
Offres de formation pour les patients

Où en sommes-nous ? Que manque-t-il ?



Agenda

- **Rappel du cadre légal en Suisse**
- **Le patient expert et le patient partenaire**
- **L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)**
- **Etat des lieux de l'offre disponible**



Combien de personnes ici ont déjà suivi une formation patient ?

Rappel du cadre légal en Suisse:

En Suisse, plusieurs lois et principes protègent les droits des patients :

- Loi sur la protection des patients : garantit le droit à l'information, au consentement éclairé et à l'accès aux dossiers médicaux;
- Droits à l'auto-détermination : chaque patient a le droit de participer aux décisions concernant son traitement;
- Reconnaissance du rôle des patients partenaires dans certaines structures de soins (hôpitaux, groupes de travail, comités d'éthique);
- Assurances maladie et reconnaissance des maladies rares : un enjeu pour la prise en charge financière des traitements souvent coûteux.

Avez-vous déjà été confronté à des obstacles liés à vos droits en tant que patient ?



Le patient expert et le patient partenaire

Le patient expert:

Le patient expert est une personne atteinte d'une maladie chronique ou rare qui, grâce à son expérience et à des formations spécifiques, a acquis des connaissances approfondies sur sa pathologie. Il est capable de :

- Comprendre et gérer sa maladie au quotidien;
- Transmettre son savoir à d'autres patients pour les aider à mieux vivre avec leur condition;
- Participer à des programmes d'éducation thérapeutique pour accompagner d'autres malades

Le patient partenaire:

Le patient partenaire va plus loin que le patient expert : il est impliqué dans le système de soins en collaborant avec les professionnels de santé et les institutions. Il peut intervenir dans :

- La formation des soignants (en témoignant et en apportant une perspective de vécu);
- L'amélioration des parcours de soins (en aidant à concevoir des protocoles mieux adaptés aux besoins des patients);
- La recherche clinique (en participant à la conception et à l'évaluation des essais cliniques);
- Les politiques de santé (en représentant les patients dans des comités de décision).

Exemples concrets d'intégration des patients partenaires: HUG : des patients partenaires participent aux formations médicales et à l'évaluation des soins. EUPATI Suisse (Académie Européenne des Patients) : forme des patients à participer aux processus de recherche et d'innovation médicale. "Université des Patients" (Paris Sorbonne) propose des formations diplômantes pour patients experts.

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

Définition:

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit l'ETP comme un processus continu, intégré aux soins, qui permet aux patients d'acquérir des compétences pour gérer leur maladie et améliorer leur qualité de vie.

Objectif:

Donner aux patients des connaissances sur leur maladie et leurs traitements. Aider à développer des compétences d'auto-soins (gestion des symptômes, traitement, alimentation, activité physique, etc.). Favoriser une meilleure adhésion aux traitements et prévenir les complications. Réduire l'impact psychologique et émotionnel en améliorant la confiance du patient dans la gestion de sa maladie

Qui dispense l'ETP:

- Professionnels de santé formés : médecins, infirmiers, psychologues, diététiciens, kinésithérapeutes;
- Patients experts : des patients formés peuvent intervenir pour partager leur expérience et donner des conseils pratiques;
- Associations de patients : souvent impliquées dans l'animation d'ateliers et de groupes de soutien

Etat des lieux de l'offre disponible

La majorité de la formation disponible est dispensée en langue anglaise

Ces formations s'adressent très majoritairement à un public universel (i.e. patients et soignants)

Cette formation est principalement distribuée en ligne et gratuite

Dessignons ensemble la formation de demain