

# Patients sans voix

Mieux comprendre et faire (re)connaître les besoins des patients

**Patients sans Voix est un groupe de travail multidisciplinaire initié en 2018 par l'Alliance Merck-Pfizer en partenariat avec l'Université des Patients. Il est composé de représentants de patients, d'aidants et d'acteurs institutionnels.**

Ces différents acteurs s'engagent autour de problématiques communes :

**Comment mieux prendre en compte la voix des patients isolés** ne s'exprimant pas, peu ou seulement sur le web et les réseaux sociaux ? Alors que les voix des patients sont multiples et traduisent des parcours à la fois complexes et singuliers, **comment mieux les faire entendre, sans pour autant les uniformiser ?**

Des questions de société d'autant plus cruciales dans le contexte actuel de crise sanitaire où l'attention se porte principalement sur la COVID-19 et où la dépriorisation des autres pathologies peut avoir de lourdes conséquences sur leur prise en charge.



## La genèse du projet

**L'initiative Patients sans Voix part d'un constat simple : de nombreux patients souffrent aujourd'hui d'une sous-représentation.** Isolés, silencieux, certains d'entre eux n'ont à ce jour aucun point de repère ou structure qui réponde à leurs besoins pour obtenir des réponses à leurs interrogations.

**Depuis 2018, Patients sans Voix réunit donc des associations de patients et d'aidants, pour réfléchir ensemble à des solutions pérennes** qui permettraient une meilleure reconnaissance et une prise en compte des personnes atteintes de ces pathologies non représentées auprès des pouvoirs publics, des acteurs de santé et du grand public.

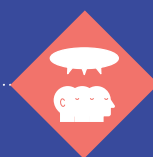
## Ses objectifs



**Donner la parole** aux patients silencieux, souffrant de pathologies non représentées par des associations



**Mobiliser** les acteurs de santé et les pouvoirs publics pour une évolution de la démocratie en santé



**Miser sur le collectif** et le modèle associatif pour donner de l'ampleur aux messages et en démultiplier l'impact potentiel

# Les actions de Patients sans Voix

Afin de réfléchir à ces questions et proposer des pistes d'actions, Patients sans Voix s'est articulé autour de plusieurs phases :

En 2018



Phase de co-construction destinée à **dresser un état des lieux complet de l'existant et à réfléchir à l'élaboration de solutions** en faveur d'une meilleure reconnaissance des patients atteints de pathologies non représentées. Regroupées dans un premier livret : « *Patients sans voix ? - Maladies non représentées : un enjeu pour la démocratie en santé française* », elles sont **un appel au débat et à l'action**.

Pour accéder au livret en question, [cliquer ici](#).

En 2020



Après le temps de la réflexion, le temps de l'action. Le groupe de travail s'est de nouveau réuni pour, à partir d'éléments regroupés dans un panorama détaillé sur les bonnes pratiques nationales et internationales, **travailler sur des pistes concrètes** regroupées un second livret : « *Nous. Patients sans voix ? Quelles synergies pour les associations et collectifs de patients et d'aidants ?* ».

Pour accéder au livret en question, [cliquer ici](#).

## Vers un hub associatif

Fruit du travail mené lors de ces deux phases et actuellement en cours de création, ce hub se présente sous la forme d'un réseau et d'une plateforme concrète d'échanges. **Il a pour objectif de permettre aux acteurs associatifs de mieux collaborer pour innover, accélérer leur développement et se former.**

Grâce à cette initiative, ces patients - auparavant sans voix - auront donc désormais un point de rencontre, un lieu d'expression, un lien d'échange.

# Ce sont eux qui en parlent le mieux



« Les associations doivent mutualiser leurs compétences et leurs outils tout en gardant leur identité »

**Damien Dubois**

Aider à aider

« Il faut convaincre les bénévoles d'associations qu'ils ont besoin d'une formation. Que c'est un travail et pas une activité »

**Denis Brézillon**

A.R.Tu.R.



« Pour toutes les associations, l'enjeu majeur dans les années à venir c'est la mutualisation au sens large, dans tous les domaines, y compris la recherche »

**Franck Dufour**

Administrateur de la FRC  
(Fédération pour la Recherche sur le Cerveau)

« Il est nécessaire que toutes les associations jouent collectif pour penser au niveau politique ! »

**Claudie Kulak**

Compagnie des aidants



Université  
des  
Patients  
Paris

Avec le soutien institutionnel de

**MERCK**

**Pfizer**