L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

L'approche Patient Partenaire

Novembre 2026

Amalyste

Ensemble contre le Lyell et le Stevens-Johnson

Table des matières

QU'EST-CE QUE L'APPROCHE PATIENT PARTENAIRE (OU PATIENT EXPERT) ? 3

L'ENGAGEMENT D'AMALYSTE DANS LA FORMATION PATIENT PARTENAIRE 4

ÉVOLUTION DE LA REFLEXION SUR LA FORMATION PATIENT PARTENAIRE 5

L'atelier d'échanges n°1 (13 février 2026) 6

L'atelier d'échange n°2 (5 mai 2026) 7

L'atelier d'échange n°3 (3 juillet 2026) 8

Les prochains ateliers (2026/2027) 8

Qu'est-ce que l'approche Patient Partenaire (ou Patient Expert) ?

L'approche « Patient Partenaire », en plein essor aujourd'hui dans de nombreux pays, consiste à articuler les savoirs scientifiques des soignants et les savoirs expérientiels des patients pour améliorer toutes les composantes du soin (information, préparation, communication, relation, procédures, ...).

En France, l'engagement des patients dans le système de santé constitue un enjeu majeur de santé depuis la loi HPST (Hôpital, Patients, Santé, Territoires) de juillet 2009, inscrivant l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) dans le Code de Santé Publique.

L'approche Patient Partenaire :

- s'inscrit dans la loi de modernisation de Santé de 2016 ;
- est devenue une recommandation HAS depuis 2020 ;
- figure dans le plan Santé de 2022.

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), le terme « Patient Partenaire » désigne des personnes qui collaborent de manière régulière avec les équipes de soins dans le but d'améliorer la qualité et la sécurité des soins et des organisations ou de réaliser des enseignements ou encore de prendre part à des travaux de recherche.

Du fait de l'absence d'une législation dans ce domaine en France, les Patients Partenaires peuvent être bénévoles, volontaires, indemnisés ou rémunérés. Les services de soins ont tendance à reprendre en grande partie les mêmes critères que ceux recommandés par la direction générale de la santé dans le recrutement des patients intervenants en ETP. Ces critères sont :

- bien connaître la pathologie et sa prise en charge ;
- être motivé ;
- avoir envie de s'impliquer dans un projet ;
- avoir le sens du contact humain et être tolérant ;
- avoir envie de s'entraîner à la prise de parole en public ;
- pouvoir consacrer du temps à cette activité ;
- avoir envie de se former et de s'informer en continue.

Le Patient Partenaire est celui qui, un jour, a dit sa maladie, il est l'expert du vécu de la maladie. Faire quelque chose de son histoire, quelle que soit cette histoire, constitue un mouvement vital pour l'être humain, c'est un moment de lien, de résilience, de reliance. L'engagement de Patients Partenaires dans l'écoute, la formation et l'accompagnement de leurs pairs, qui doivent affronter leurs problèmes de santé, est une chance extraordinaire que tous les pays anglo-saxons ont déjà saisie depuis longtemps. Ces patients représentent une ressource pour faire progresser l'expertise collective en santé[1].

L'engagement d'AMALYSTE dans la formation Patient Partenaire

L'entraide a toujours fait partie de l'histoire de l'association AMALYSTE, cela a été un de ces principes constitutifs. Depuis près de 25 ans, l'association a consacré une partie importante de ses actions au soutien des personnes touchées par la maladie et le bouleversement qui s'en suit.

AMALYSTE souhaite promouvoir l'approche patient, particulièrement à la sortie de la phase aiguë de la maladie, moment défini comme essentiel pour initier un accompagnement à même de répondre aux besoins (encore) non satisfaits identifiés.

C'est pourquoi à son initiative, avec le soutien de la FIMARAD (Filière Santé Maladies Rares Dermatologiques) et l'appui de l'Université des Patients Sorbonne et de l'agence de formation et de conseil Comment Dire, en collaboration avec le centre de référence TOXIBUL et le Blog « AfterMyLyell », un groupe de travail composé d'une dizaine de membres a été mis en place en 2024 pour proposer une formation patient partenaire qui s'inscrit dans le parcours de soins à destination des personnes touchées par les nécroses épidermiques toxiques (NET) qui regroupent les syndromes

---

[1] « Guide du patient partenaire de soin », Association de Formation pour le Partenariat de Soin.
« L'approche partenaire dans un service de soins », plaquette de 14 pages proposée par FIMARAD avec le concours d'AMALYSTE, de l'Université des Patients Sorbonne et de Comment Dire.

de Stevens-Johnson et de Lyell, l'érythème polymorphe, la dermatose bulleuse à IgA linéaire (DIgAL), le syndrome DRESS (ou syndrome d'hypersensibilité médicamenteuse), la PEAG (ou Pustulose Exanthématique Aiguë Généralisée).

Cette formation, qui s'adresse principalement aux ex-malades ou aux proches aidants, a pour objet de mettre en valeur leurs expériences pour les transformer en expertise. Il s'agit de répondre aux besoins que ces personnes ont de s'exprimer à quelqu'un qui peut comprendre, qui a déjà vécu le moment de la maladie.

L'objectif principal est de former des membres volontaires de l'association AMALYSTE à intervenir, en tant que Patients Partenaires (PP) et Proches Aidants Partenaires (PAP), dans le parcours de soins d'autres patients et de leurs proches.

Évolution de la réflexion sur la formation Patient Partenaire

La finalité des ateliers ETP est de mettre en place une éducation thérapeutique qui sera proposée aux nouveaux patients (et aux plus anciens qui manquent d'informations) coanimée par l'équipe TOXIBUL et des patients partenaires ou proches patients partenaires.

Au nombre de 12 participants maximum, la formation est prise en charge financièrement par FIMARAD et s'adresse aux personnes concernées par le Syndrome de Lyell et proches aidants désireuses de s'engager aux côtés de l'association AMALYSTE et d'autres acteurs dans le parcours de soins des patients.

14/11/2024 : la Journée patients – Syndromes de Lyell et Stevens-Johnson qui s'est déroulée à l'Institut IMAGINE sur le campus de l'Hôpital Necker-Enfants malades a permis d'élaborer une première proposition de programme ETP.

17/03/2025 : une réunion en distanciel, animée par Mme Audrey COLIN, infirmière (recherche clinique Dermatologie) au CHU Henri Mondor de Créteil, et Mme Dié SANCHEZ, a été l'occasion d'un

dialogue avec les patients afin de mieux cerner ce qu'ils aimeraient échanger.

17/12/2025 : Mme SANCHEZ, qui a pu analyser et synthétiser les échanges pour restituer les « résultats » de la réunion précédente, a indiqué dans un courriel aux participants que les échanges avaient été riches et que beaucoup de sujets avaient été soulevés. Il en ressort que le programme ETP sera une piste, parmi d'autres, pour tendre vers une amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par le SJS/LYELL. Elle a élaboré une proposition de programme et d'ateliers plus précis et plus en adéquation avec les échanges qui se sont tenus lors du « FOCUS GROUP ».

Un dossier de programme ETP, déposé auprès de la Haute Autorité de Santé (HAS), a été accepté. Il est évidemment adaptable et modifiable selon les besoins et les attentes, sur le fond et sur la forme, au fur et à mesure des échanges. Une fois sa mise en œuvre lancée, la prochaine étape sera d'intégrer un ou plusieurs Patients Partenaires pour modifier, ajuster le programme et, le cas échéant, participer aux ateliers en tant qu'animateur(s).

Le programme comporte en principe la tenue d'un atelier tous les deux à trois mois. La logique générale des ateliers est de reproduire ce qu'AMALYSTE a réalisé depuis 2024 sous une forme permettant l'utilisation des ressources hospitalières et un financement par les budgets alloués à la Démocratie en santé. Il est prévu d'associer des patients partenaires pour l'animation de ces réunions, voire leur organisation.

AMALYSTE réfléchit à proposer à Henri-Mondor de mettre à jour la convention existante afin d'y inclure l'organisation des réunions.

L'atelier d'échanges n°1 (13 février 2026)

En présentiel à Henri-Mondor.

Ce premier atelier a permis les échanges, facilité la cohésion et établi un climat de confiance entre les membres du groupe. Les discussions ont porté principalement sur les connaissances autour du Syndrome de Lyell : prise en charge, centres de référence, vécu de la maladie.

Les animateurs ont été Audrey COLIN, infirmière coordinatrice, et le docteur Claire BERNIER, dermatologue référente au CHU de Nantes.

Par ailleurs, cet atelier a servi de test pour les autres ateliers du programme qui bénéficieront des avis échangés.

Le Dr BERNIER a fourni quelques informations sur la maladie, notamment sur l'évolution des connaissances au cours des dernières années dans la compréhension et le traitement de la phase aiguë.

Les échanges ont montré que tout le monde faisait bien la distinction entre la phase aiguë et la phase chronique de la maladie.

L'atelier d'échange n°2 (5 mai 2026)

Thème : « Ma peau : échanges, témoignages, trucs et astuces et recommandations ».

Les animateurs ont été Audrey COLIN, infirmière coordinatrice, le docteur Claire BERNIER, dermatologue référente au CHU de Nantes, ainsi qu'une psychologue.

Le groupe comprenait 7 anciens malades. La psychologue a proposé un premier exercice : donner un seul mot qui caractérise le vécu de chacun, la phase aiguë puis la phase chronique.

Lors d'un second exercice, les participants se sont vu proposer 6 images représentant chacune un chemin dans différents environnements naturels, par exemple un chemin pentu et instable, un chemin caillouteux, un chemin arrivant au sommet d'une montagne, un chemin passant sur un pont instable. Ils devaient indiquer lequel de ces chemins leur semblait représenter leur parcours. Ils ont pu ainsi exprimer leur vécu de la maladie en s'appuyant sur la symbolique d'un ou plusieurs des 6 dessins.

Le représentant d'AMALYSTE a suggéré de faire participer à ces ateliers des proches qui ont assisté les patients dans les phases aiguë et chronique de la maladie.

L'atelier d'échange n°3 (3 juillet 2026)

Thème : « Mes yeux : échanges, témoignages, trucs et astuces et recommandations ».

Les lésions anatomiques des yeux sont la principale séquelle chronique des SJS/Lyell ; elles touchent la majorité des ex-malades et leurs effets sont fonctionnels avec une altération importante de la vision pouvant aller à plus ou moins long terme jusqu'à la cécité avec des douleurs handicapantes et une gestion complexe des soins dans la vie de tous les jours.

Les intervenants ont été le docteur DELCAMPE, ophtalmologiste au CHU Bichat-Claude Bernard, Fondation Ophtalmologique A. de Rothschild, et au CHU de Rouen, et le docteur Claire BERNIER, dermatologue référente au CHU de Nantes. L'atelier, animé par Audrey COLIN, a été suivi par 6 patients en situations variées.

Deux principaux sujets ont été abordés :

- La kératinisation (réaction de protection de la cornée rendant celle-ci moins sensible mais aussi moins transparente). La recherche s'oriente actuellement vers les cellules souches pluripotentes et les cellules souches limbiques pour chercher à améliorer l'environnement conjonctival et cornéen. La maladie de la surface oculaire est une des causes de cécité.
- Les problèmes de paupières : les cils trichiasiques poussent dans la mauvaise direction et se tournent vers l'intérieur de l'œil (dysplasie de la muqueuse de la paupière). Depuis les années 1990, la lentille sclérale a amélioré l'état visuel des personnes en ralentissant la maladie (mais sans la stopper).

Les prochains ateliers (2026/2027)

Toujours organisés en visio avec Microsoft Teams, ils prendront la forme d'échanges et de discussions autour d'un autre thème spécifique.

Liste des ateliers	Thème
Atelier n° 4	« Et après ? »
Atelier n° 5	« Douleur/souffrance/fatigue »
Atelier n° 6	« Mes droits » (100%, bon de transports, MDPH…)
Atelier n° 7	« Maquillage thérapeutique, prendre soin de soi »