



Conférence nationale de la Santé 9 mai 2018

Thème II : Maladies chroniques : quelle place pour le patient ?

Les maladies chroniques sont la première cause de mortalité et de morbidité au Luxembourg et dans le monde. Pour s'attaquer à cette problématique, les patients et leurs proches sont essentiels. De par leurs expériences et la connaissance intime des effets des maladies, les patients transforment les systèmes de santé et en deviennent acteurs à part entière.

Les experts invités pour cette session présenteront différentes facettes de l'implication des patients dans la lutte contre les maladies chroniques.

Les maladies chroniques occupent une place de plus en plus importante dans nos systèmes de santé. La transition épidémiologique s'est totalement réalisée dans les pays du Nord et les maladies infectieuses y ont donc considérablement régressé.

Aujourd'hui, les maladies chroniques entraînent une transformation radicale du rôle des patients. Les personnes atteintes de maladies chroniques vivent au quotidien avec leur maladie. Les patients occupent donc une place clé pour échanger avec les professionnels de santé afin d'améliorer leur prise en charge et celle d'autres patients. Ainsi, les compétences que les patients développent quotidiennement pour faire face à leur maladie doivent être soutenues par les professionnels.

Dans une société en pleine évolution, permettre à chacun d'être acteur de son parcours de santé et de participer aux processus de décision est devenue une véritable revendication citoyenne et un enjeu majeur pour la réussite de notre politique de santé.

L'ambition est de donner à chaque citoyen les moyens de trouver, d'évaluer et d'utiliser les connaissances disponibles sur la santé afin de prendre des décisions éclairées concernant sa propre santé ou celle d'un proche. Le concept du « health literacy », thématiqué lors de la 9^{ème} édition de la Conférence nationale de la Santé fait partie de cet objectif. Par ailleurs, il est nécessaire de mieux associer les usagers à la

gouvernance du système de santé et à la construction des politiques de santé, en s'appuyant sur des démarches innovantes et plus proches des usagers.

Pour que ce phénomène de la démocratisation de la santé, basé sur un parcours de santé articulé autour des besoins du patient, puisse faire partie intégrante de notre système de santé, plusieurs actions sont nécessaires.

À commencer par la promotion de l'autonomisation et de la participation des patients par des démarches innovantes d'éducation thérapeutique et de renforcement des capacités (« *empowerment* »). La Conférence se propose d'éclairer cette démarche par l'exemple de bonne pratique de la Patientenuniversität de Hanovre.

Le rôle des associations de patients est une autre composante importante à considérer dans l'accompagnement du patient. Comment peuvent-elles renforcer le lien entre les professionnels et les patients ? La Conférence sera l'occasion d'analyser le premier plan national « Maladies rares » récemment adopté à la lumière de cette interrogation.

Enfin, il sera proposé aux participants de réfléchir ensemble à la place à reconnaître à l'expérience des patients dans le processus décisionnel et lors de la définition des indicateurs de qualité du parcours de soins. Les résultats rapportés par les patients permettent aux professionnels de santé de prendre de meilleures décisions quant au traitement à appliquer et quant aux moyens de l'améliorer, tandis que le patient sera en meilleure position pour décider quels sont les traitements qui ont le meilleur résultat pour lui. Quant aux décideurs, la prise en compte de l'expérience du patient leur permet de disposer des informations requises pour optimiser leurs investissements.

Cette session de la Conférence a donc pour objectif de répondre aux questions suivantes :

- Comment les associations de patients peuvent-elles renforcer le lien entre les professionnels et les patients ?
- Quel est le rôle de l'éducation thérapeutique dans l'autonomisation des patients ?
- Comment les systèmes de santé prennent en compte l'expression des patients pour améliorer la qualité des services proposés ?