

[www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)



# 6ème CONFERENCE NATIONALE SANTE

Luxembourg  
15 Juin 2011

[www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)



# VERS UN RESEAU D'ASSOCIATIONS DE PATIENTS

**Yann Le Cam**  
**Chief Executive Officer, EURORDIS**



# PRESENTATION: PARTAGE D'EXPERIENCE

- **Introduction: Mon expérience personnelle comme fondateur, animateur, superviseur, dirigeant volontaire ou salarié de réseaux, collectifs, alliance, forum d'association de patients**
- **Quelques principes politiques communs à partager entre associations de patients, responsables publics et élus politiques**
- **Quelques principes d'action pour être efficace**
- **Quelques principes d'organisation pour bien fonctionner**
- **Conclusion: Par où commencer & Les facteurs clés de succès**

# VOUS VOULEZ AGIR ENSEMBLE?



# INTRODUCTION: EXPERIENCE PERSONNELLE



- 1992-1998: TRT5 = 5 Organisations HIV / SIDA pour l'information sur et accès aux traitements (Paris)
- 1994: CISS = Collectif Inter-Associatif Sur la Santé (Paris) pour la réforme hospitalière de 1996 et la Loi Droits des Patients 2003
- 1994-2002: IAPO = International Alliance of Patient Organisations / Alliance Internationale des Organisations de Patients (London)
- 2004: EPF = European Patient Forum / Forum Européen des Patients

Une mise en perspective triple: du côté des citoyens et associations représentatives, du côté des pouvoirs publics (CNVA, Loi 2003, EMA/COMP..) , et la démarche stratégique appliquée a la création d'organisation a but non lucratif

# INTRODUCTION: EXPERIENCE PERSONNELLE



- 1998-2000: Alliance des Maladies Rares (Paris)
- 1996- 2011: EURORDIS – Rare Disease Europe = The European Organisation for Rare Diseases / L'Organisation Européenne des Maladies Rares (Paris, Brussels, London, Barcelona...Moscow)

# QUELQUES PRINCIPES POLITIQUES

- Reconnaître les patients et les proches comme “acteurs de santé” (information, prévention, traitements, observance, education therapeutique, acte de soin, soutien)
- Reconnaître le patient comme “réformateur social”
- Reconnaître les représentants d’associations de patient comme “experts d’expérience”
- Reconnaître les associations de patients comme acteurs des politiques de santé, de l’offre d’informations, soins, soutien
- Les principes de “représentation” “participation” “consultation” “décision” “responsabilité”
- Les principes de Droits et Devoirs des Patients



# Comment faire émerger la voix des patients?



# QUELQUES PRINCIPES D'ACTION



- Identité: Définir le champs = Patients? Toutes maladies? Usagers? Handicapes? Familles? Seniors?
- Légitimité : Etre représentatif du champs = Toutes les associations? Une représentation des patients individuels sans association
- Positionnement : Un réseau d'information et échange? Un relais des pouvoirs publics vers les citoyens? Un relais des citoyens vers les autorités? Consultatif? Participatif?
- Crédibilité: La connaissance des besoins des patients et proches? La connaissance des politiques de santé et des processus décisionnels? Le travail d'analyse, proposition, participation effective?



# QUELQUES PRINCIPES D'ORGANISATION



- Réseau formel ou informel?  
Personnalité juridique et morale?
- Les membres : Critères simples et respectés. Adhésion. Cotisation
- La gouvernance = clarté des instances, confiance mutuelle, rendre compte et informer
- La stratégie = le contenu avant le contenant! Être centré d'abord sur l'action et les résultats, pas sur les statuts, le conseil, les postes, les sous...
- Le leadership et les Porte Paroles
- Le secrétariat autonome
- Le soutien financier publics. Le respect de l'indépendance
- Se relier aux réseaux européens et des pays voisins

# CONCLUSION: LES FACTEURS CLES DE SUCCES



# CHAQUE HOMME VAUT TOUS LES HOMMES



# FAIRE PLUS POUR CEUX QUI SONT VULNERABLES



**MERCI!**

**MEILLEURS VŒUX DE SUCCES!**