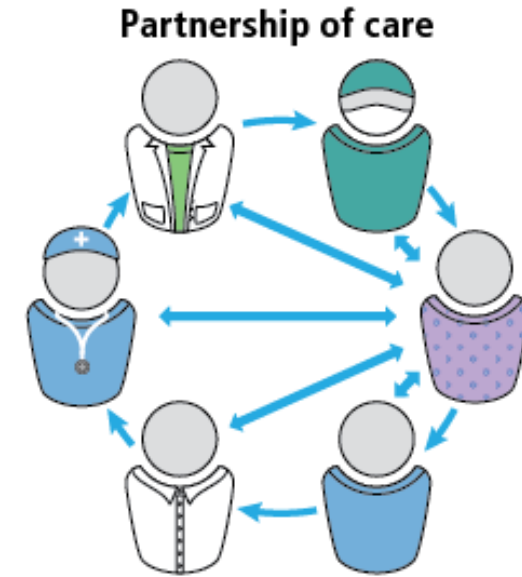
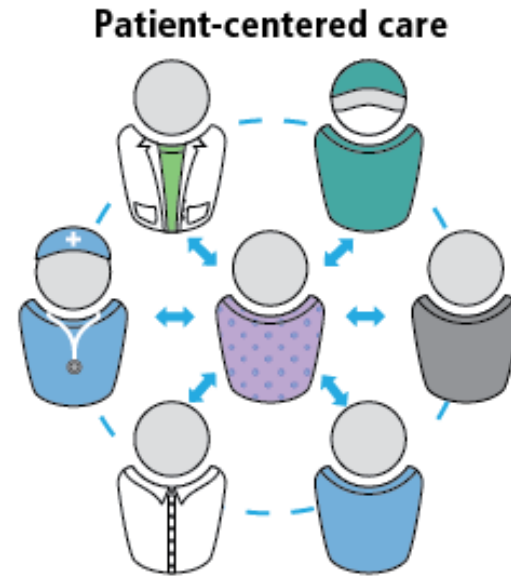
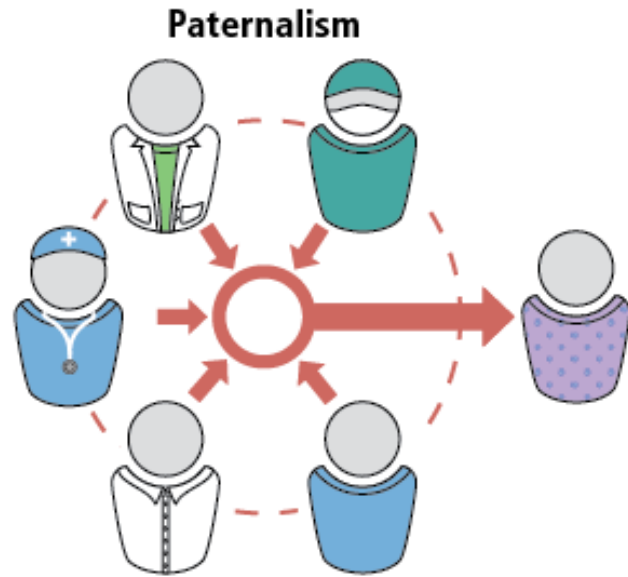




Introduction

Patients experts CLAIR

Patients experts – pourquoi?



- Patient as an actor of care
- Informed decision
- Competency development
- Self-management
- Member of the care team
- Life-project focus

Informing

Consulting

Involvement

Co-building

Co-leadership

Patients experts – pour quoi?

Recherche

- Participer à l'élaboration de documents, de protocoles pour les essais cliniques
- Participer à un comité d'éthique
- Elaborer des questionnaires
- Vulgariser des documents scientifiques
- Travailler avec des chercheurs académiques ou de l'industrie

Sensibilisation

- Communiquer avec conviction les besoins des patients et leurs difficultés
- Changer les perceptions, rediriger la recherche ou les politiques de santé
- Obtenir de meilleurs remboursements
- Contribuer au site web, à la newsletter, aux campagnes de sensibilisation,...

Formation des professionnels

- Présenter votre pathologie à de futurs médecins ou professionnels de santé
- Expliquer comment vous l'avez découverte, et comment vous "vivez avec", les symptômes et implications au quotidien
- Aider les (futurs) médecins à reconnaître les signes, percevoir les challenges et promouvoir le diagnostic précoce

(Soutien des Patients)

- Partager votre expérience et une bonne connaissance de la maladie avec d'autres patients
- Pour les soutenir dans les difficultés, les aider à trouver des solutions concrètes à leurs problèmes, et leur donner l'envie d'aller de l'avant

Le
programme –
quoi et pour
qui?

Patient expert

Groupe
Patients
Conseil

Patient
Ambassadeur



Patient Ambassadeur

- Objectif : permettre à tout le monde (sans exceptions) d'avancer, créer une base de connaissance minimale commune, et de participer
- Qui : Toute personne intéressée, sans pré-requis
- Comment : On online (European Patient Ambassador program) + téléconférences. Chaque module donne un « certificat ».
- Durée de la formation: 8 modules on line (à faire à son propre rythme) + 3 sessions Zoom.
- Timing : Mai – Septembre 2019. Peut être une rencontre face à face à la fin
- Investissement demandé: selon les désirs et disponibilités de chacun, dans le pool de volontaires de CLAIR et/ou de votre association

Groupe Patients Conseils

- Objectif : Permettre à un groupe de progresser pour pouvoir apporter la voix de patients sur des sujets plus complexes et partager leur expérience de patients dans des panels, projets, ...
- Qui : Une dizaine de patients motivés pour prendre une place active dans la recherche, l'advocacy ou la formation. Conditions d'accès : Avoir fini EPAP + pas de Conflit d'intérêt + motivation/évaluation (compétences, positif, adhérence)
- Comment : Mélange de modules EULAR, Eurordis, EUPATI, rencontres avec des experts / chercheurs et d'autres patients, modules d'apprentissage par la réflexion, la confrontation d'idées / d'expériences et la validation avec des experts, on the job (avec des experts plus confirmés)
- Durée de la formation: Pre-work en ligne + 1 journée complète de démarrage (9h-17h) pour rejoindre le groupe. Ensuite, « formation continue zoom & self learning » – 2e journée complète après ca 9 mois, puis annuellement.
- Timing : Année Académique 2019-2020
- Investissement demandé : Être prêt à s'investir quelques jours par an en fonction des projets qui demandent un support. Effort modulable selon les disponibilités, en général, travail en duo sur les projets à long terme.

Patient expert certifié

- Objectif : Avoir un petit groupe d'experts reconnus, capables de s'engager dans des projets complexes, avec l'AFMPS, des chercheurs internationaux, ..., et de « coordonner » le Groupe de patients conseils
- Qui : 3 à 5 patients très motivés, prêts à suivre un cursus intensif. Conditions d'accès : Être membre GPC + niveau Anglais suffisant + motivation/évaluation externe (compétences, disponibilité, intérêt)
- Comment : Programme Européen, via EUPATI, EULAR ou EURORDIS. Financement de la participation et des frais par CLAIR. Certification finale via le Patient Expert Center.
- Durée de la formation : ca 2 semaines full time + Homework.
- Timing : Années Académiques 2020-2022
- Investissement demandé : Être prêt à s'investir quelques jours par an pendant 3 à 5 ans, en fonction des projets qui demandent un support. Effort modulable selon les disponibilités, en général, travail en duo sur les projets à long terme.



Intéressé?

Contactez-nous à INFO@CLAIR.BE