

La Charte du Patient Expert de la LFSEP

Vous venez de terminer la formation de Patient Expert de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques.

Cette formation vous a permis de « transformer l'expérience que vous aviez développée par votre vécu de personne touchée directement par la SEP en une expertise que vous allez pouvoir mettre au profit de la société » comme le décrit Catherine Tourette-Turgis.

Vous avez développé une connaissance approfondie de la Sclérose en Plaques et des réseaux de santé autour de la SEP.

Vous souhaitez partager vos connaissances et acceptez d'être la personne ressource à contacter par les autorités/structures de soins/médias, concernant les questions relatives à la SEP et à la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques.

Vous désirez représenter les patients atteints de SEP dans leurs attentes et besoins au quotidien.

Vous souhaitez changer le regard sur la Sclérose en Plaques.

La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques (LFSEP) est une association de loi 1901 reconnue d'Utilité Publique depuis 1997. Fondée en décembre 1986, elle est présidée actuellement par le Docteur Olivier HEINZLEF.

Ses missions sont :

- Informer, aider et orienter les personnes concernées par la SEP,
- Soutenir la Recherche,
- Sensibiliser le grand public.

Ses moyens :

- L'action locale de ses Correspondants, Patients Experts et des associations adhérentes,
- La ligne « Ecoute SEP » à disposition des personnes concernées,
- Les groupes de parole/ateliers mémoire/ateliers sophrologie/APA,
- Le magazine trimestriel, le « Courrier de la Sclérose en Plaques »,
- Le site internet, la page Facebook de la Ligue, le compte Twitter
- Un soutien historique à la Recherche scientifique,
- Des actions de sensibilisation : SEP en scène, Maison de la SEP, Challenge Georges Mauduit...
- La représentation à l'international au sein de la MSIF et de l'EMSP

.../...

LFSEP

40 rue Duranton - 75015 PARIS
Tél. : 01 53 98 98 80
info@ligue-sclerose.fr
N° Siret : 381 667 336 00022
NAF : 8899B
www.ligue-sclerose.fr

Le Courrier

de la Sclérose en Plaques

Ecoute SEP

N°Azur 0 810 808 953
ou 01 53 98 98 87

Ligue Française contre la Sclérose en Plaques

Association reconnue d'utilité publique
(Décret du 21-01-1997 - J.O. du 28-01-1997).

Membre de la Fédération Internationale des Associations de Sclérose en Plaques (MSIF) et de la Plateforme Européenne de Sclérose en Plaques.

Dans le cadre de vos missions, vous serez amené(e) à :

- Etre le référent SEP de la Ligue au sein de la région où vous résidez,
- Assurer une représentation auprès des autorités de santé, pour faire reconnaître et évoluer le droit des personnes atteintes de SEP,
- Travailler en collaboration avec les Correspondants locaux dans l'organisation de session d'information ou dans le cadre de demandes ponctuelles de patients,
- Participer à l'élaboration des programmes d'Education Thérapeutique du Patient avec les Réseaux de soins SEP et les centres hospitaliers,
- Etablir des liens avec la Presse locale pour renforcer la visibilité médiatique de la Ligue et la compréhension du grand public sur la SEP,
- Participer à la création d'outils, dans le cadre de conventions encadrées par la Ligue.

Après avoir développé une meilleure connaissance de la Ligue et de ses activités, le Patient Expert pourra être amené à :

- Participer aux réunions du Comité Médico-Scientifique de la Ligue (modalité à définir)
- Participer au Conseil d'administration de la Ligue (trois Patients Experts y siègent)
- Représenter la Ligue aux congrès nationaux et internationaux
- Participer au recrutement de la prochaine promotion de Patients Experts
- Participer au comité de rédaction du « courrier de la SEP » - selon les modalités proposées par la Ligue

Les engagements réciproques

Dans le cadre du projet Patients Experts de la Sclérose en Plaques, la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques s'engage à :

- Vous fournir les informations permettant une meilleure compréhension de l'association et de votre mission,
- Vous mettre en relation avec le Correspondant de votre région,
- Vous former et vous fournir les outils nécessaires à la bonne conduite de votre mission,
- Intégrer les propositions des Patients Experts dans l'élaboration et le suivi des projets,
- Faire des points réguliers avec vous et l'ensemble du groupe Patients Experts, pour discuter de l'avancée des projets menés et des éventuels freins rencontrés,
- Communiquer (site internet et page Facebook de la Ligue) sur les actions mises en place par le Patient Expert et par le groupe des Patients Experts dans son ensemble.
- Utiliser l'image des Patients Experts de manière raisonnée et respectueuse dans un but de promotion du projet ou d'amélioration de la Qualité de vie des Personnes touchées par la SEP.

.../...

LFSEP

40 rue Duranton - 75015 PARIS
Tél. : 01 53 98 98 80
info@ligue-sclerose.fr
N° Siret : 381 667 336 00022
NAF : 8899B
www.ligue-sclerose.fr

Le Courrier

de la Sclérose en Plaques

Ecoute SEP

N°Azur 0 810 808 953
ou 01 53 98 98 87

Ligue Française contre la Sclérose en Plaques

Association reconnue d'utilité publique
(Décret du 21-01-1997 - J.O. du 28-01-1997).

Membre de la Fédération Internationale des Associations de Sclérose en Plaques (MSIF) et de la Plateforme Européenne de Sclérose en Plaques.

De votre côté, vous vous engagez à :

- Adhérer aux objectifs et aux missions de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques,
- Etre responsable de la mission qui vous est confiée en la menant avec sérieux, compétence et régularité,
- Ne pas porter atteinte à l'image de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques par des actions ou des propos déplacés,
- Mener votre mission en dehors de toute considération politique ou religieuse,
- Faire preuve de discrétion et respecter la confidentialité des échanges.
- Ne prendre aucune décision majeure sans en informer le Président ou l'équipe de la Ligue,
- Vous rendre disponible dans la mesure du possible pour répondre aux éventuelles sollicitations des autorités sanitaires, des médias ou des professionnels de santé,
- **Produire un rapport trimestriel de vos activités.**

La durée d'engagement est fixée à 3 ans. Au terme de cette période, il vous sera proposé un réengagement.

Signature de la Charte

Afin de signifier votre engagement, merci de nous adresser la charte signée en indiquant :
« Je, soussigné(e) (Prénom et Nom), m'engage dans le cadre de la Charte du Patient Expert et autorise la Ligue à utiliser mon image dans le cadre de la promotion et de la valorisation du Projet Patients Experts et des activités qui y sont associées », suivi de la mention « Lu et Approuvé ».

Fait à

le

**Pour la Ligue,
Olivier Heinzlef, Président**

Le Patient Expert

LFSEP

40 rue Duranton - 75015 PARIS
Tél. : 01 53 98 98 80
info@ligue-sclerose.fr
N° Siret : 381 667 336 00022
NAF : 8899B
www.ligue-sclerose.fr

Le Courrier

de la Sclérose en Plaques

Ecoute SEP

N°Azur 0 810 808 953
ou 01 53 98 98 87

Ligue Française contre la Sclérose en Plaques

Association reconnue d'utilité publique
(Décret du 21-01-1997 - J.O. du 28-01-1997).

Membre de la Fédération Internationale des Associations de
Sclérose en Plaques (MSIF) et de la Plateforme Européenne de
Sclérose en Plaques.