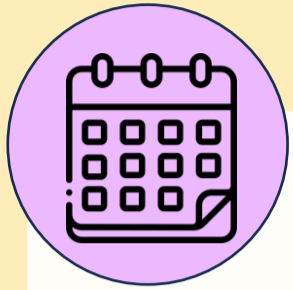


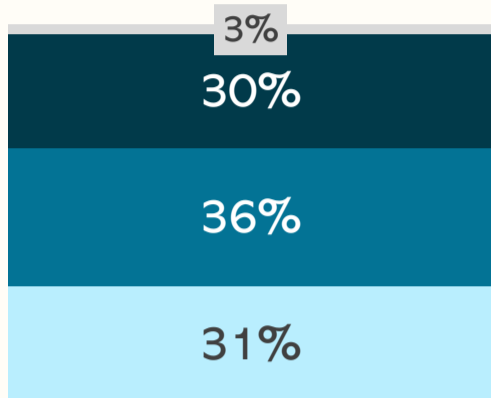
ASSOCIATIONS DE PATIENTS : UN PAYSAGE DIVERSIFIÉ

- *Le paysage des associations de patients en Belgique est très diversifié.*
- *Entre les associations, il existe des différences majeures en termes de phase de développement et d'ancienneté, de nombre de membres, de fonctionnement et de ressources, tant du côté des revenus que des dépenses.*



Ancienneté de l'association

- Ne sais pas
- 30+
- 10-29
- 0-9

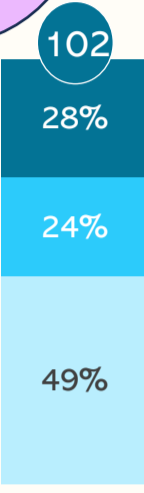


En moyenne, **20** ans d'activité (médiane)



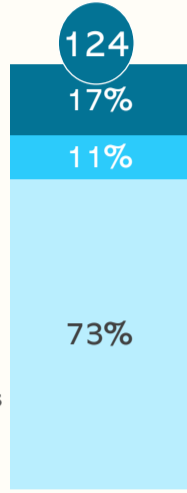
Nombre de membres

- ≥ 100
- 1-99
- Pas de membres payants
- Médiane



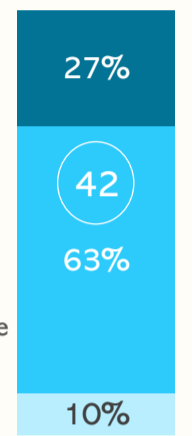
Membres payants

- ≥ 100
- 1-99
- Pas de membres gratuits



Membres gratuits

- ≥ 100
- 0-99
- Non applicable / pas de réponse

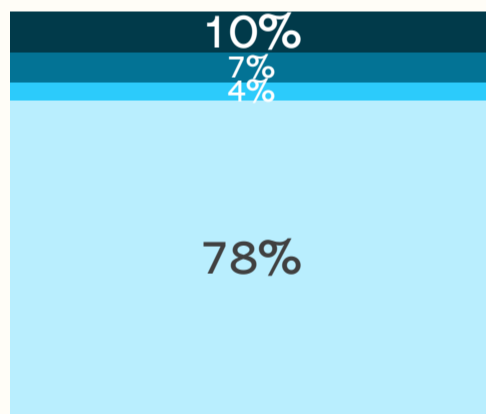


Membres actifs / participants

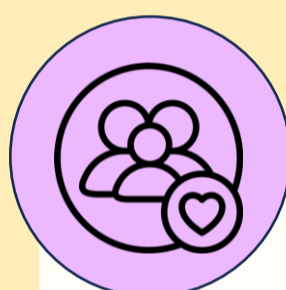


Salariés

- ≥ 3 ETP
- 1-2 ETP
- < 1 ETP
- Pas de travailleurs rémunérés

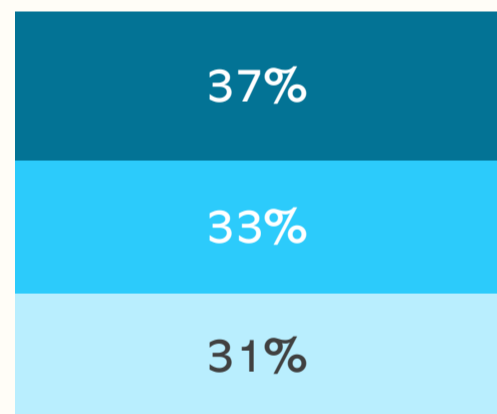


En moyenne **0,7** ETP salariés



Nombre de bénévoles

- 10+
- 6-10
- 0-5



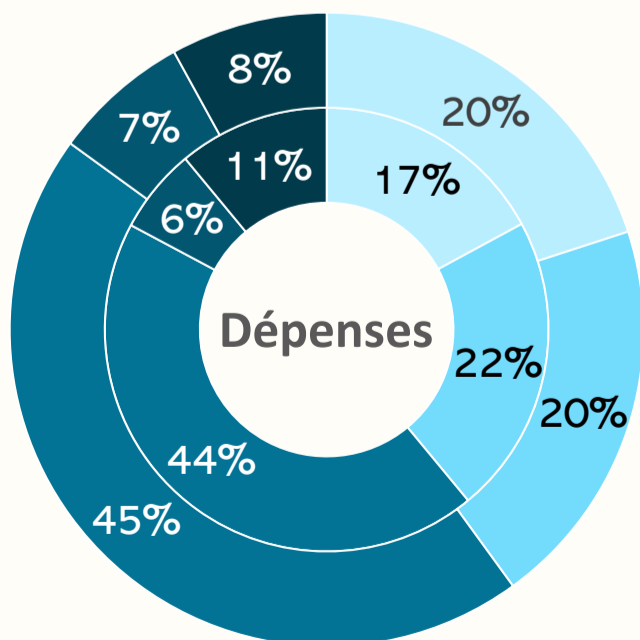
En moyenne, **9** bénévoles actifs (médiane)



Revenus

Exercice 2022

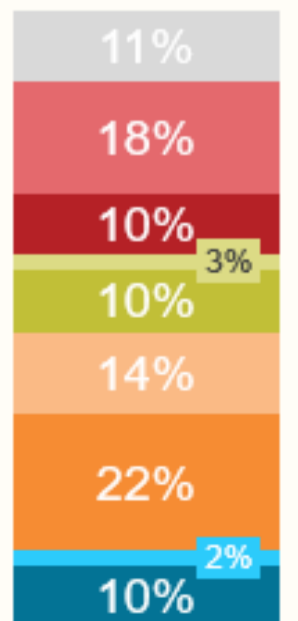
- < 1 000 €
- 1 000 - 4 999 €
- 5 000 - 49 999 €
- 50 000 - 99 999 €
- > 100 000 €



Dépenses

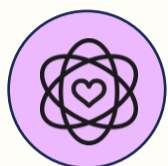
Sources de revenus

- 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 ...)
- Dons et legs de particuliers
- Subsidés ad hoc accordés par un gouvernement (par exemple, pour des projets)
- Subsidés structurels (récurrents) accordés par un gouvernement



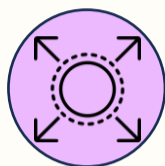
ASSOCIATIONS DE PATIENTS : MISSIONS PRINCIPALES & AMBITIONS

- *La plupart des associations s'engagent dans quatre missions principales, mais elles aspirent fortement à élargir leurs activités, à approfondir leur impact ou à prendre en charge de nouvelles responsabilités*
- *L'accent est principalement mis sur le soutien aux patients individuels et à leurs proches.*
- *Les ambitions se heurtent fortement à des contraintes budgétaires et de ressources humaines.*
- *Attirer des bénévoles et renforcer la capacité financière sont des objectifs prioritaires pour permettre à l'association de poursuivre son développement.*



Quatre missions principales

1. **Inform**
2. **Fournir des conseils pratiques** pour améliorer la qualité de vie des patients
3. **Faciliter les contacts entre patients** et être à l'écoute
4. **Plaider** pour une qualité de vie maximale



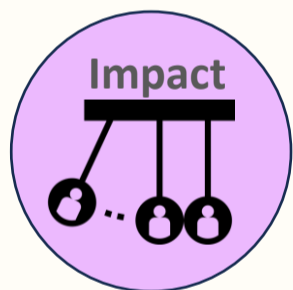
Élargir/intensifier des missions

5. **Sensibilisation et formation** des professionnels de santé
6. **Former les patients comme :**
 - accompagnants des contacts entre patients
 - représentants des patients
6. **Participer à la recherche**
7. **Contribuer à la défense des intérêts** de la fédération à laquelle l'association appartient



Ou nouvelles missions prioritaires

1. **Participer à la recherche**
2. **Former les patients comme :**
 - accompagnants des contacts entre patients
 - représentants des patients
3. **Contribuer au plaidoyer** de la fédération à laquelle l'association appartient



Impact

Impact au niveau individuel (impact d'accompagnement) : soutenir et assister les patients individuels et leurs proches par des paroles et des actes

43%

Impact au niveau des groupes de patients et de leurs proches : réunir les patients et leurs proches ; discuter et élaborer des solutions communes, des améliorations...

35%

Impact au niveau des politiques (impact structurel/macro) : amélioration durable de la situation des groupes de patients et de leurs proches par le biais de changements de politique

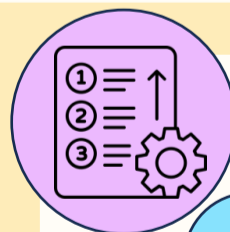
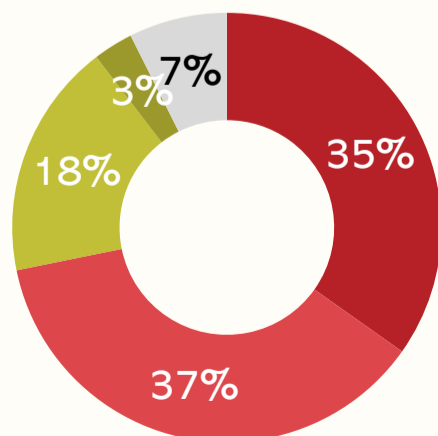
22%



Ambitions vs ressources

Pour poursuivre le développement et la croissance de l'association, les revenus de l'association sont...

- **Totalement insuffisant**
- **Plutôt insuffisant**
- **Suffisant**
- **Plutôt suffisant**
- **Je ne peux pas estimer**

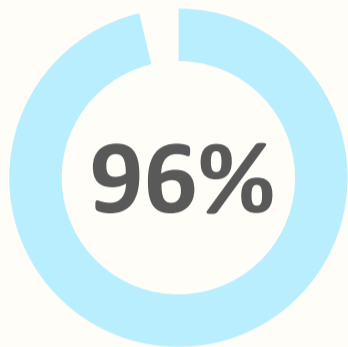


Priorités de croissance et d'évolution

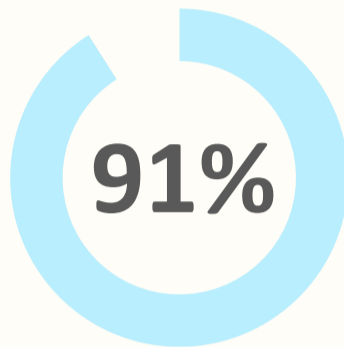
1. **Attirer plus de bénévoles compétents**
2. **Augmentation du nombre de membres/portée**
3. **Collecte de fonds**
4. **Développement des services**

LES BÉNÉVOLES : LE CŒUR BATTANT DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

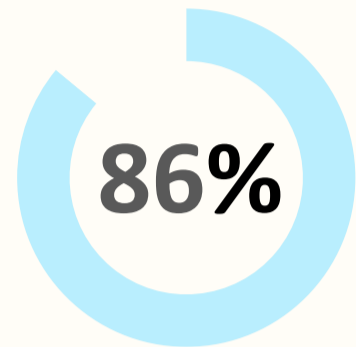
- Les associations de patients dépendent fortement de l'engagement des bénévoles.
- Les associations manquent souvent de temps et de ressources pour continuer à trouver des bénévoles compétents et les garder à bord.
- Avec le risque du prétendu effet Matthieu : les associations qui dépendent moins du bénévolat peuvent y recourir plus souvent et plus facilement.
- Les associations de patients sont principalement soutenues par les personnes malades et leurs proches, ce qui constitue à la fois leur force unique et leur vulnérabilité.



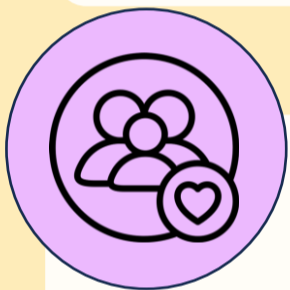
font appel à des bénévoles



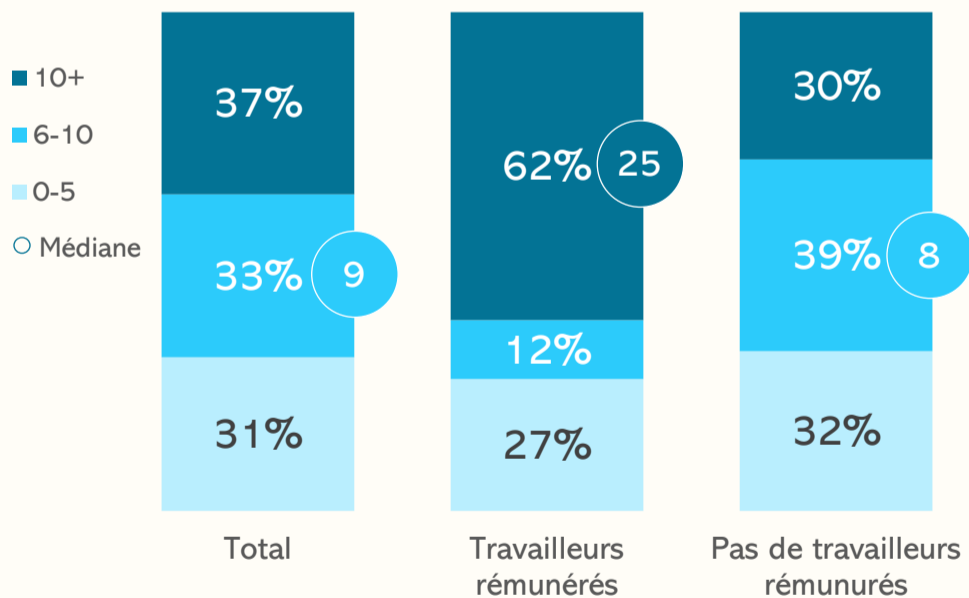
ne pourraient pas survivre en tant qu'association sans les bénévoles



ont un conseil d'administration composé pour plus de la moitié de patients et de leurs proches (= caractéristique essentielle d'une association de patients)



Combien de bénévoles actifs votre association peut-elle mobiliser ?



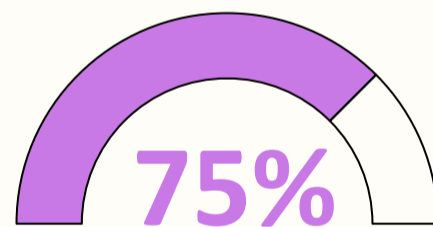
Nombre d'heures de bénévolat par semaine (médiane)

	Total	Travailleurs rémunérés	Pas de travailleurs rémunérés
# heures	25	42	20,5
# heures en ETP	0,66	1,1	0,54

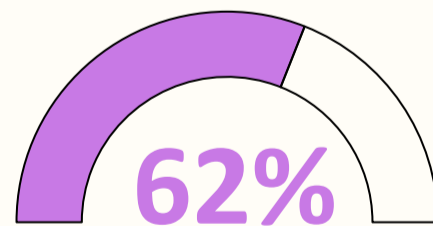
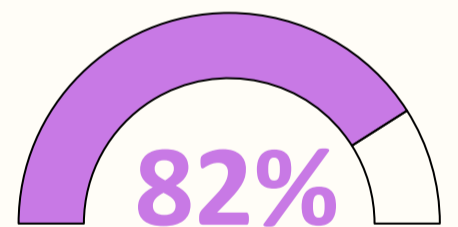


Problèmes réguliers ou (presque) continus pour

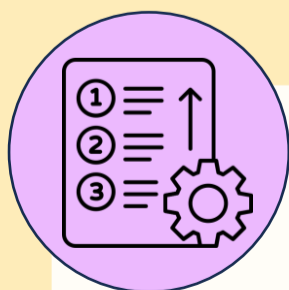
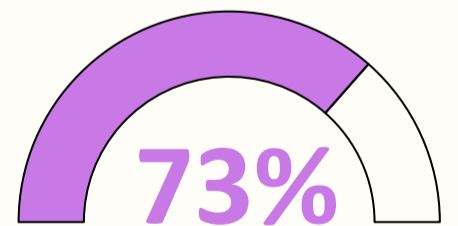
Ressentent un impact négatif sur le fonctionnement



Trouver des bénévoles compétents



Garder à bord des bénévoles compétents



La priorité la plus fréquemment mentionnée pour le développement et la croissance de l'association est d'attirer davantage de bénévoles compétents.