



## Devenir Patient Expert : associez votre expérience de patient à une formation solide.

Nous avons tous fait l'expérience que nos soins pourraient être bien meilleurs : en tant que patients, nous avons souvent plus de questions que de réponses, certains aspects de nos maladies ne sont jamais expliqués, ou ne sont pas pris en compte, et il n'est pas toujours facile de s'y retrouver dans notre système de soins de santé.

Vous pouvez contribuer à améliorer nos services. Associez votre expérience de patient à un programme de formation de **Patient Expert**.



### Que fait un Patient Expert?

Un Patient Expert est un patient qui s'engage à aider d'autres patients atteints de la même maladie et qui a suivi avec succès la formation. Le Patient Expert peut, une fois formé, collaborer avec sa propre association de patients dans des projets pour patients, ou avec des hôpitaux, des institutions gouvernementales, des entreprises, des ministères, des groupes de recherche universitaires, etc. Cela peut renforcer l'influence de l'association et vous pouvez utiliser votre expérience et vos connaissances pour améliorer la situation de tous les patients.



### En quoi la formation consiste-t-elle?

La formation dure environ 40 heures, réparties sur six mois. La formation est virtuelle, mais peut également être intégrée à des réunions physiques si nécessaire.

- 1 La première partie de la formation consiste à comprendre l'organisation de notre système de santé et le rôle du Patient Expert : les responsabilités et les services offerts, la découverte, le développement et l'approbation des médicaments, les droits des patients, la psychologie des patients, le rôle du Patient Expert aux côtés des professionnels de la santé, la crédibilité des sources d'information, ...



- 2 La deuxième partie de la formation traite de la maladie elle-même : comment elle apparaît, quelles sont les options de traitement existantes ou en préparation, les services sociaux spécifiques, vivre avec la maladie et l'impact sur les études, le travail, la nutrition, l'activité physique, le bien-être mental. Nous terminons par quelques données clés sur l'association elle-même : les objectifs, les points de vue et les résultats d'enquêtes.

Tous les cours sont donnés par des experts : professeurs, avocats, médecins et infirmières, psychologues, fonctionnaires...

Chaque cours est suivi d'un court test en ligne. Ceux qui réussissent les tests se voient décerner le certificat Patient Expert.



### Le Patient Expert sera-t-il remboursé?

Le Patient Expert travaillera à titre bénévole et recevra de son association les indemnités de bénévolat prévues par la loi. Le Patient Expert sera également assuré par l'association. Toutefois, l'association de patients peut conclure un accord de coopération avec le partenaire professionnel qui prévoit une compensation financière pour les services rendus: l'élaboration du projet, la sélection du Patient Expert, l'administration, la coordination et le contrôle de la qualité. De cette manière, l'association de patients tire profit de la valeur ajoutée apportée.



### Est-ce quelque chose pour moi?

La formation demande un effort régulier, mais la plupart des Patient Experts sont très satisfaits d'avoir suivi la formation. Nous organisons également des entretiens avec tous les candidats afin d'évaluer leur disponibilité, leur motivation et leur intérêt à participer à des projets une fois qu'ils auront reçu le certificat. Certains préfèrent travailler uniquement avec d'autres patients, d'autres préfèrent travailler avec des intervenants professionnels. Certains ne sont disponibles que pour une courte période, d'autres sur une base régulière. Nous en tenons compte.

**Contactez votre association de patients pour plus d'informations.**

« EN TANT QUE PATIENT EXPERT, JE SOUHAITE ATTIRER L'ATTENTION DE MANIÈRE PLUS PROFESSIONNELLE ET STRUCTURÉE SUR LES DIFFÉRENTS PROBLÈMES AUXQUELS L'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE FAIT FACE. GRÂCE À LA FORMATION PATIENT EXPERT QUE J'AI SUIVIE, JE ME SENS PLUS ÉQUIPÉE POUR RENCONTRER DES PROFESSIONNELS DU SECTEUR DES SOINS DE SANTÉ ET LEUR FAIRE ENTENDRE LA VOIX DES PATIENTS AFIN DE REMETTRE CEUX-CI AU CENTRE DES TRAITEMENTS. »

– Hélène d'Udekem d'Acoz, Patient Expert chez KickCancer

