



Le Patient Expert Center

Vers une nouvelle vision des soins centrés sur le patient

Personne ne connaît mieux sa maladie qu'un patient. L'intelligence collective de tous les patients atteints de la même maladie peut aider à identifier les meilleures pratiques et les possibilités d'amélioration de notre système de soins de santé. Tous les patients et nos soins de santé connaîtront de meilleurs résultats lorsque les associations de patients participeront activement au processus de prise de décision.

Notre objectif est simple : Veiller à ce que les soins médicaux donnent des résultats optimaux en formant des patients individuels, en collaboration avec des associations de patients et des experts dans leur domaine, pour qu'ils deviennent des Patient Experts. Après une formation réussie de six mois (2h/semaine) sur le système de soins de santé belge et leur maladie, les Patient Experts sont prêts à représenter leur communauté de patients dans les interactions avec toutes les parties prenantes des soins de santé : patients, départements gouvernementaux, hôpitaux, industrie et autres.

« **TOUS LES PATIENTS ET NOS SOINS DE SANTÉ CONNAÎTRONT DE MEILLEURS RÉSULTATS LORSQUE LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS PARTICIPERONT ACTIVEMENT AU PROCESSUS DE PRISE DE DÉCISION.** »

La mission du Patient Expert Center consiste à **organiser ces formations pour toutes les associations de patients intéressées** et à aider les associations de patients à utiliser les Patient Experts dans leurs projets. En collaboration avec des associations de patients, des hôpitaux et des partenaires industriels, nous créons un ensemble de descriptions de processus qui aident à mettre en place des collaborations pour certains services. Ces modèles de collaboration sont accessibles au public dans une boîte à outils numérique.

Aujourd'hui, nous sommes actifs dans les maladies rhumatismales, la sclérose en plaques, le diabète, le cancer du sein, les cancers gynécologiques et les cancers de l'enfant, les maladies rares, la drépanocytose, les maladies inflammatoires chroniques de l'appareil digestif, l'hypertension pulmonaire et les maladies surrénales. D'autres associations sont les bienvenues. **Plus nous représenterons de maladies, mieux nous réussirons dans notre mission commune.**

Bien entendu, nous faisons tout cela **en consultation avec les organisations régionales de coordination des associations de patients et notre conseil consultatif.**

L'organisation est soutenue par **la Société Royale Belge de Rhumatologie**, les **Mutualités Libres et Pharma.be**, et son fonctionnement est rendu financièrement possible par les cotisations des membres, les revenus des projets, le soutien de **la Fondation Roi Baudouin** et les sponsors.



Notre vision 2030

Les associations de patients

- font partie intégrante du système de santé ;
- aident les patients et leurs familles après le diagnostic et pendant et après le traitement ;
- fournissent des informations sur base de l'intelligence collective de la part des patients afin d'améliorer les soins médicaux et la politique de santé dans leur domaine de compétence ;
- sont financées pour leur rôle, leurs services et leur valeur pour le système de santé.

Toutes les initiatives des organisations publiques et privées concernant les patients sont conçues conjointement par des organisations de patients et des Patient Experts de la maladie.



Nos demandes politiques

Aujourd'hui, la politique de santé s'intéresse surtout à l'organisation et au financement de nos soins, et beaucoup moins aux résultats pour les patients.

C'est pourquoi nous demandons les points suivants :

- Un plan par maladie, élaboré par des spécialistes, des décideurs politiques et l'association de patients spécifique à la maladie.
- Des données en temps réel, transparentes et pertinentes pour les patients, pour chaque maladie.
- Un tableau de bord avec des indicateurs clés.
- Un observatoire par maladie, composé des parties prenantes (spécialistes, patients, autorités) pour mesurer les progrès et ajuster les plans chaque année.

Grâce à cette approche systématique de chaque maladie, l'efficacité et l'efficacité de nos soins s'amélioreront.

C'est pourquoi nous demandons également que les associations de patients spécifiques à une maladie reçoivent les moyens de professionnaliser leurs activités afin qu'elles puissent remplir leur rôle important.

