

# REPRÉSENTATION DES PATIENTS AU NIVEAU EUROPÉEN

Charissa Frank

présidente de [bindweefsel.be](http://bindweefsel.be)

Patient Advocate ERN ReCONNET, VASCERN

# Réseaux européens de référence pour les maladies rares, à faible prévalence et complexes (ERN)



# Réseaux européens de référence pour les maladies rares, à faible prévalence et complexes



Les ERN ont été créés dans le cadre de la directive relative à l'application des droits des patients dans **les soins de santé transfrontaliers** de 2011.

Les ERN sont des **réseaux transfrontaliers** de centres d'expertise, prestataires de soins et laboratoires qui répondent à des critères pré-établis décrits dans la législation de l'UE.

Les ERN visent le fait de relever des **défis communautaires** auxquels les professionnels sont confrontés dans le diagnostic et l'offre de soins de santé spécialisés dans le cas de maladies complexes, rares ou de faible prévalence

# Objectifs des ERN :

« *Collaboration en dehors du diagnostic et du traitement* »

Développement de **directives**, de **formation** et du partage de **connaissances**

Développement de nouveaux modèles de soins, Solutions et dispositifs eHealth

Développement de nouveaux médicaments et de dispositifs médicaux grâce à la collecte de **données patient**

Facilitation de grandes **études cliniques** afin d'améliorer la compréhension de maladies

## 24 ERN approved

<b>ERN BOND</b>	Bone disorders
<b>ERN CRANIO</b>	Craniofacial anomalies and ENT disorders
<b>Endo-ERN</b>	Endocrine conditions
<b>ERN EpiCARE</b>	Epilepsies
<b>ERKNet</b>	Kidney diseases
<b>ERN-RND</b>	Neurological diseases
<b>ERNICA</b>	Inherited and congenital anomalies
<b>ERN LUNG</b>	Respiratory diseases
<b>ERN Skin</b>	Skin disorders
<b>ERN EURACAN</b>	Adult cancers
<b>ERN EuroBloodNet</b>	Haematological diseases
<b>ERN eUROGEN</b>	Urogenital diseases and conditions

<b>ERN EURO-NMD</b>	Neuromuscular diseases
<b>ERN EYE</b>	Eye diseases
<b>ERN GENTURIS</b>	Genetic tumour risk syndromes
<b>ERN GUARD-HEART</b>	Heart disorders
<b>ERN ITHACA</b>	Congenital malformations and intellectual disability
<b>MetabERN</b>	Hereditary metabolic disorders
<b>ERN PaedCan</b>	Paediatric cancer (haemato-oncology)
<b>ERN RARE-LIVER</b>	Hepatological diseases
<b>ERN ReCONNET</b>	Connective tissue and musculoskeletal diseases
<b>ERN RITA</b>	Immunodeficiency, autoinflammatory and autoimmune diseases
<b>ERN TRANSPLANT-CHILD</b>	Transplantation in Children
<b>VASCERN</b>	Rare Multisystemic Vascular Diseases

# Orienté patient et Empowerment

Réseaux européens de référence (ERN) créés sur des principes de base de soins orientés patient, empowerment de représentants de patients, implication de patients

## European Patient Advisory Groups (ePAG) :



**European  
Patient  
Advocacy  
Group**

- **24 forums** pour le dialogue, l'unité et la solidarité afin d'optimiser l'implication des patients
- Représenter les patients et participer à l'administration de l'ERN.
- ERN **Ouvert** pour les membres et les groupes de patients non adhérents dans l'UE **correspondant** à des maladies rares dans ERN
- **Se compose de > 150 représentants ePAG élus et de 1000 organisations membres ePAG**
- Établi démocratiquement et élargi progressivement avec un cadre de référence convenu

# Objectifs communs des ePAG

- Assurer des soins **orientés patient** et que les droits et choix du patient soient respectés
- Veiller à la **transparence** dans la qualité des soins, normes de sécurité, résultats cliniques et options de traitement
- Veiller à ce que les **questions éthiques pour** les patients soient abordées, dans le cadre desquelles le patient et les besoins cliniques soient maintenus en équilibre
- Contribuer au développement de l'**information patient, la politique, les bonnes pratiques, les circuits de soins et les directives**
- Conseiller **en ce qui concerne la planification, le monitoring et l'évaluation** d'initiatives ERN

# Renforcement des capacités d'EURORDIS pour soutenir l'"ePAG et d'autres patient advocates" dans leur rôle





école d'été



école d'hiver

# ERN ReCONNECT ePAG Advocates

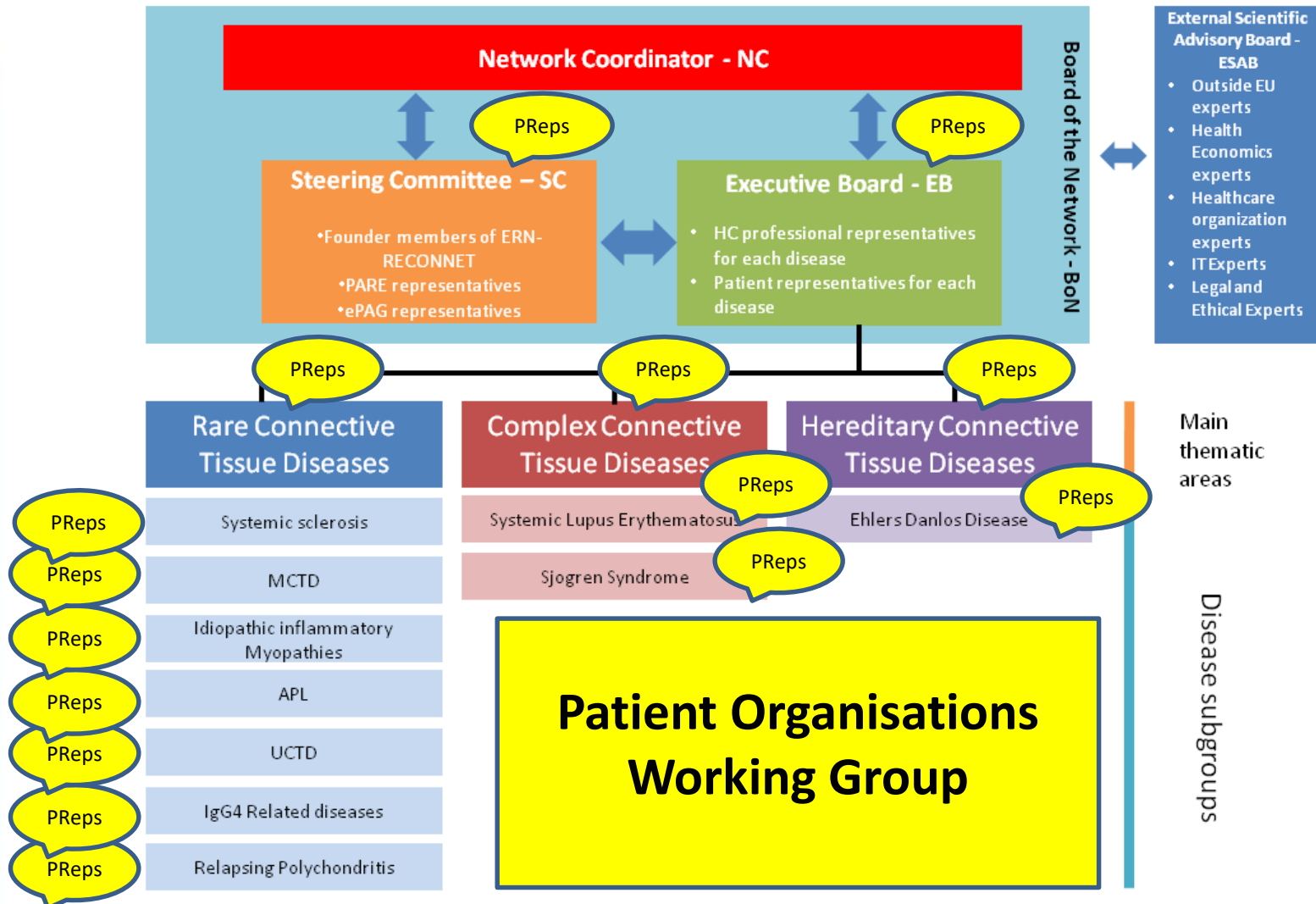
## ERN ReCONNECT ePAG Advocates

<p><b>Charissa Frank</b></p> <p><i>Bindweefsel.be</i></p>	<p><b>Jürgen Grunert</b></p> <p><i>Deutsche EhlersDanlos-Initiative e.V.</i></p>	<p><b>Ilaria Galetti</b></p> <p><i>Federation of European Scleroderma Associations (FESCA)</i></p>	<p><b>Alain Cornet</b></p> <p><i>Lupus Europe</i></p>	<p><b>Ana Vieira</b></p> <p><i>LPCDR Nucleo Sjögren</i></p>
---	--	--	---	---

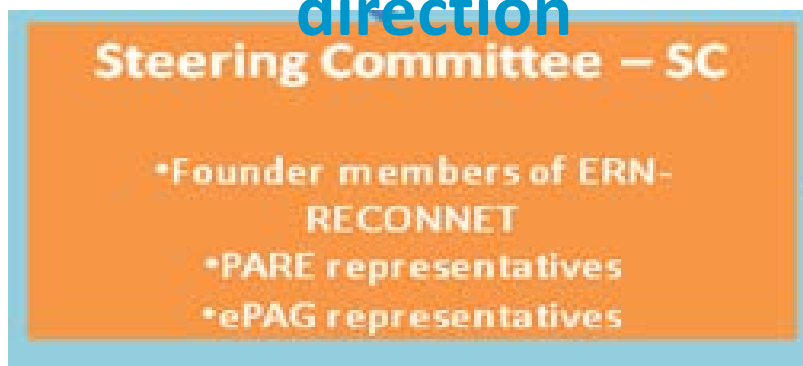
# Aperçu de l'implication des patients ReCONNET

- **Comité de direction**
  - 1 Représentant patient de chaque domaine thématique
- **1 Coordinateur patients pour chaque groupe de maladie**
- **Groupe de travail organisation de patients**
  - 1 senior coordinator
  - 1 junior coordinator
  - Tous les représentants des patients
  - Membres ePAG de ReCONNET

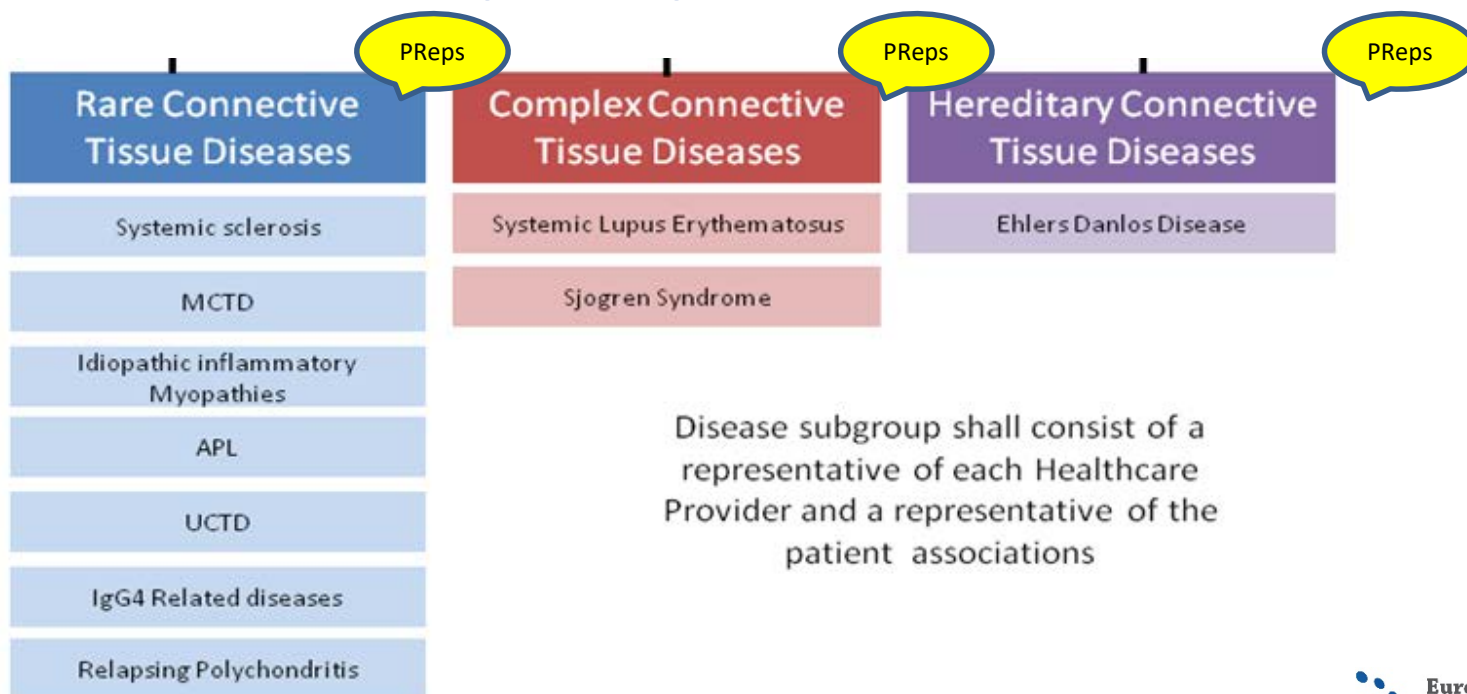
# Patients Involvement Overview



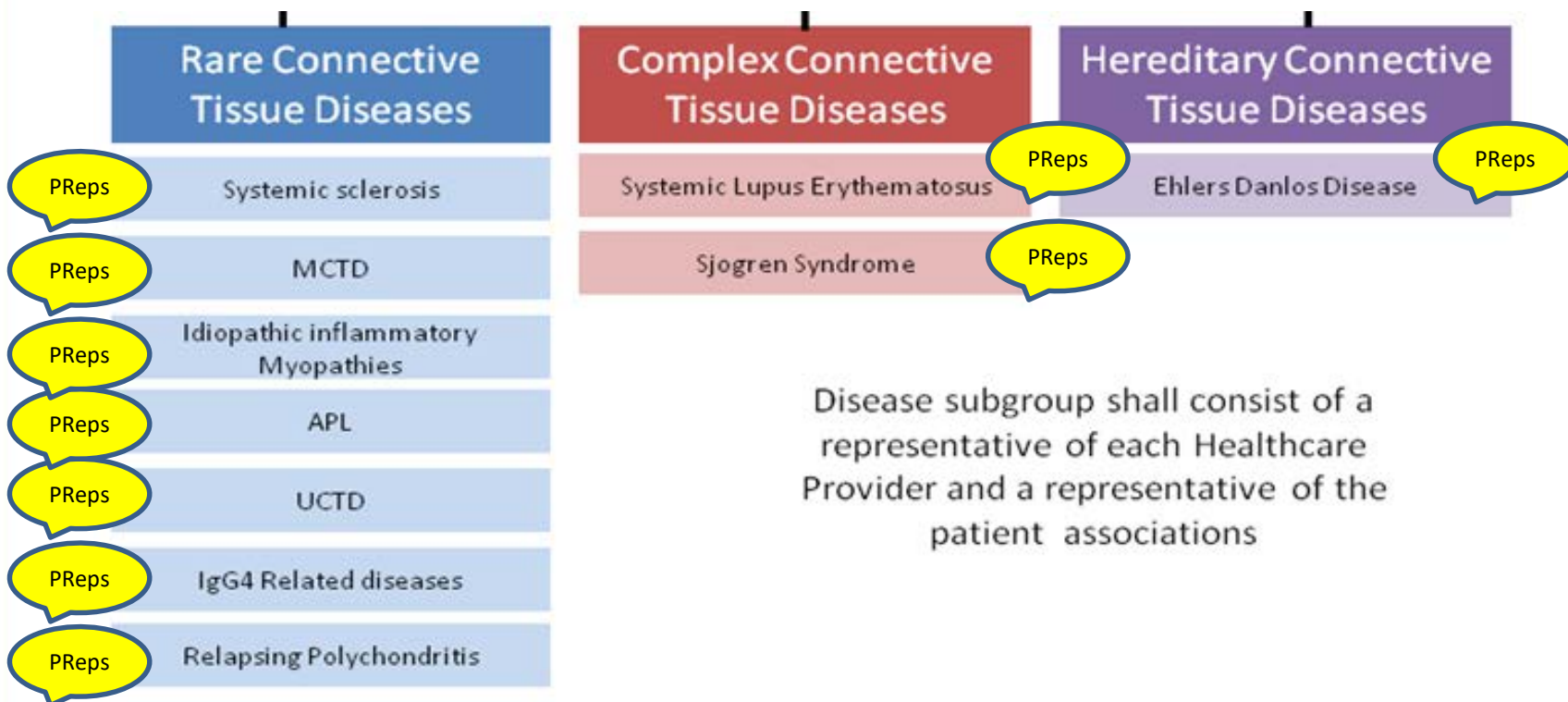
# Aperçu de l'implication des patients dans le comité de direction

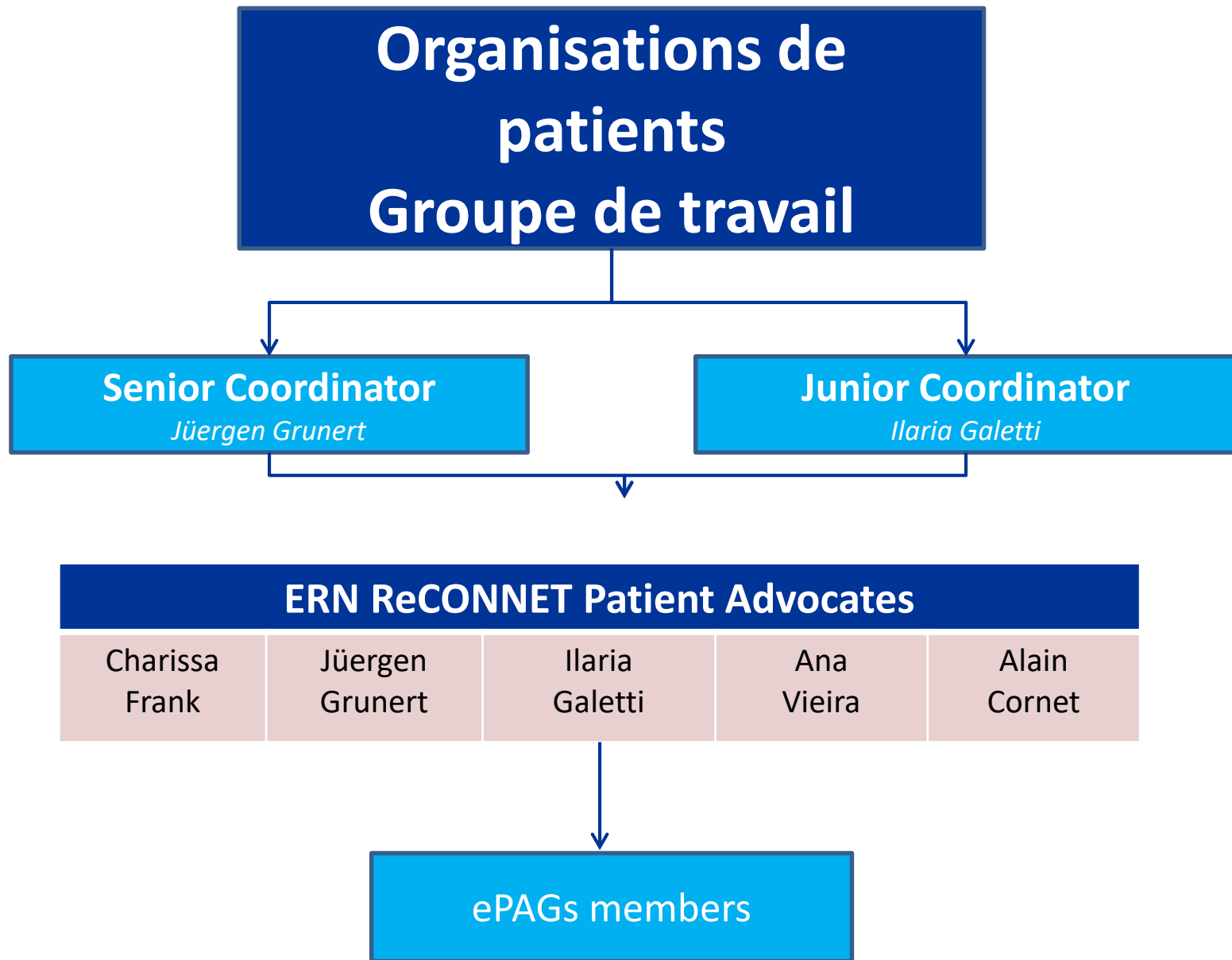


## 1 *Domaine thématique Représentant Patient (TBA)*



# Patient Diseases Coordinators (TBA)





# Tâches du Groupe de travail ePAG

- Soutien des WP
- Pour donner l'avis et le point de vue des groupes de patients
- Proposition de méthodes pour le feedback et l'évaluation de l'expérience patient
- Evaluation de la manière dont l'ERN réagit au feedback des patients
- Révision des prestations de l'ERN et contributions à la recherche
- Promouvoir et stimuler une approche orientée patient



# Tâches du Groupe de travail ePAG

- Développement et diffusion d'informations patients et veiller à ce qu'il soit tenu compte des droits et choix des patients dans la décision.
- Identifier des **organisations de patients nationales** pertinentes pour travailler avec les prestataires de soins professionnels de l'ERN
- Identification de **centres d'expertise** pour se joindre à l'ERN
- Développer un cadre de référence pour l'implication des patients

# Où les représentants des patients sont-ils encore actifs :

- Réseaux de référence européens
- European Medicines Agency (EMA)
- EURORDIS (conseils consultatifs, volontaire, ePAG)
- Autres organisations de patients sans but lucratif ou faîtières
- Organisations internationales de patients
- ...



# European Patient Advocacy Group

Merci

