



C'est quoi un « patient/partenaire » dans les maladies vasculaires rares telles que le lymphœdème ?

L'Association Vivre Mieux Le Lymphœdème » (AVML) est une association nationale agréée, de patients, de proches aidants et de professionnels de santé, depuis plus de 20 ans. Elle est un partenaire reconnu dans la prise en charge du lymphœdème grâce à l'implication de ses membres.

Elle contribue à l'amélioration du système de soins pour le lymphœdème, à la défense des patients et à leur représentativité.

Certains patients et proches aidants ont décidé de valoriser leur expérientiel en se formant sous l'égide de la Sorbonne Université des Patients et de la filière FAVA MULTI, afin de devenir des Patients Partenaire.

C'est quoi un patient partenaire*?

C'est un patient formé, qui sait utiliser son expérience personnelle et ses compétences pour améliorer le parcours de soins et accompagner d'autres patients.

Quels sont ses champs d'intervention?

Co-animer des programmes d'éducation thérapeutique,

Intervenir à certaines étapes du parcours de soins,

Rédiger des outils de communication à destination des patients et des proches,

Représenter les patients dans les instances de santé,

Agir en collaboration avec les professionnelles de santé, les CRM et CCMR et les centres d'expertise,

Etc....

Notre groupe de patients/partenaires va pouvoir agir collectivement au niveau national et individuellement, au niveau régional, pour être au plus près du patient.

L'équipe Patients Partenaires AVML

*Définition Université de la Sorbonne/Université des patients

En savoir plus :



<https://universitedespatients-sorbonne.fr/master-class/master-class-formation-de-patients-partenaires-dans-les-maladies-vasculaires-rares/>



<https://www.favamulti.fr/espace-patient/je-souhaite-faire-avancer-la-recherche-et-la-prise-en-charge-des-patients/formation-patient-partenaire/>



<https://www.commentdire.fr>



<https://www.lymphosport.com>