

# MANIFESTE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

## vers un engagement véritablement participatif, démocratique et efficace des associations de patients

Le Forum européen des patients (EPF), au nom de ses organisations membres,

En tant que citoyens européens,

Nous attendons des institutions européennes et des gouvernements nationaux qu'ils reconnaissent la valeur d'une participation précoce et significative des associations de patients à l'élaboration des politiques, à la recherche en matière de santé et à la pratique des soins de santé. Un engagement structuré des patients dès les premières étapes peut s'appuyer sur l'expertise unique et l'expérience vécue des patients et de leurs communautés pour garantir un meilleur alignement sur les besoins réels des patients, une amélioration de l'information et de l'adhésion des patients, une sensibilisation et une confiance accrues, ainsi qu'une réduction des coûts pour les patients et les systèmes de santé.

Nous attendons des gouvernements nationaux et des institutions européennes qu'ils recherchent activement la contribution structurelle et la collaboration des communautés de patients, des personnes vivant avec des maladies chroniques et des soignants par l'intermédiaire de leurs organisations représentatives.

Nous attendons des gouvernements nationaux et des institutions européennes qu'ils démontrent leur engagement en faveur de systèmes de santé centrés sur la personne en mettant en œuvre dix principes fondamentaux de participation des organisations de patients :

### **Renforcement du cadre de l'engagement**

1. Pour démontrer et renforcer la participation du public à la conception, à la mise en œuvre et à l'évaluation des politiques de santé nationales et régionales, les organisations de patients doivent être activement impliquées, afin d'accroître l'accessibilité, la légitimité, la transparence et la responsabilité du système de santé.

2. Rechercher et soutenir l'implication active des organisations de patients et intégrer leur rôle dans les processus de formulation, d'évaluation et de prise de décision aux niveaux européen, national et régional, afin de favoriser la solidarité, l'équité, la confiance mutuelle, la durabilité, la responsabilisation et l'obligation de rendre compte.

### **Consultation et partenariat**

3. Intégrer un dialogue avec les organisations de patients, au niveau géographique approprié, afin d'identifier les canaux et les mécanismes les plus efficaces qui favorisent une participation significative et viable des ONG. Le cas échéant, il convient d'utiliser les outils existants pour accompagner la participation des patients.
4. Impliquer les organisations de patients dans l'élaboration de politiques complémentaires au secteur de la santé et à la qualité de vie, telles que les affaires sociales et l'environnement social.
5. Permettre aux associations de patients de participer à toutes les étapes de l'élaboration des politiques, y compris l'évaluation. Rechercher et intégrer de manière proactive le retour d'information des organisations de patients sur l'impact des politiques de santé sur l'équité en matière de santé.
6. Promouvoir un cadre véritablement démocratique en institutionnalisant les processus participatifs et en élargissant les possibilités pour les organisations de patients d'apporter une contribution substantielle.

### **Implication opérationnelle des associations de patients**

7. Chercher activement à inclure les organisations de patients dans l'évaluation des technologies de la santé (ETS) et dans d'autres processus pertinents, en tant que parties prenantes clés et égales.
8. Impliquer les organisations de patients par une participation formelle aux commissions parlementaires, aux conseils consultatifs, aux commissions spécialisées et/ou sectorielles ou aux groupes de travail sur la santé et les politiques connexes.
9. Accompagner la participation significative des associations de patients en créant les conditions de leur participation et en veillant à ce qu'elles aient accès à un financement de fonctionnement non affecté (sans restriction), solide et à long terme pour leurs activités quotidiennes. Travailler avec les associations de patients pour identifier un modèle de financement approprié et durable afin d'accompagner leurs fonctions de représentation et leur rôle dans les processus d'élaboration des politiques décrits ci-dessus. Participer à la durabilité des efforts existants et à la disponibilité des ressources déjà développées.

10. Reconnaître et approuver les organisations de patients en tant que partenaires de confiance pour la santé et la culture numérique de la santé, en reconnaissant leur rôle dans l'amélioration de l'éducation des patients ainsi que dans le renforcement de l'inclusion, des capacités et des compétences au sein de la communauté des patients, toutes générations confondues.