sus de ces éléments généraux.**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | **Coût du projet**  | **Montant de l'aide sollicitée** |
| Nom du profil RH (% ETP)  |   |   |
| Ressources matérielles  |   |   |
| Autres dépenses  |   |   |
|  |  |  |
| **COUT TOTAL**  |   |   |

**Le budget du projet est sur une durée de deux ans.**

Préciser les besoins de financement en termes de dépenses d’investissement et de fonctionnement:

* Ressources humaines nécessaires :
	+ Rémunération quotité d’équivalent temps plein d’un chef de projet /coordinateur
	+ Rémunération de quotité d’équivalent temps plein pour l’appui à l’administration des questionnaires (médiateur, assistant administratif)
	+ Rémunération quotité d’équivalent temps plein d’assistant de recherche / statisticien
	+ Rémunération de quotité d’équivalent temps plein médical/paramédical contribuant à la mise en place d’actions d’amélioration
* Frais de formation des équipes
* Ressources matérielles (solution numérique) dans la mesure où leur coût n’excède pas 20% du montant total demandé
* Autre, à préciser

**Sources de financements**

* Préciser le montant demandé à l’ARS
* Préciser le cas échéant les co-financements (projet de recherche, mécénat…..)

*Le service instructeur vérifiera l’existence de cofinancements publics ou privés présentés dans le cadre du projet sur la base des attestations de financement des co-financeurs. Au plus tard au moment du paiement final de la subvention, les actes attributifs et justificatifs de versements des cofinancements devront être transmis au service gestionnaire.*

#  Autres

**L’instruction de la candidature ne débutera qu’à réception de l’ensemble des pièces** à savoir :

* Dossier de candidature complété et signé lors du dépôt du dossier de candidature, (par l’ensemble des structures si groupement candidat)
* L’annexe financière complétée
* Situation au répertoire SIRENE - INSEE (justificatif d’identification)
* Mandat signé par les membres s’il s’agit d’un groupement, qui donne autorisation à percevoir la présente subvention

**Si le projet est sélectionné, des compléments administratifs et des compléments d’informations liés au projet pourront être demandés au porteur.**

**Signature par le représentant légal, datée et cachet de l’établissement de santé porteur :**

**(ajouter la signature du représentant légal de l’établissement de santé mandant en cas de groupement)**

1. Repris du Guide d’utilisation des questionnaires qualité de vie en cancérologie pp. 19-21, 2022, Plateforme nationale qualité de vie et cancer avec le soutien de la Ligue contre le cancer [↑](#footnote-ref-2)
2. https://www.ichom.org/patient-centered-outcome-measures/?\_gl=1\*7ujgrg\*\_up\*MQ..\*\_ga\*NDgzNTMwMjU2LjE3MTQ3NDI1NDE.\*\_ga\_TQF67G8TQN\*MTcxNDc0MjUzOC4xLjAuMTcxNDc0MjUzOC4wLjAuMA..#standard-sets [↑](#footnote-ref-3)
3. Panorama de la HAS en 2022 et Aide à l’utilisation des PROMs en pratique clinique courante en 2022 [↑](#footnote-ref-4)