

Devenez “Patients Experts”

L'Association CLAIR recherche des patients désireux d'apporter leur expertise (celle de vivre avec une Affection Inflammatoire Rhumatismale) pour dialoguer avec les experts des différentes facettes de la maladie, faire entendre la voix des patients, trouver ensemble des solutions aux problèmes qui se présentent et contribuer à la sensibilisation aux maladies.

4 piliers fondamentaux, en fonction des besoins et des préférences:

Recherche	Sensibilisation	Formation des professionnels	Soutien des Patients
<ul style="list-style-type: none"> • Participer à l'élaboration de documents, de protocoles pour les essais cliniques • Participer à un comité d'éthique • Elaborer des questionnaires • Vulgariser des documents scientifiques • Travailler avec des chercheurs académiques ou de l'industrie 	<ul style="list-style-type: none"> • Communiquer avec conviction les besoins des patients et leurs difficultés • Changer les perceptions, rediriger la recherche ou les politiques de santé • Obtenir de meilleurs remboursements • Contribuer au site web, à la newsletter, aux campagnes de sensibilisation,... 	<ul style="list-style-type: none"> • Présenter votre pathologie à de futurs médecins ou professionnels de santé • Expliquer comment vous l'avez découverte, et comment vous “vivez avec”, les symptômes et implications au quotidien • Aider les (futurs) médecins à reconnaître les signes, percevoir les challenges et promouvoir le diagnostic précoce 	<ul style="list-style-type: none"> • Partager votre expérience et une bonne connaissance de la maladie avec d'autres patients • Pour les soutenir dans les difficultés, les aider à trouver des solutions concrètes à leurs problèmes, et leur donner l'envie d'aller de l'avant

FORMATION:

- CLAIR organisera prochainement une formation pour permettre à 10-15 patients d'entrer dans cette dynamique.
- Cette formation abordera de manière simple les concepts de base pour exercer ces rôles: ABC des Affections Inflammatoires Rhumatismales et de la recherche clinique, validation d'informations, comprendre les “abstracts” médicaux, participer à un congrès, ...
- Partiellement “on line” à votre rythme + sessions interactives via vidéoconférence + “Face-à-face” pour échanger nos idées.

ENGAGEMENT REQUIS:

- Suivre la formation et valider les compétences acquises
- Être disponible pour participer à des projets (de quelques heures par mois à 10 jours par an, en fonction de vos intérêts et disponibilités)
- Travail comme volontaire, frais couverts, assurance. Indemnité de bénévole possible.

S'INSCRIRE (ou en savoir plus):

Par email à secretariat@clair.be avant le 15 avril 2019.

Vous serez recontactés pour une vidéoconférence d'information (de chez vous, via votre PC) et fixer ensemble la date de lancement.