

STAKEHOLDER FORUM DES STAKEHOLDERS

La valeur ajoutée des associations de patients et de la participation des patients dans les soins de santé en Belgique

De meerwaarde van patiëntenverenigingen en patiëntenparticipatie in de Belgische gezondheidszorg

TRICOTERIE – BRUSSELS - 19/03/2024



Bienvenue – Welkom - Introduction

- **Sofie Bekaert**

Senior programmacoördinator Gezondheid - Koning Boudewijnstichting
Senior coordinatrice de programme Santé - Fondation Roi Baudouin

Het landschap van patiëntenverenigingen vandaag:
kwantitatieve enquête, kwalitatieve groeps gesprekken en
benchmarkstudie context/cultuur/financiering

Le paysage des associations de patients aujourd'hui :
enquête quantitative, entretiens qualitatifs de groupe et étude
de benchmarking contexte/culture/financement

- **Stéphanie Busschaert** - Chercheuse senior Indiville
- **Nele Van den Cruyce** - Senior researcher LUCAS KU Leuven

Étude de benchmarking

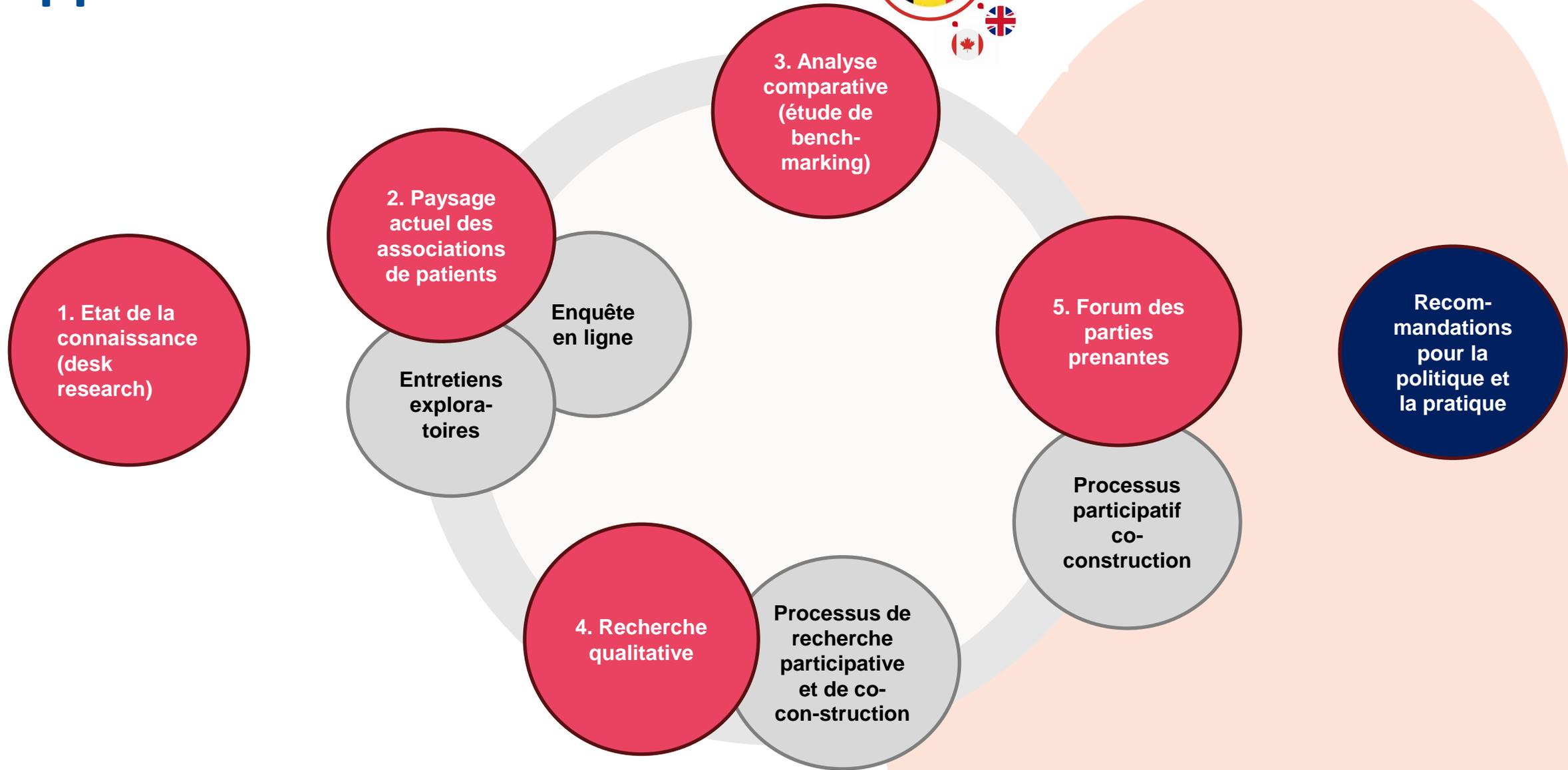
“Voler comme un artiste”

Comment les associations de patients sont organisées hors de la Belgique?

- *Roles*
- *Cadre légale*
- *Financement*
- *Culture*
- *Défis*
- *Opportunités*



Approche et méthodes



Présentation du programme Doorloop dagprogramma

- **Geertrui De Cock & Stéphanie Busschaert**
Dagfacilitators - Facilitatrices de la journée

Programme – Programma

- 09:30** *Verwelkoming / Bienvenue / Introduction par Sofie Bekaert, KBS-FRB*
Aperçu de la recherche en cours / Schets van het lopend onderzoek
Toelichting bij het dagprogramma – Déroulement du programme
- 10:00** Rondetafel – Table Ronde 1 [Informatie, discussie & wrap-up]
- 11:00** *Koffiepauze / Pause-café*
- 11:30** Table Ronde – Rondetafel 2 [Information, discussion & synthèse]
- 12:45** *Lunch*
- 13:45** Rondetafel – Table Ronde 3 [Informatie, discussie & wrap-up]
- 15:00** *Pause-café / Koffiepauze*
- 15:15** Discussion en groupe - Groepsgesprek 4 [Messages clés et next steps]
- 16:10** Observations et réflexions finales de reporters volants – Observaties en slotbeschouwingen door 2 vliegende reporters: *Marie Dauvrin, KCE & Anja De Clercq, LUCAS KU Leuven*

Rondetafelgesprek 1 – Table Ronde 1

Hoe ervaren we vandaag de meerwaarde van patiëntenverenigingen in de gezondheidszorg?

Comment percevons-nous la valeur ajoutée des associations de patients aujourd'hui dans les soins de santé ?

- Discussion en groupe guidée par un.e facilitateur.trice de table – Présentation & retour en plénière
- Groepsgesprek begeleid door een tafelfacilitator - Plenaire presentatie & terugkoppeling



La valeur ajoutée des associations de patients

Plus d'attention pour « le vécu » dans le domaine de la santé (*micro-meso-macro*)

Plus de possibilités technologiques

- ⇒ Évolution d'une position réactive envers les acteurs/partenaires/facilitateurs **dans** le système
- ⇒ Élargissement des rôles potentiels à assumer
- ⇒ Participation réelle ?



La valeur ajoutée des associations de patients

Paysage avec plein de diversité (*taille, moyens, professionnalisation, ...*)

L'inégalité inhérente au poids

- maladie rares et/ou pas (encore) reconnues
- grandes pathologies

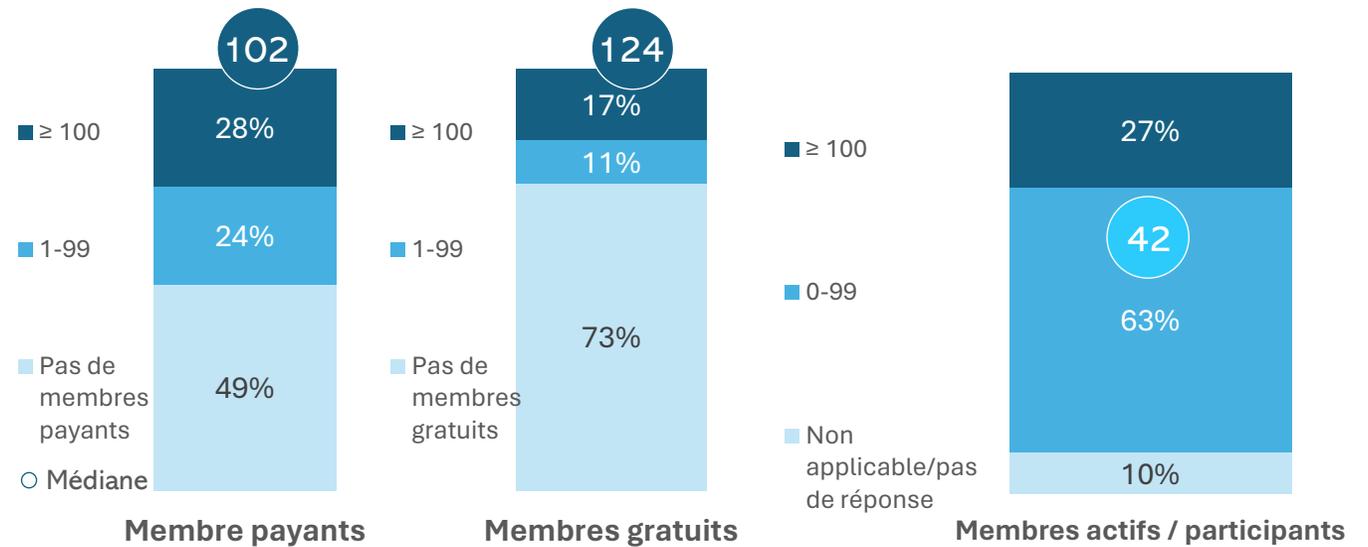
Atteindre la plus-value pour tout le monde?



Enquête quantitative: grande diversité d'associations de patients en Belgique

En termes de taille

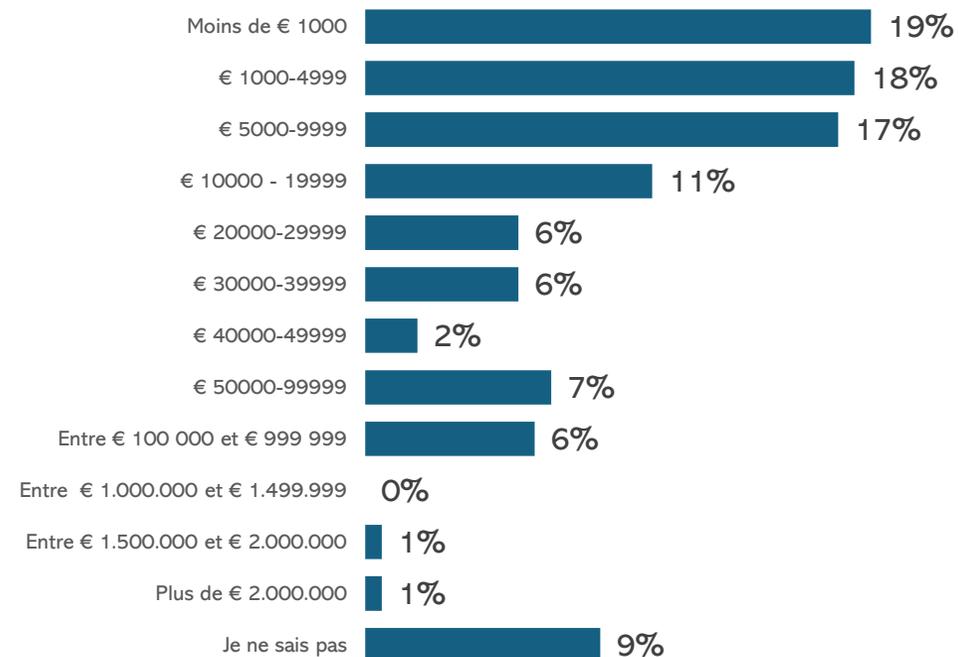
Combien de membres ou de participants compte actuellement votre association ?



Enquête quantitative: grande diversité d'associations de patients en Belgique

En termes de moyens financiers

Quels étaient les revenus totaux de votre association l'année financière dernière (2022), toutes sources de revenus confondues, exprimés en euros ?



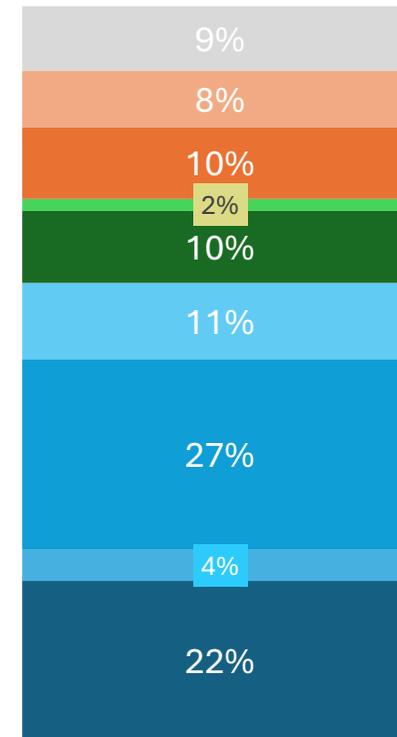
Enquête quantitative: grande diversité d'associations de patients en Belgique

En termes de moyens financiers

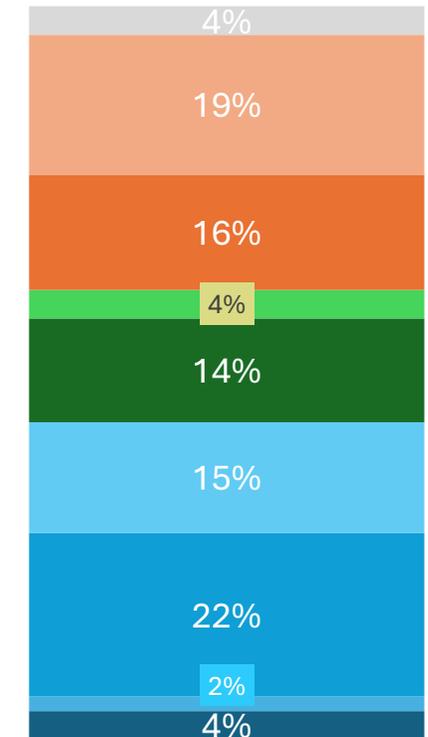
*Quelle part des revenus de votre association provient de chacune des sources de revenus suivantes ?
La somme de tous les champs ci-dessous doit être de 100 %.*

Moyennes

- Autres sources de revenus
- Cotisations
- Activités propres pour collecter des fonds (par exemple, organiser un quiz, un dîner...)
- Sponsoring par d'autres entreprises (n'appartenant pas au secteur pharmaceutique)
- Sponsoring par des sociétés pharmaceutiques
- Autres aides financières ou dons (par exemple, fondations, loterie nationale, serviceclubs...)
- Dons et legs de particuliers
- Subsidies ad hoc accordés par un gouvernement (par exemple pour des projets)
- Subsidies structurels accordés par un gouvernement



Personnel & budget >=50000



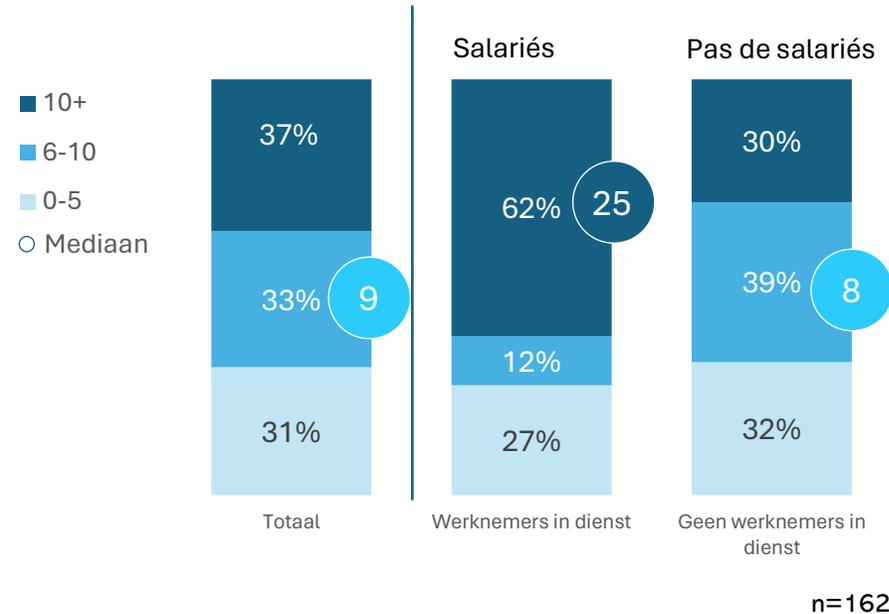
Pas de personnel & budget 5000 - 49999

n=152

Enquête quantitative : grande diversité d'associations de patients en Belgique

En matière de développement organisationnel et de professionnalisation

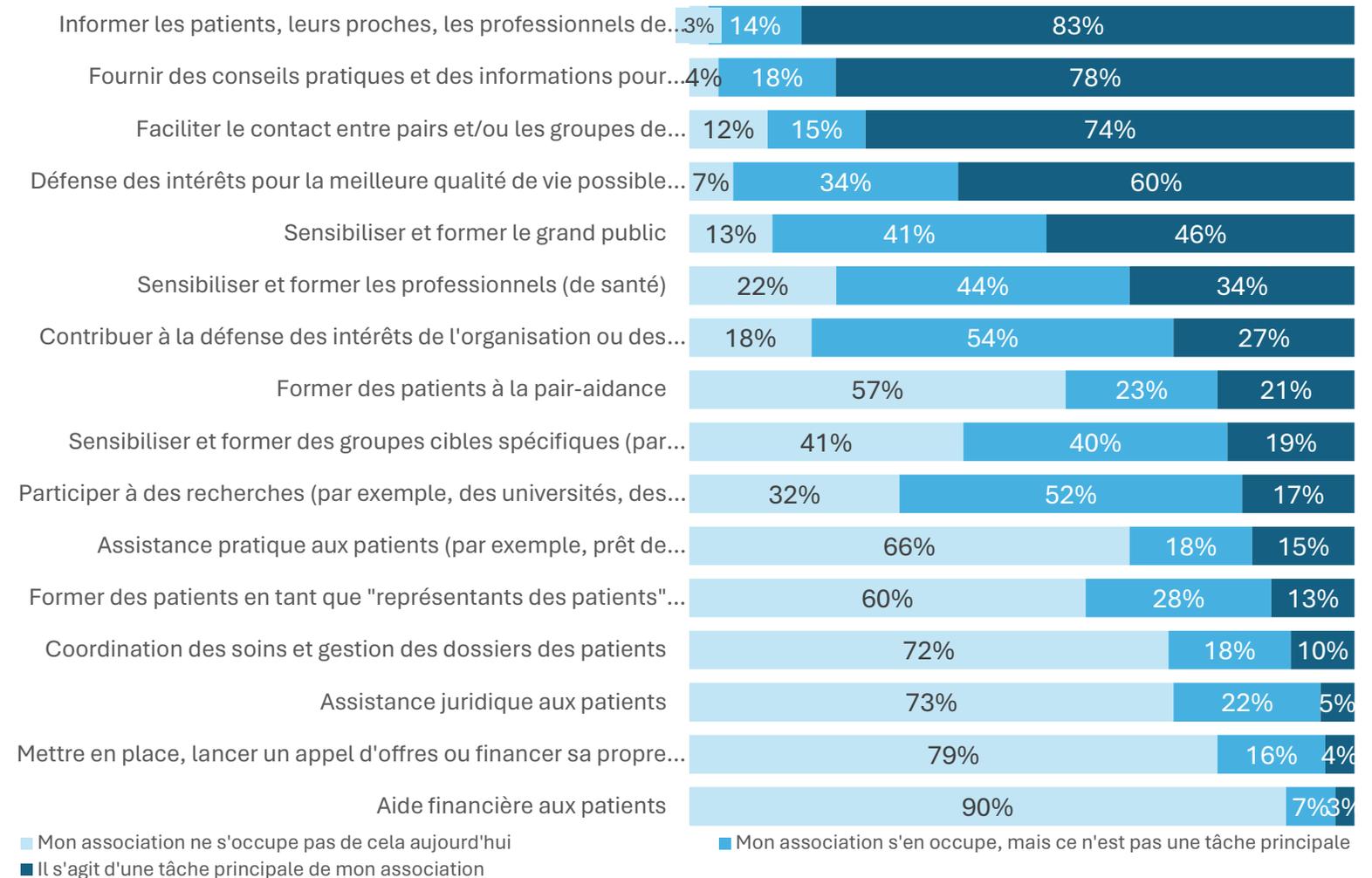
Combien de bénévoles actifs votre association peut-elle mobiliser ?



Enquête quantitative: grande diversité d'associations de patients en Belgique

En termes d'activités

Dans quelle mesure votre association s'engage-t-elle actuellement dans les activités suivantes?



Enquête quantitative : une grande diversité d'associations de patients en Belgique

A partir de la création d'une association de patients

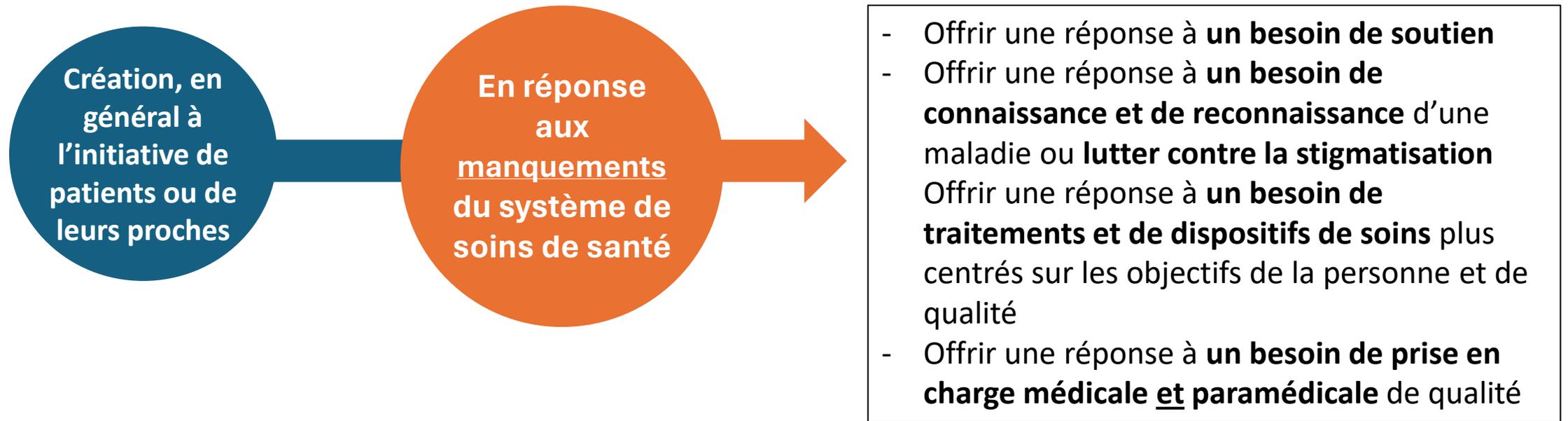


Table ronde 1 (45 min)

Tour de table



10 min

La valeur ajoutée des associations de patients aujourd'hui (à partir de vos propres expériences)



5 min

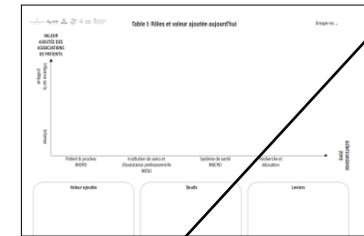


25 min

Synthèse et clôture



5 min



11h: Pause-café

Table Ronde 2 - Rondetafelgesprek 2

Clarifier les attentes mutuelles à court et à moyen terme ?

Verduidelijken van wederzijdse verwachtingen op korte en middellange termijn

- Discussion en groupe guidée par un.e facilitateur.trice de table - Démarrage & retour en plénière
- Groepsgesprek begeleid door een tafelfacilitator - Plenaire opstart & terugkoppeling



Les attentes mutuelles

Des cadres légaux plus exigeants existent, mais ne garantissent pas nécessairement :

- l'institutionnalisation d'une participation réelle
- une gouvernance plus bénéfique

Comment définir:

- plus-value
- participation





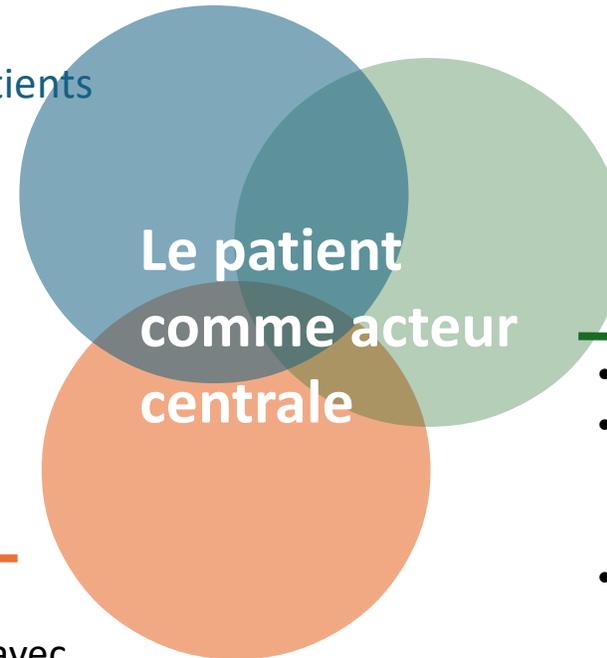
Attentes des associations de patients

... vis-à-vis d'autres associations de patients, des organisations-coupoles et des plates-formes de patients

- Collaborer
- Unir nos forces
- Réseau d'apprentissage

... vis-à-vis du système des soins de santé

- Impliquer réellement le patient dans la prise de décision et lui offrir des possibilités de rencontre avec les politiques
- Reconnaître l'expertise du vécu dans la prise de décision
- Financement structurel des associations de patients
- Accorder une attention particulière aux maladies rares dans le processus décisionnel



... vis-à-vis des professionnels et des organisations de soins et d'aide sociale

- Reconnaissance de l'expertise du vécu
- Reconnaissance de l'association de patients en tant que partenaire dans le processus de prise en charge du patient
- Amélioration de la mise en réseau des professionnels des soins de santé et de l'aide sociale (médicaux, paramédicaux, sociaux) entre eux et entre les professionnels et les associations de patients

Table ronde 2 (45 min)

Observations faites pendant la pause



5 min

Attentes mutuelles

vis-à-vis des associations de patients, les parties prenantes et les politiques



10 min

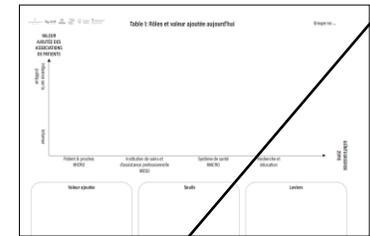


25 min

Synthèse & clôture



5 min



12h45 lunch

Rondetafelgesprek 3 - Table Ronde 3

Hoe kunnen we de meerwaarde van patiëntenverenigingen verduurzamen? Welke zijn wenselijke en prioritaire stappen?

Comment pérenniser la valeur ajoutée des associations de patients ? Quelles sont les étapes souhaitables et prioritaires ?

- Discussion en groupe guidée par un.e facilitateur.trice de table - Démarrage & retour en plénière
- Groepsgesprek begeleid door een tafelfacilitator - Plenaire opstart & terugkoppeling



Concepts clés

Reconnaissance

Support

Participation

Pérenniser la valeur ajoutée des associations de patients



« Nous sommes dans un momentum, il y a une ouverture du monde politique à donner plus de voix aux patients. »

« Het is een scharniermoment in de geschiedenis. Er wordt gezien dat patiëntenverenigingen 'incontournables' zijn, en dat er iets mee kan gedaan worden » :

- Réforme de la première ligne reconnaissant le rôle du citoyen-patient
- Plan interfédéral soins intégrés
- Possibilité pour les associations de patients de rédiger des notes à l'intention des politiques par le biais des mandats des plates-formes de patients
- Patients-formateurs (collaboration avec de hautes écoles et des universités)
- Renforcement des organisations coupoles et des plates-formes de patients (plaidoyer politique)
- Projet pilote : case managers

Pérenniser la valeur ajoutée des associations de patients



Qu'est-ce que les associations de patients veulent rendre pérenne ?

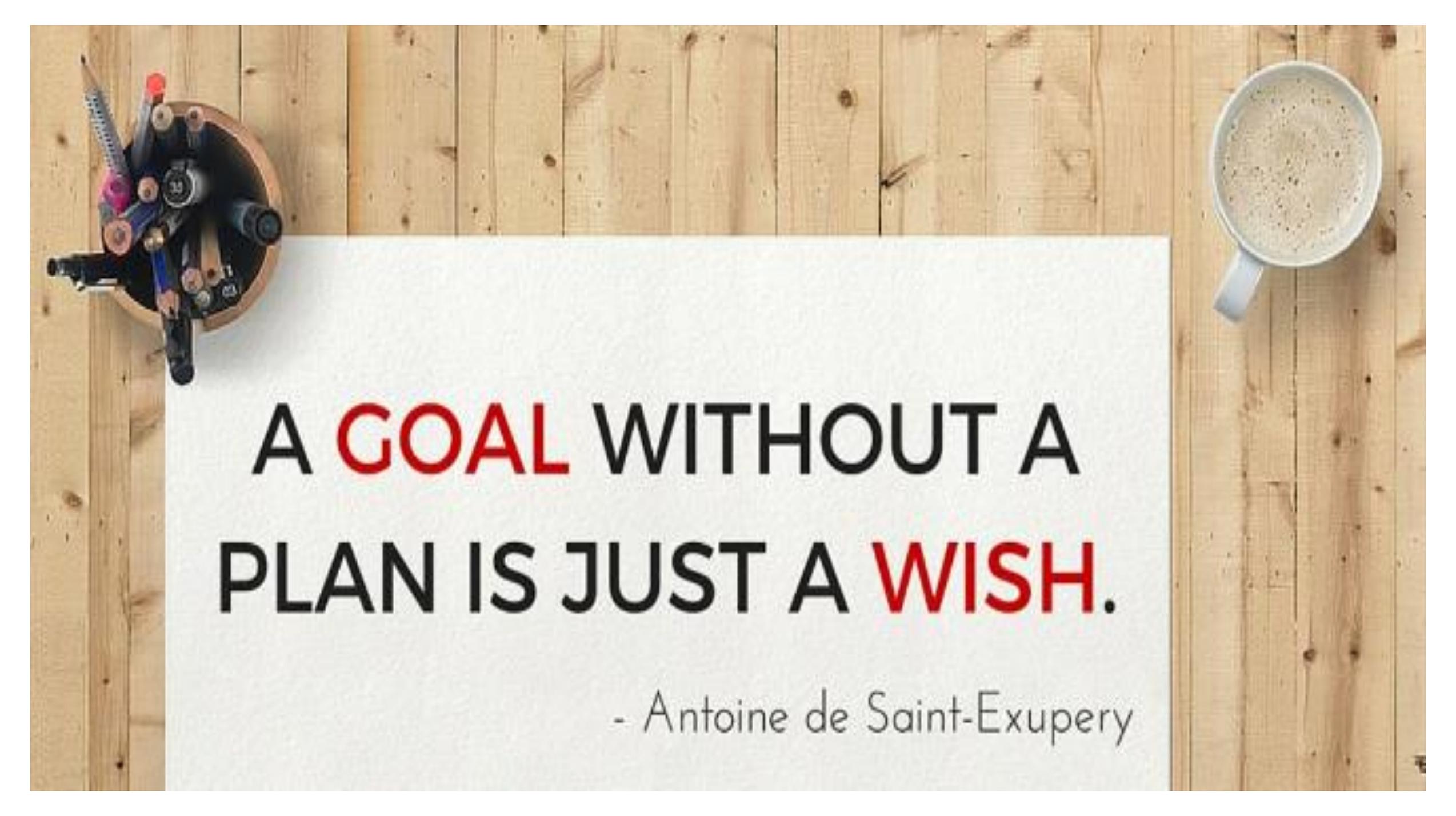
Une meilleure qualité de vie pour les patients et leurs proches

- par un meilleur soutien (financier, psychologique,...)
- par un meilleur accès aux traitements
- par une meilleure reconnaissance des maladies (maladies rares et chroniques)
- en luttant contre la stigmatisation et l'exclusion
- Par une meilleure orientation dans le trajet de soins

Représenter la voix du patient dans le trajet de soins ainsi que dans les décisions politiques



“Il n’est pas juste de toujours invoquer un manque de ressources, il est également nécessaire d’oser une meilleure utilisation des ressources existantes. Cela vaut pour tous les niveaux.”

A top-down view of a wooden desk. On the left, a round wooden pencil holder contains various writing instruments like pens, pencils, and markers. On the right, a white mug is filled with a frothy beverage. In the center, a white rectangular card is placed on the desk, featuring a quote in bold black and red text.

**A GOAL WITHOUT A
PLAN IS JUST A WISH.**

- Antoine de Saint-Exupery

Groepsgesprek 4 – Discussion en groupe 4

Rassembler et relier les conclusions et recommandations de toutes les tables rondes. Messages clés et prochaines étapes

Samenleggen en verbinden van conclusies en aanbevelingen over de tafelsessies heen. Kernboodschappen en volgende stappen

- Reshuffle naar vijf groepen – Plenaire pitch
- Répartition en 5 groupes - Pitch en plénière



Observaties & slotbeschouwingen door
2 vliegende reporters
Observations & réflexions finales de
deux reporters volants

- **Marie Dauvrin**
Health Services Research Expert KCE
- **Anja De Clercq**
Directeur LUCAS & gewoon hoogleraar CESO
KU Leuven



**Pour plus d'informations
sur la recherche en cours**

- <https://kbs-frb.be/fr/la-valeur-ajoutee-des-associations-de-patients-et-de-la-participation-des-patients-dans-les-soins>