

Groupe de travail patients-experts

Evaluation des outils innovants dans la prise en charge,
l'accompagnement et l'aide au quotidien des personnes vivants avec
une maladie neuroévolutive et leurs aidants.

Dans l'objectif d'offrir aux familles vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentées des retours plus pertinents concernant les outils innovants qui nous sont proposés tout au long de l'année, France Alzheimer et maladies apparentées a souhaitée mettre en place un groupe de travail composé de personnes personnellement touchées par une maladie neuroévolutive. Le but de ce groupe sera d'apporter un point de vue subjectif, basé sur l'expérience et les problèmes rencontrés dans la vie de tous les jours, de différents outils qui sont proposés par des entreprises.

Pour tout renseignement complémentaire à ce document :

recherche@francealzheimer.org / 01 42 97 48 91

Table des matières

1. Avant-propos.....	3
1.1. L'Union France Alzheimer et maladies apparentées	3
1.2. Les missions de l'Union France Alzheimer.....	3
2. Caractéristiques du groupe de travail Patients-Experts	4
3. Profil des participants	4
4. Calendrier des réunions	5
5. Le « label » Patients-Experts.....	5
6. Candidatures.....	6

1. Avant-propos

1.1. L'Union France Alzheimer et maladies apparentées

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées touchent plus d'un million de personnes en France. L'Union nationale des associations France Alzheimer et maladies apparentées, seule association nationale reconnue d'utilité publique dans le domaine de la maladie d'Alzheimer, accompagne les familles et les personnes malades pour mieux vivre la maladie, sensibilise l'opinion publique et les pouvoirs publics au travers des actions de communication et de plaidoyer, contribue aux avancées de la recherche scientifique et forme les bénévoles et les professionnel·le·s de santé pour améliorer la prise en soins. Présente dans 101 départements de France métropolitaine et d'outre-mer à travers son réseau d'associations locales, France Alzheimer et maladies apparentées s'appuie également sur plus de 2 200 bénévoles actif·ve·s, près de 20 000 adhérent·e·s et plus de 150 000 donateur·trice·s.

1.2. Les missions de l'Union France Alzheimer

- Accompagner et soutenir les personnes malades et leurs proches aidants

L'une des missions les plus importantes de l'association est d'aider quotidiennement les personnes malades et leur famille. Ce pilier de l'association se traduit par le développement l'évaluation et la mise en place d'offres et d'actions étudiées et adaptées aux familles vivant avec une maladie neuroévolutive.

- Informier le grand public, sensibiliser et interpréter les pouvoirs publics

En tant que représentant des personnes vivant avec une maladie neuroévolutive et leurs proches, l'association s'est donnée pour mission de sensibiliser le grand public et les pouvoirs publics à la thématique des maladies neuroévolutives. Cette mission est primordiale pour espérer offrir une société plus inclusive aux personnes touchées par les maladies neuroévolutives.

- Contribuer au progrès de la recherche en sciences médicales et en sciences humaines et sociales

La recherche représente un espoir dans la lutte contre les maladies neuroévolutives. France Alzheimer souhaite y apporter sa contribution en soutenant des équipes de recherche françaises travaillant sur des projets innovants dans plusieurs domaines de recherche s'intéressant aux maladies neuroévolutives. C'est pourquoi l'association France Alzheimer s'est placée en tant que premier financeur privé associatif de la recherche en France dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.

- Former les proches aidants les professionnels de santé/médico-social et les bénévoles

Avec la création de l'institut France Alzheimer dédié à la formation, l'association souhaite contribuer à améliorer la prise en charge des personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Avec un catalogue de formation complet allant de l'aidant aux professionnels de santé, l'institut accompagne chaque année plusieurs centaines de personnes dans l'espoir d'améliorer le parcours de soins et d'accompagnement des personnes concernées par les maladies neuroévolutives.

2. Caractéristiques du groupe de travail Patients-Experts

L'objectif de ce groupe de travail est de donner la parole aux principaux concernés par les maladies neuroévolutives. Chaque année l'association est sollicitée de nombreuses fois par des entreprises jeunes et innovantes concernant :

- la commercialisation potentielle d'outils numérique innovants,
- la demande de retour d'expérience,
- la demande de conseil pour améliorer le parcours utilisateur,
- ou, plus simplement, cherchez des idées qui pourraient améliorer le quotidien des personnes vivant avec une maladie neuroévolutive.

Pour éviter un biais de sélection, il est important d'inclure des personnes vivant avec une maladie neuroévolutive dans l'évaluation de ce type de sollicitation. Ainsi le rôle de ce groupe de travail va être d'étudier, de tester, et de faire un retour éclairé de ces différents outils, propositions, ou idées qui pourront leur être présentés au cours des 5 réunions annuelles planifiées pour ce groupe de travail.

Les personnes intéressées pour participer à ce groupe de travail devront s'engager à participer au mieux de leurs capacités à ces différentes réunions et à donner leur avis sur les dossiers qui leur seront présentés. Des outils leur seront proposés pour remplir efficacement ces différentes missions.

En fonction de l'appétence du groupe de travail et des sollicitations de l'association, d'autres missions pourront être confiées aux participants qui pourront par exemple intervenir sur les thématiques plus médicales comme par exemple la relecture de notice d'information concernant une molécule ou un médicament.

3. Profil des participants

Les personnes intéressées pour participer à ce groupe de travail devront être des personnes vivant avec une maladie neuroévolutive, accompagné de leur aidant. Le binôme aidant-aidé sera sollicité conjointement sur les différents dossiers à évaluer. Il sera par exemple demandé à la personne vivant avec une maladie neuroévolutive de donner son point de vue personnel concernant un outil numérique, tandis qu'il sera demandé à l'aidant d'évaluer une autre composante de cet outil.

Le groupe de travail sera ainsi composé de 10 binômes permettant, en fonction des envies et des disponibilités de chacun, de garantir une évaluation objective des différents dossiers qui seront traités.

Les participants ne seront pas évalués sur des critères physiques, cognitifs, ou psychologiques. Le plus important est le souhait du binôme de participer à ce groupe de travail et de s'engager dans d'une démarche d'évaluation des outils innovants dans le but d'améliorer le quotidien des personnes vivant avec une maladie neuroévolutive.

La plupart des dossiers comportant une composante numérique, une certaine appétence pour les nouvelles technologies est attendue de la part des membres du groupe de travail. De plus,

le suivi des dossiers se faisant de manière digitalisée, l'utilisation d'un ordinateur, ou à défaut d'une tablette, est fortement conseillé.

Chaque personne en rejoignant le groupe de travail s'engage à répondre aux sollicitations du groupe pendant une période d'un an. À la fin de chaque année il sera demandé aux membres s'ils souhaitent reconduire leur participation au groupe de travail pour une année supplémentaire ou s'il souhaite arrêter.

Pour des raisons médicales ou personnelles, la participation au groupe de travail peut être suspendu au cours de l'année pendant une période indéterminé. Il vous sera alors demandé de prévenir le service études et recherches de l'association pour faciliter l'organisation du groupe de travail

4. Calendrier des réunions

Le groupe de travail se réunira au cours de 5 réunions par an. Ces réunions se feront majoritairement sous la forme d'une visioconférence, nécessitant une caméra, un micro, ainsi qu'un ordinateur ou une tablette.

Un maximum de 3 dossiers seront à traiter par trimestre. Chaque dossier pouvant nécessiter plusieurs semaine d'utilisation (ex : utilisation d'une application sur téléphone portable) pour remplir un compte rendu objectif de l'outil. Les dossiers proposés seront présélectionnés pour garantir une absence de danger dans leur utilisation pour les membres du groupe de travail.

Chaque outil vous sera présenté à l'aide d'un dossier qui sera rempli par l'entreprise demandeuse et qui vous fournira tous les documents explicatifs concernant cet outil, son utilisation, mais également son mode d'évaluation.

Le calendrier des réunions est le suivant :

Mi-janvier	Présentation des dossiers (1,2,3) et organisation des réunions annuelles
Mi-avril	Rendu des évaluations des dossiers (1,2,3), présentation des dossiers (4,5,6)
Début-juillet	Rendu des évaluations des dossiers (4,5,6), pause estivale
Mi-septembre	Présentation des dossiers (7,8,9)
Fin-novembre	Rendu des évaluations des dossiers (7,8,9), bilan annuel

En fonction des besoins et des sujets évalués au cours de l'année, une intervention des représentants du groupe de travail pourra être de faite au cours de la journée des rencontres France Alzheimer organisées chaque année au mois de décembre.

5. Le « label » Patients-Experts

Afin de représenter l'intérêt du groupe de travail pour certains dossiers, France Alzheimer va doter le groupe de travail d'un « label » permettant de récompenser les projets les plus

prometteurs. Ce « label », facilement identifiable à l'aide d'un logo qui lui sera spécifiquement affecté, permettra à l'entreprise qui en bénéficiera d'afficher rapidement et de manière efficace l'intérêt du groupe de travail, et par représentation des personnes vivant avec une maladie neuroévolutive, pour le travail effectué et pour l'outil proposé par cette entreprise.

Ce « label » s'accompagnera d'une convention rédigée entre l'entreprise et France Alzheimer permettant, entre autres, à l'entreprise d'utiliser ce logo dans des fins de communication ou sur leur site internet et réseaux sociaux pour promouvoir leur outil ou leur service.

Le groupe de travail aura également la possibilité de manifester son intérêt pour un projet manquant encore de maturité mais qu'il souhaite revoir plus tard lorsqu'il sera plus abouti.

6. Candidatures

Si vous êtes intéressé pour participer à ce groupe de travail vous pouvez nous contacter :

recherche@francealzheimer.org / **01 42 97 48 91**

Les candidatures seront traitées par ordre chronologique.