

## MoiPatient.fr : plateforme de recherche participative, citoyenne et innovante.

### 1 - Un outil entre les mains des associations de patient·e·s

MoiPatient prend la forme d'une société à action simplifiée pour gérer son entrepôt de données de santé. : seules les associations de patient·e·s peuvent entrer à son Conseil d'Administration pour participer pleinement à la prise de décision sur les évolutions du projet et gérer en commun cette ressource numérique et les données qui en découlent.

**L'expérience des patient doit être recueillie** pour améliorer la recherche et créer de nouveaux indicateurs sur les établissements de soin.

**Les associations de patients doivent s'outiller et collaborer** pour recueillir l'expérience des patients.

**Création de MoiPatient :** tiers de confiance, opéré par des associations de patients et plateforme numérique multipathologies respectueuse des données des patients.

### 2 - Deux socles fonctionnels : MesSoins et MesData



MesData propose aux patient·e·s volontaires de contribuer à l'amélioration des connaissances et de la qualité des soins, en répondant à des études pour exprimer leurs expériences.



MesSoins offre une cartographie des établissements de soins pour mieux orienter les patient·e·s via des indicateurs issus de données institutionnelles et de leurs propres expériences. (Aujourd'hui : insuffisance rénale)

### 3 - Les grands principes de MoiPatient



C'est un projet issu des associations de patients : elles sont impliquées par enquête selon celles qui les concernent et également dans la gouvernance du projet.



Les données personnelles de santé des patient·e·s ne sont jamais partagées aux partenaires des enquêtes ou à des tiers, seuls les résultats de l'étude le sont (ex : "80% des personnes interrogées pensent que ..."). Elles sont bien sûr recueillies, hébergées et traitées de manière sécurisée dans le respect du RGPD.



Les patient·e·s participent à la construction des questionnaires de chaque étude et un Comité Scientifique d'Intérêt des Patient·e·s est présent pour valider les études et donner son avis. Aucune étude non validée ne peut être menée.



Les patient·e·s maîtrisent leurs données : ils disposent d'un espace personnel ce qui leur permet d'accéder en priorité aux résultats des études auxquelles ils ont participé, de donner ou non leur consentement à chaque nouvelle étude et d'activer leurs droits sur leurs données.