



Une recherche initiée par la Ligue des Usagers des Services de Santé, la Vlaams Patiëntenplatform, RaDiOrg, Trefpunt Zelfhulp, Patient Expert Center et la Fondation Roi Baudouin, menée par Indiville et LUCAS KU Leuven.

Enquête sur la valeur ajoutée des associations de patients et la participation des patients dans les soins de santé en Belgique 2023 - 2024

Résultats d'une enquête sur la typologie, la focalisation, les activités, les revenus, les dépenses et les ambitions de développement des associations de patients

Rapport de recherche



Une recherche initiée par la Ligue des Usagers des Services de Santé, le Vlaams Patiëntenplatform, RaDiOrg, Trefpunt Zelfhulp, Patient Expert Center et la Fondation Roi Baudouin, menée par Indiville et LUCAS KU Leuven.

Contenu

1. MÉTHODOLOGIE

Contexte et objectif de la recherche
Description de l'échantillon

2. RÉSULTATS

Organisation et fonctionnement
Cadre financier
Focus et objectifs
Défis et développement organisationnel
Bonnes pratiques

3. ANNEXE

Composition de l'équipe de recherche
Composition du comité organisateur

MÉTHODOLOGIE

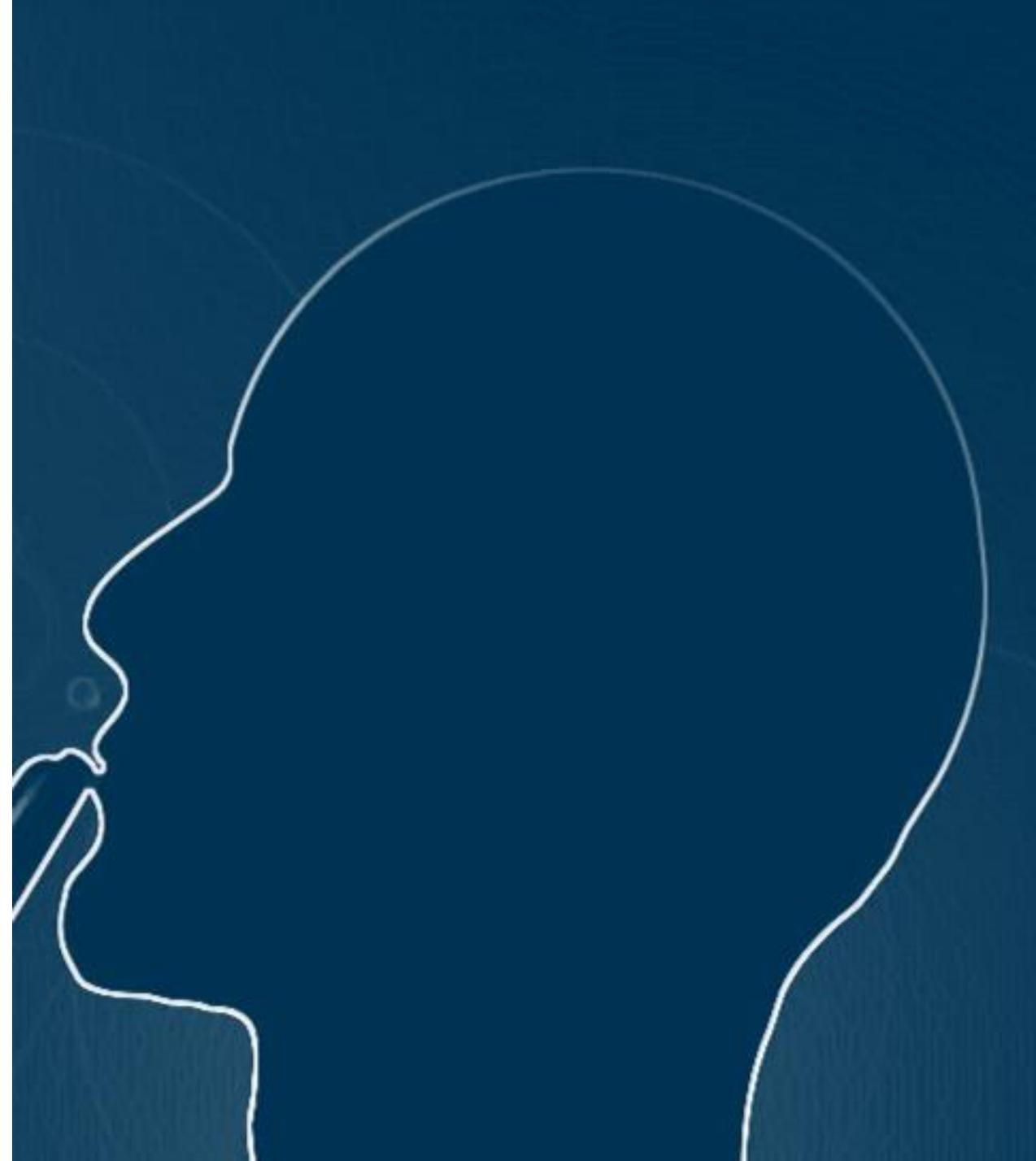
Contexte et objectif de l'étude

La Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS), la Vlaams Patiëntenplatform (VPP), RadiOrg, Patient Expert Center (PEC), Trefpunt Zelfhulp et la Fondation Roi Baudouin ont pris conjointement l'initiative d'**étudier la valeur ajoutée des associations de patients dans les soins de santé en Belgique.**

L'étude comprend plusieurs volets et combine différentes méthodologies : recherche documentaire, enquête quantitative, consultation de représentants d'associations de patients, benchmarking et consultation d'un groupe diversifié de parties prenantes et de décideurs politiques par le biais d'un forum de parties prenantes. Elle se termine par des recommandations pour la politique et la pratique et des propositions d'action.

Ce rapport se focalise sur les résultats de l'enquête quantitative.

Financé par la Fondation Roi Baudouin, la LUSS et la VPP.



Conception de l'étude

L'objectif principal de cette étude est d'examiner à quoi ressemble le paysage des associations de patients et de la participation des patients en 2023-2024.

Le groupe cible de cette étude est constitué des associations de patients belges connues et reconnues par les plus grandes plateformes de patients (LUSS, Vlaams patiëntenplatform (VPP), Radiorg, Trefpunt Zelfhulp ...). L'enquête a été menée en ligne en utilisant les bases de données de LUSS et Trefpunt Zelfhulp. LUSS et VPP n'ont pas participé à l'enquête,

Dans le cadre de la recherche, des informations ont été recueillies à l'échelle des associations (telles que le nombre d'employés, le nombre et le type de membres), le focus, les objectifs et l'impact souhaité des associations, le cadre financier dans lequel elles opèrent, ainsi que les défis auxquels elles sont confrontées dans leur fonctionnement actuel et leurs ambitions de développement.

379 associations belges ont été contactées. Parmi celles-ci, 162 ont rempli au moins la moitié du questionnaire, tandis que 136 ont complété l'intégralité du questionnaire. Le taux de réponse s'élève donc à 43 % / 36 % (complété partiellement/entièrement). Les taux de réponse sont pratiquement identiques aux taux de réponse de l'enquête menée par la Fondation Roi Baudouin en 2009, ce qui permet de dresser un tableau clair de la situation des associations de patients en 2023 et de les comparer, le cas échéant, aux résultats de l'étude de 2009.

Les données ont été traitées de manière confidentielle et anonyme, et seules les informations agrégées ont été rapportées.

Un groupe diversifié d'associations de patients a été interrogé dans le cadre d'entretiens qualitatifs approfondis. Pour illustrer les résultats de la section quantitative, nous intégrons dans ce rapport des citations tirées des entretiens. Ces diapositives sont identifiées par cette icône.



162
répondants



en ligne
33' 00''



Erreur maximale
Total : $\pm 5,83\%$



Période
6/11 – 6/12/2023

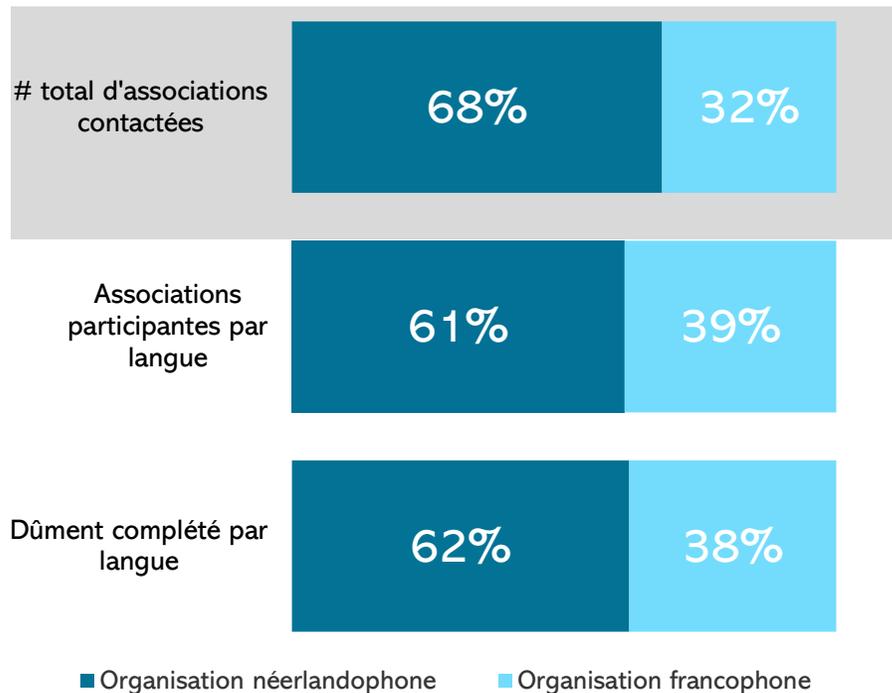


Interviews
avec des associations de
patients

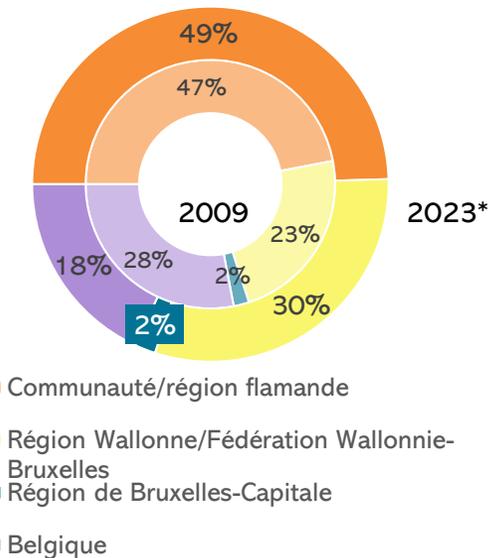
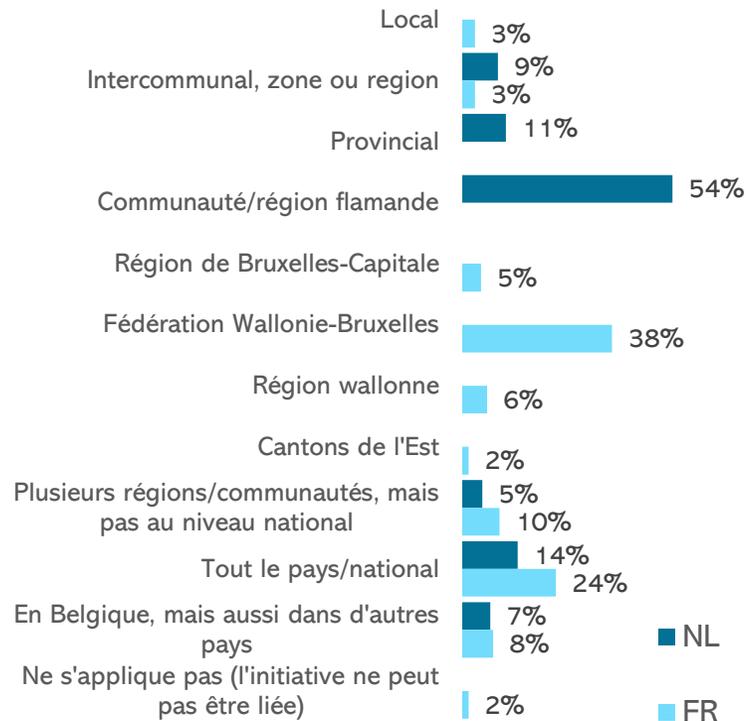
*Denis, A., Mergaert, L. (2009). La situation financière des associations de patients en Belgique. Fondation Roi Baudouin.

Description de l'échantillon

Langue



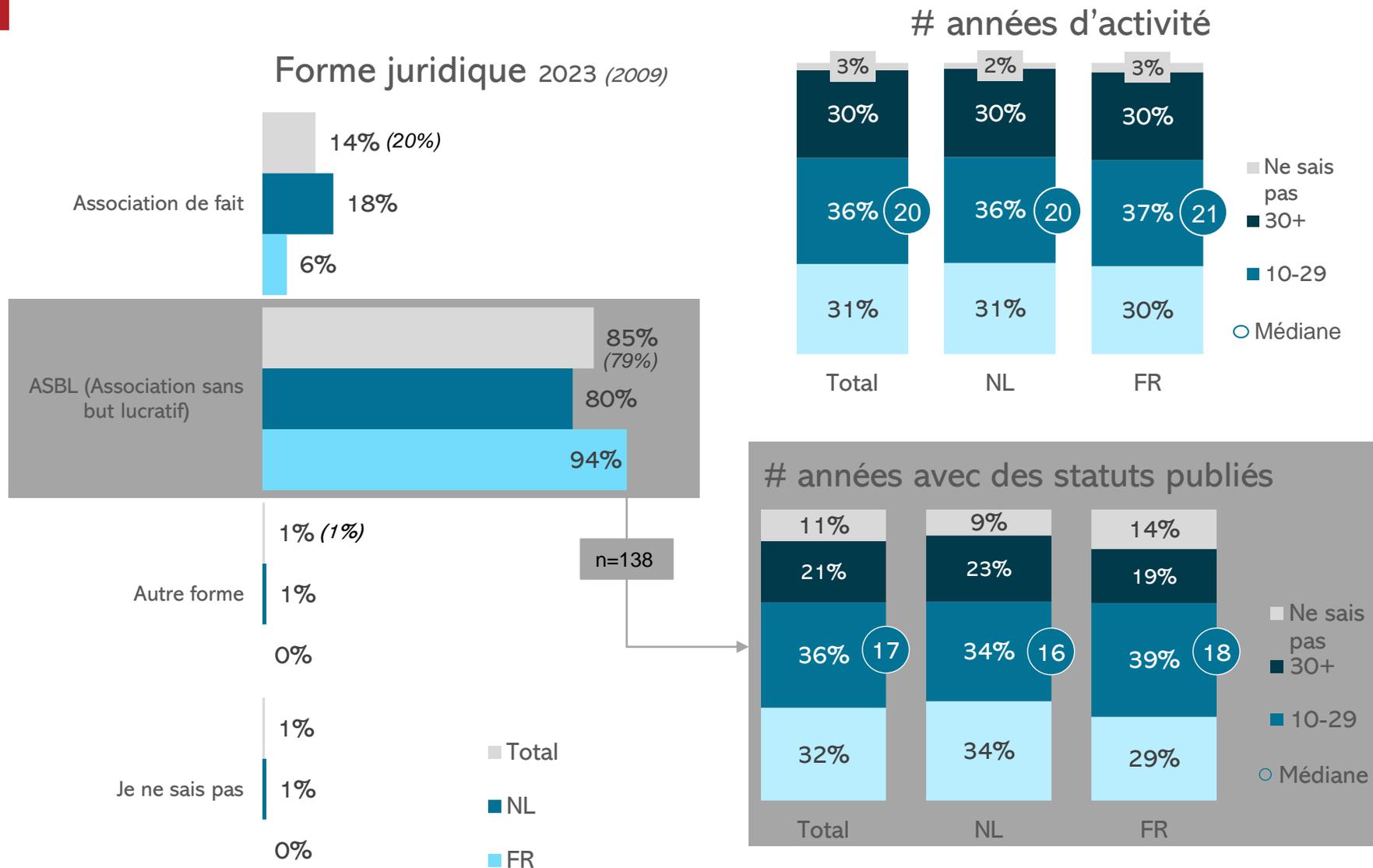
Concentration géographique



Environ deux tiers des organisations (68%) figurant dans la base de données de contact sont néerlandophones, tandis qu'un tiers (32%) est francophone. Les réponses indiquent que les associations francophones ont participé proportionnellement un peu plus à l'étude que les associations néerlandophones.

*Toutes les associations ont été associées à un territoire en fonction de leurs réponses à la question sur leur focus géographique. Les associations actives au niveau provincial ont été incluses soit dans la Région wallonne/Fédération Wallonie-Bruxelles, soit dans la Région/Communauté flamande. Les associations actives dans l'est de la Belgique ont été incluses dans la catégorie Région wallonne/Fédération Wallonie-Bruxelles. Pour la Région de Bruxelles-Capitale, il n'y a que trois associations qui sont exclusivement actives au sein de la région.

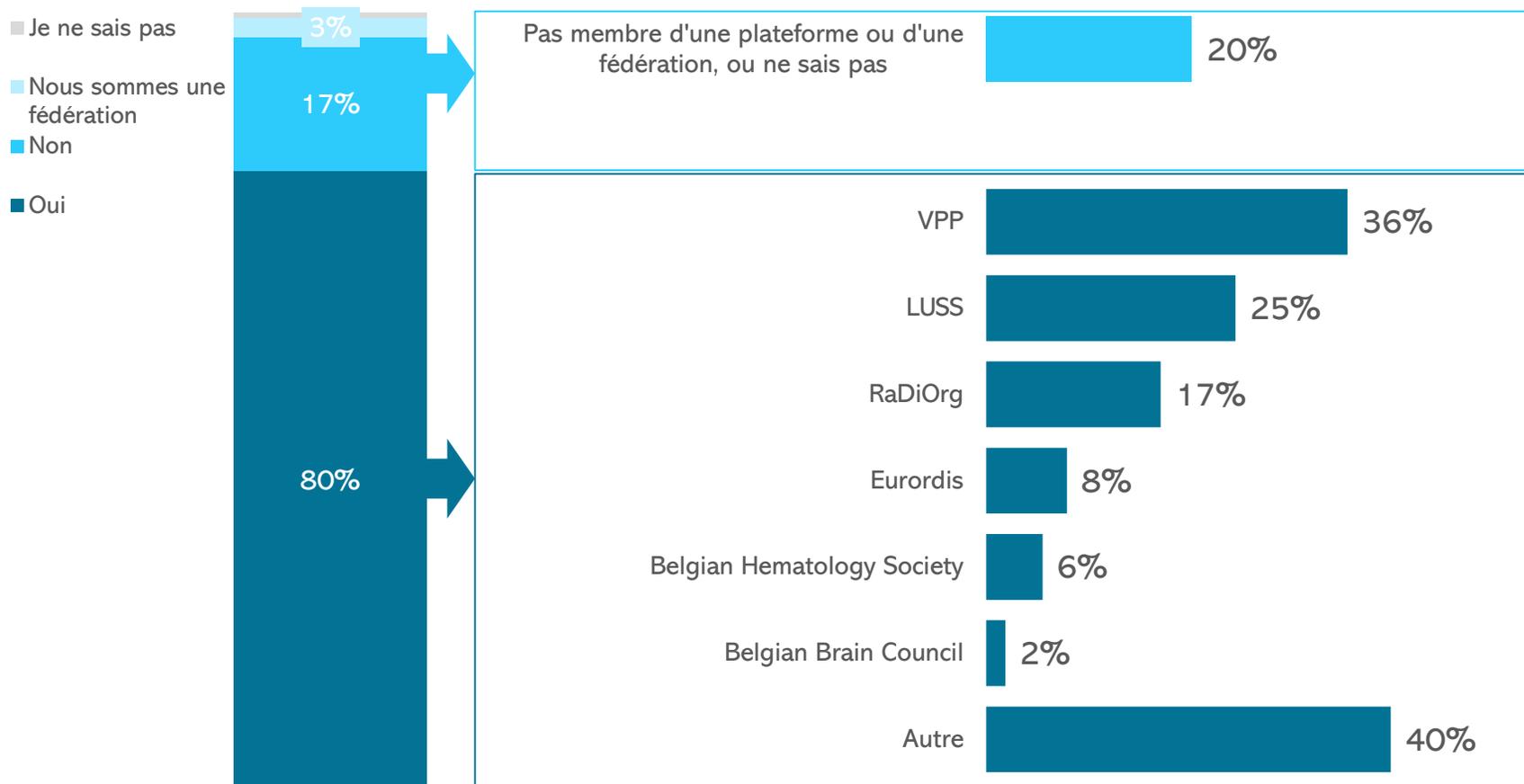
Description de l'échantillon



Les associations sans but lucratif (ASBL) constituent le plus grand groupe (85%). 14% des organisations interrogées sont des associations de fait. En ce qui concerne le nombre d'années d'activité en tant qu'association, il y a une répartition équilibrée entre les différentes catégories. La plus ancienne association est active depuis 1934, la plus jeune n'a été fondée qu'en 2023.

Membre d'une plateforme de patients ou d'une fédération

Votre association est-elle membre d'une plateforme de patients, d'une fédération ou d'une coupole associative (=organisation regroupant plusieurs associations de patients travaillant sur une même thématique) ?



Huit associations de patients sur dix sont affiliées à une plateforme de patients plus importante ou à une fédération. 17 % indiquent ne pas être affiliés à une telle plateforme ou fédération, 3 % regroupent elles-mêmes plusieurs associations de patients et agissent ainsi comme une coupole.

Les plateformes, fédérations ou coupoles auxquelles les associations sont affiliées, sont très diverses, mais LUSS, VPP, RaDiOrg, Eurordis et la Société Belge d'Hématologie sont les plus citées. La catégorie « autres » comprend principalement des noms de fédérations ou d'organisations mentionnés une seule fois ou très rarement, regroupant leur expertise autour de recherches spécifiques en santé.

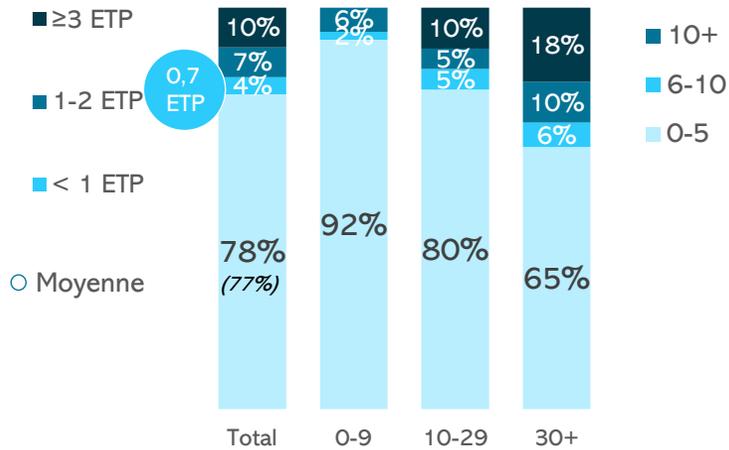
RÉSULTATS

Organisation et fonctionnement

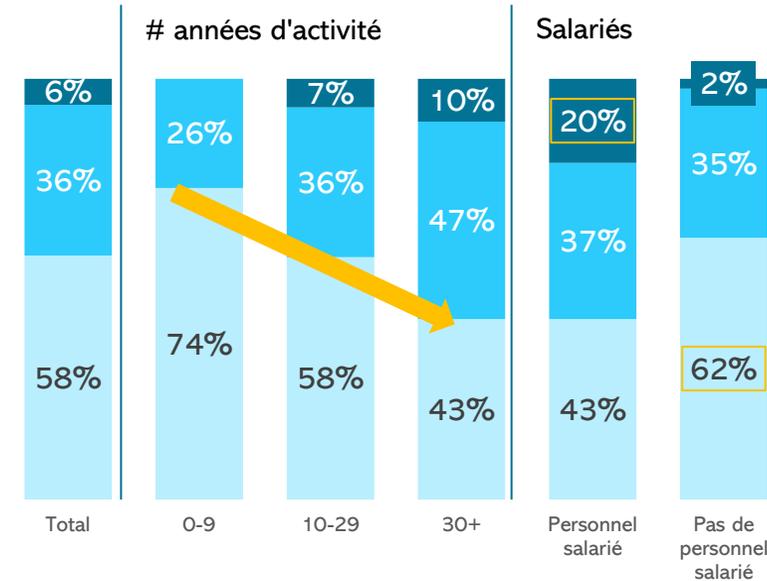


Travailleurs & administrateurs

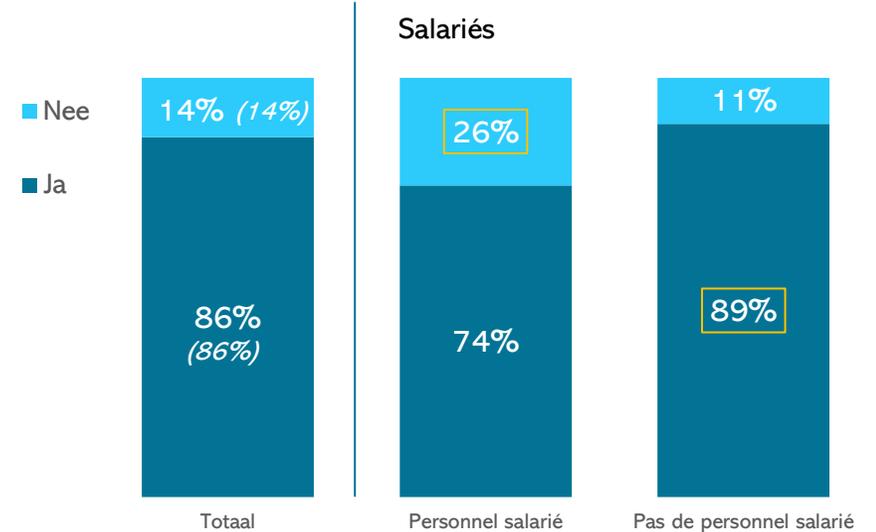
Combien de travailleurs rémunérés votre association emploie-t-elle, exprimé en équivalents temps plein ? (par exemple, 2 travailleurs à temps partiel sont 1 équivalent temps plein) - 2023 (2009)



Combien d'administrateurs votre association compte-t-elle ?



Le conseil d'administration de votre association est-il composé pour plus de la moitié de patients (et de leurs proches) ? 2023 (2009)



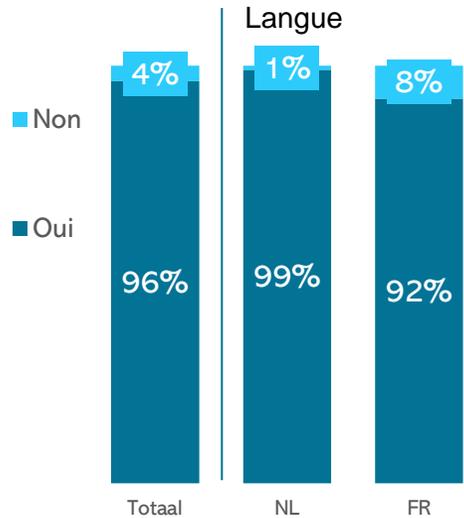
Près de huit associations de patients sur dix (78 %) n'emploient pas de travailleurs rémunérés (2009: 77 %). Pour environ une association sur dix (11 %) il s'agit de moins d'un équivalent temps plein (1 ETP) (4 %) ou de 1 à 2 ETP (7 %) et pour une autre association sur dix, il s'agit de 3 ETP ou plus. En moyenne, les associations de patients belges emploient 0,7 ETP. Plus les associations fonctionnent longtemps, plus la probabilité d'avoir des employés rémunérés et le nombre d'ETP augmente ; toutefois, ces différences ne sont pas statistiquement significatives mais sont cohérentes avec les résultats de 2009.

Près de six associations sur dix (58 %) ont jusqu'à 5 administrateurs, 36 % ont entre 6 et 10 membres du conseil d'administration et 6 % en ont plus de 10. La taille de l'équipe dirigeante augmente à mesure des années d'activité de l'association. Les associations qui emploient du personnel ont également des conseils d'administration plus importants.

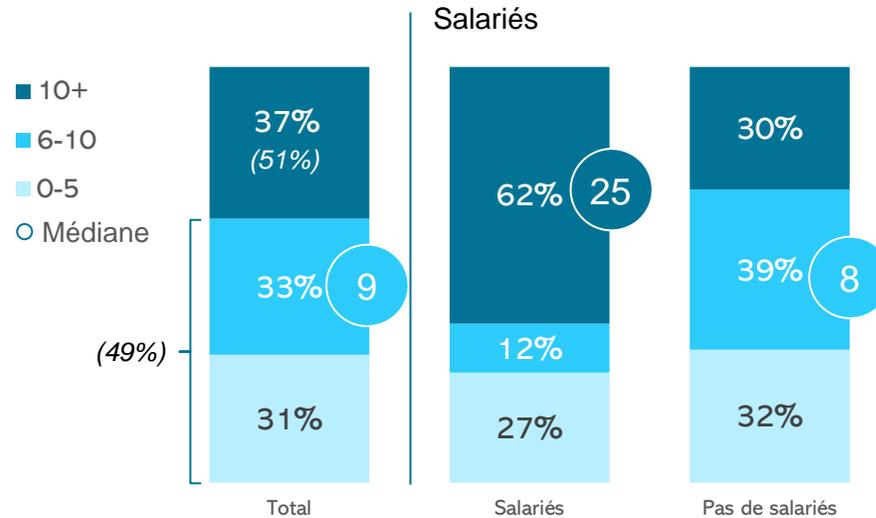
Dans 86 % des associations, plus de la moitié du conseil d'administration est composé de patients et/ou de leurs proches, chiffre identique à celui de 2009. Parmi les associations qui emploient du personnel, il est plus fréquent (26 %) que le conseil d'administration soit majoritairement composé de non-patients (ou de leurs proches) que dans les associations n'employant pas de personnel (11 %).

Bénévoles

Votre association travaille-t-elle avec des bénévoles ?



Combien de bénévoles actifs votre association peut-elle mobiliser ? 2023 (2009)



Nombre d'heures de bénévolat par semaine

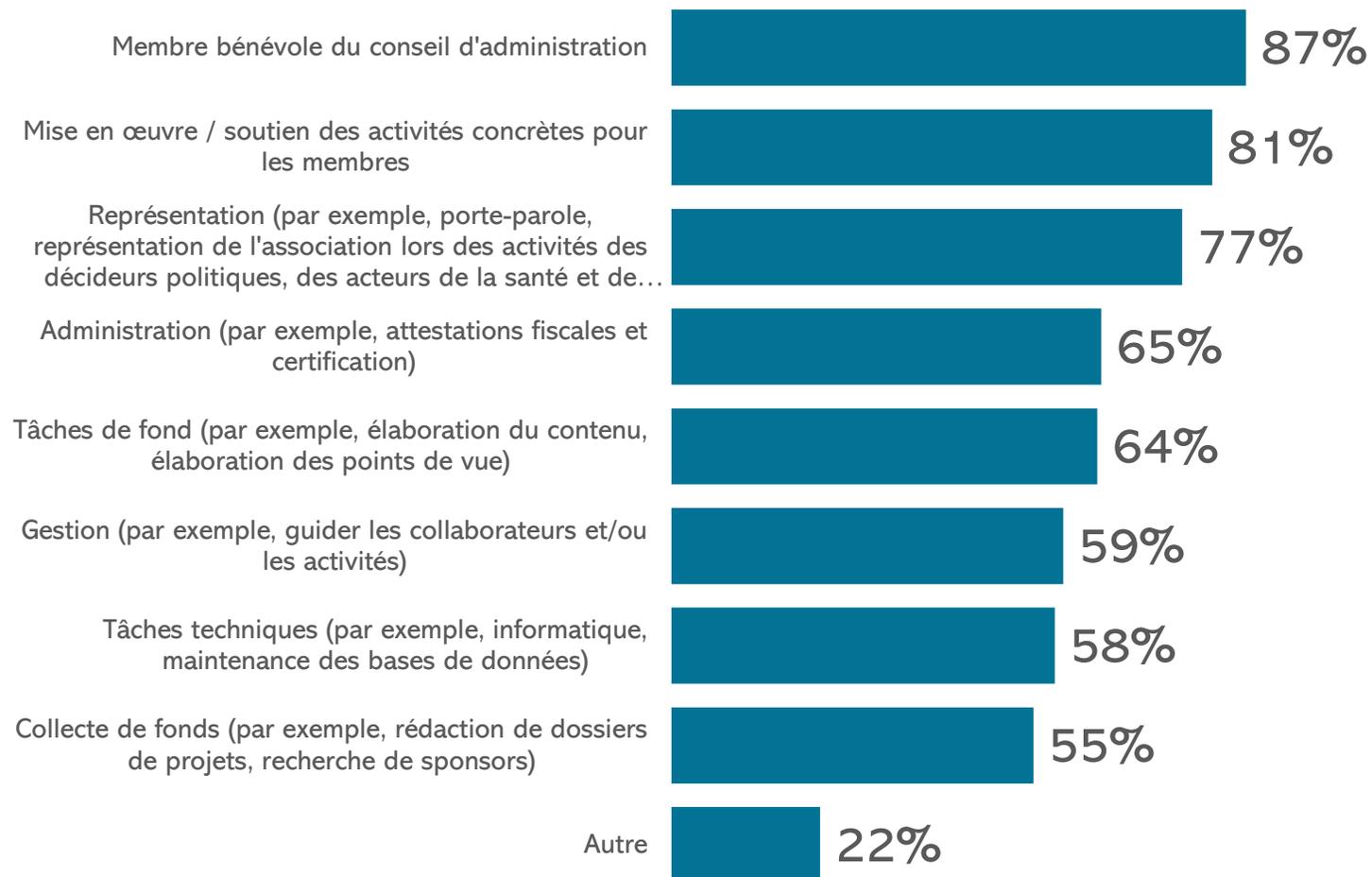
	Total n=155	Salariés	Pas de salariés
# d'heures de bénévolat/semaine (médiane)	25 € 302,76*	42 € 508,64*	20,5 € 248,26*
# d'heures de bénévolat en ETP (médiane)	0,66	1,1	0,54

*Valeur du nombre moyen d'heures de bénévolat, à partir du revenu mensuel minimum moyen garanti (RMMMGS décembre 2023 : 1 994,18 €) converti en salaire horaire selon la formule $=((1\,994,18 \times 3) / 13) / 38$ (source : Cessoc). Bien entendu, il ne s'agit que d'un calcul possible, qui ne tient pas compte du contenu du bénévolat et de la rémunération correspondante sur le marché, ni de la valorisation des compétences des bénévoles individuels. Sur la base de l'échantillon réalisé, au sein des associations de patients en Belgique, les bénévoles fournissent des services hebdomadaires pour un montant de 250 309,96 € (1 001 239,83 € / mois ; 13 016 117,82 € / an). Si nous extrapolons ces chiffres basés sur le nombre médian d'heures de bénévolat à l'ensemble de la population des 379 associations de la base de données, au sein des associations de patients en Belgique, un montant de 318 128,23 € est réalisé chaque semaine par les bénévoles (1 272 512,90 € / mois ; 16 542 667,71 € / an).

Les associations de patients belges reposent fortement sur le bénévolat : 96 % des associations y ont recours, cette proportion étant légèrement plus élevée dans les associations néerlandophones (99 %) que francophones (92 %). Plus d'un tiers des associations (31 %) peuvent compter sur un maximum de cinq bénévoles, un tiers peuvent faire appel à 6 à 10 bénévoles, et 37 % disposent de 10 bénévoles ou plus ; il s'agit d'une nette diminution par rapport à 2009, où 51 % des associations déclaraient avoir plus de 10 bénévoles. La médiane est de 9 bénévoles ; les associations employant du personnel rémunéré ont généralement aussi un réseau plus étendu de bénévoles, avec six associations sur dix (62 %) employant du personnel et pouvant compter sur 10 bénévoles ou plus (médiane de 25 bénévoles). Dans ces associations, le nombre d'heures hebdomadaires effectuées par les bénévoles est également beaucoup plus élevé que dans les associations sans personnel rémunéré. Le fait que les associations qui emploient du personnel puissent également faire davantage appel à des bénévoles semble indiquer un « effet Matthieu » en matière de bénévolat, selon lequel les associations qui ont moins besoin de s'appuyer sur le bénévolat peuvent tout de même y faire appel plus facilement et en plus grande quantité. L'âge de l'association n'est pas significativement lié à l'utilisation ou non de bénévoles, au nombre de bénévoles disponibles ou au nombre d'heures travaillées par les bénévoles. Bien que les bénévoles effectuent un travail non rémunéré, leur contribution est significative en termes économiques.

Bénévoles

Dans votre association, quelles tâches sont (principalement) assumées par des bénévoles ?



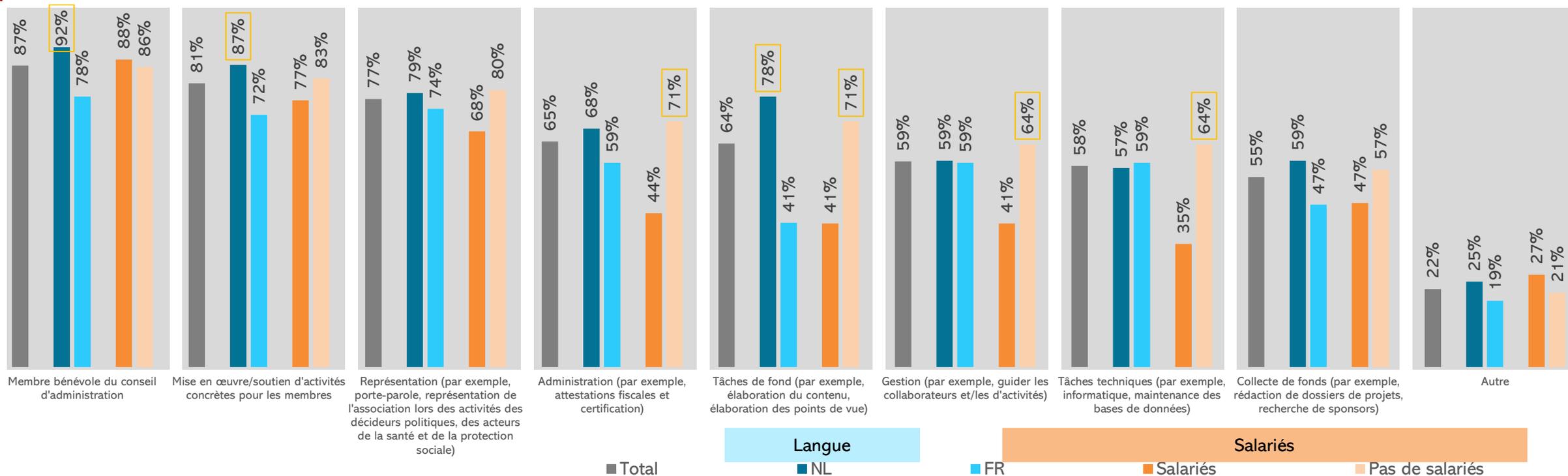
L'éventail des tâches assumées par les bénévoles est varié. Les tâches les plus courantes sont:

- le bénévolat pour un poste au sein du conseil d'administration (87 %),
- l'aide et le soutien aux activités des membres (81 %) et
- la représentation de l'association (77 %).

Mais toutes les autres tâches spécifiées sont également assumées au moins en partie par des bénévoles.

Bénévoles

Dans votre association, quelles tâches sont (principalement) assumées par des bénévoles ?



Dans les associations néerlandophones, les postes au sein du conseil d'administration sont plus souvent occupés par des bénévoles (92 %) que dans les associations francophones (78 %), de même que le soutien aux activités des membres (87 % contre 72 %) et les tâches de fond (78 % contre 41 %).

Les associations employant du personnel dépendent moins que les associations sans personnel des bénévoles pour les tâches administratives (44% contre 71%), les tâches de fonds (41% contre 71%), la gestion (41% contre 64%) et les tâches techniques (35% contre 64%). Les associations qui emploient du personnel peuvent utiliser et soutenir les bénévoles de manière plus ciblée.

Organisation et fonctionnement



“Onze raad van Bestuur bestaat uit 14 mensen, het zijn hoofdzakelijk patiënten. Dus ik denk ongeveer een tiental patiënten of mantelzorgers. En dan voor de rest niet patiënten, laat ons zeggen die allemaal op één of andere manier wel een band hebben met de ziekte.” (patiëntenvereniging)

“Normalement, avec les patients experts, on est une petite dizaine, je vais dire. Mais pas vraiment dans le CA, on appelle ça groupe de coordination. Donc dans le CA, je pense qu'on est quatre et sinon on a un groupe de coordination qui est un peu plus large. “ (association de patients)

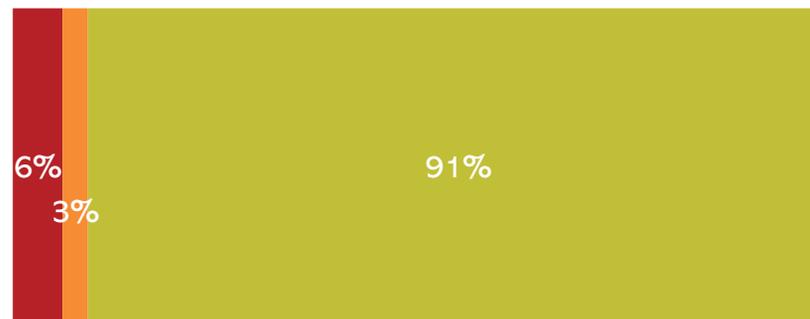
“We hebben nu een team dat toch wel beter uitgebouwd en geprofessionaliseerd is. Tot voor 2 à 3 jaar was de werking uitsluitend gedragen door vrijwilligers, nu niet meer.” (patiëntenvereniging)

“On a des sous-groupements dans plusieurs villes. On en a à Mons, région du centre, on a une antenne au Luxembourg. A Bruxelles et dans le Brabant Wallon. Mais le siège des professionnels salariés, en tout cas, c'est à Bruxelles, et on est une quinzaine. On est 10, 15 en tant que professionnels à Bruxelles.” (association de patients)

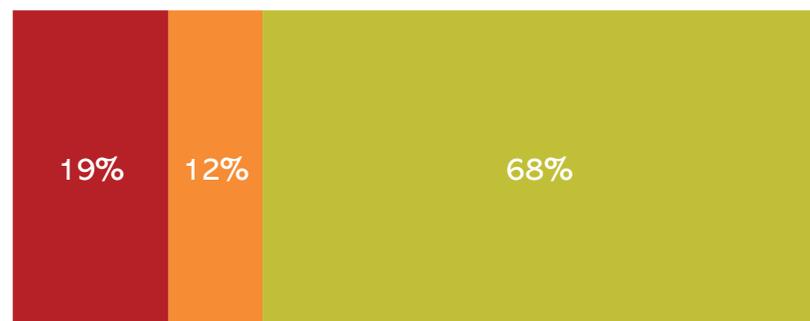
Importance des bénévoles

Dans quelle mesure êtes-vous d'accord ou non avec chacune des affirmations ci-dessous ?

* Sans les bénévoles, mon association ne pourrait pas survivre



* Mon association travaille principalement avec des bénévoles pour des raisons financières



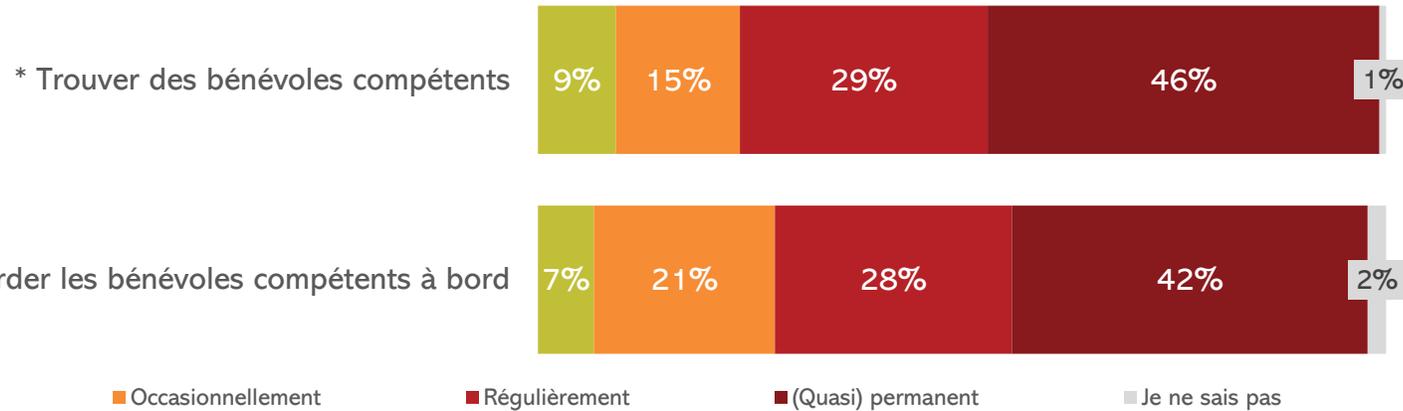
■ Pas (du tout) d'accord ■ Neutre ■ (Tout à fait) d'accord ■ Pas d'opinion

Plus de neuf associations de patients sur dix indiquent donc qu'elles ne pourraient pas survivre sans le bénévolat.

Cependant, le rôle des bénévoles n'est pas seulement financier ; bien que près de sept associations sur dix (68 %) qui travaillent avec des bénévoles déclarent qu'elles le font par nécessité financière. 19 % ne sont pas du tout d'accord avec cette affirmation et 12 % adoptent une position neutre à ce sujet.

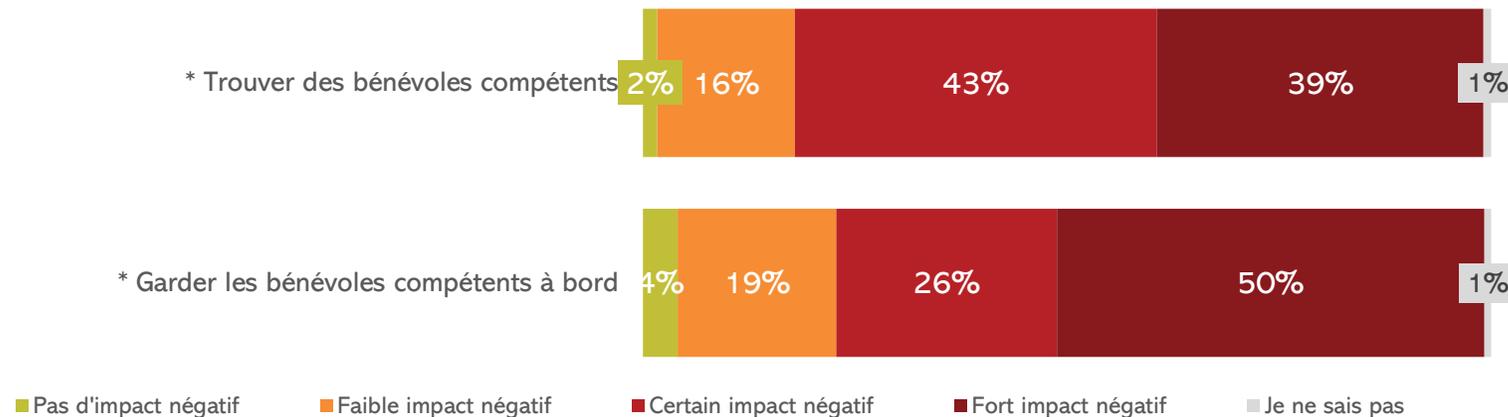
Enjeux du bénévolat

À quelle fréquence votre association est-elle confrontée aux enjeux suivants ?



n = 136 | * la question a été posée uniquement aux associations qui travaillent avec des bénévoles (n=130)

Votre association est confrontée au moins de temps en temps aux problèmes suivants. Quelle est l'ampleur de l'impact négatif de ces problèmes sur votre fonctionnement ?



Trouver (75 %) et garder (62 %) des bénévoles compétents est donc un enjeu régulier ou quasi permanent pour les associations de patients qui travaillent avec des bénévoles, et ces deux enjeux ont un impact plus ou moins négatif sur le fonctionnement des associations confrontées à ces problèmes.

Attirer davantage de bénévoles qualifiés est également l'ambition de développement la plus fréquemment mentionnée par les différentes organisations (cf. infra).

Bénévoles



« Je sais que ce n'est pas que dans notre association, c'est dans beaucoup d'associations pour le moment, mais nous sommes toujours à la recherche de bénévoles parce qu'il y a des projets et parfois il y en a qu'on ne sait pas faire parce que nous manquons de bénévoles tout simplement. » (association de patients)

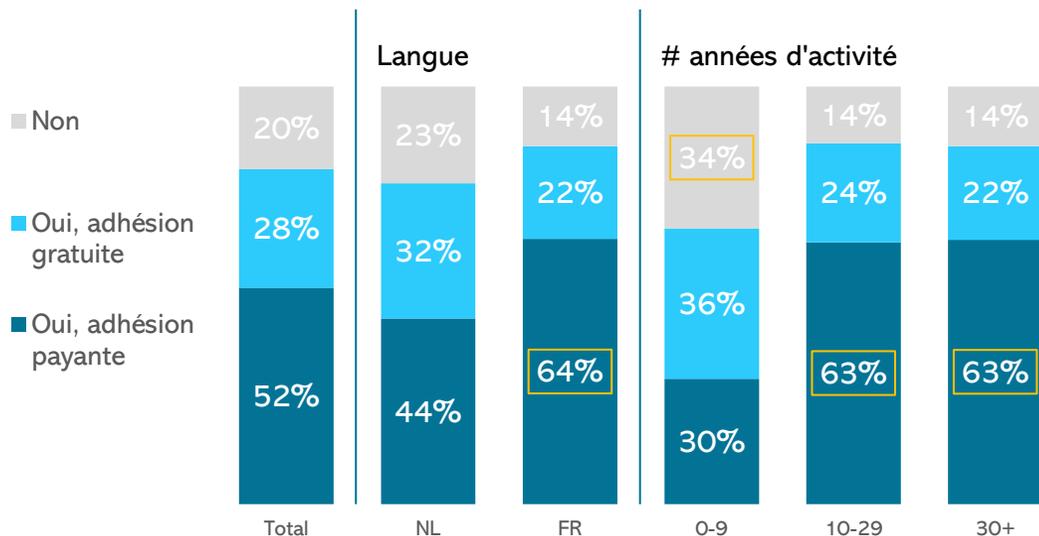
“We hebben te weinig mankracht om ons daar echt mee bezig te houden. Vroeger hadden we nog iemand in dienst die zich vooral bezighield met subsidies maar zij werkt niet meer voor ons, dus we zijn nu louter vrijwilligers.” (patiëntenvereniging)

“Il y a beaucoup de bénévoles, c'est généralement des auto-représentants, que ce soit des parents qui témoignent de la situation parentale ou des personnes en situation de handicap. Généralement, c'est la co-animation, que ce soit sensibilisation ou es animations dans les groupes locaux.” (association de patients)

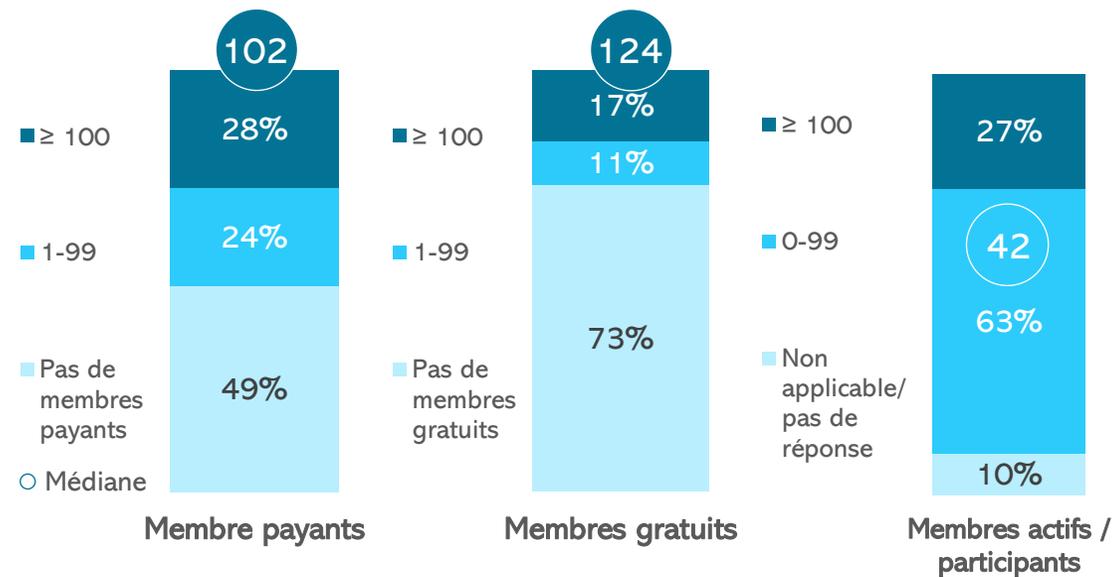
“Onze lokale groepen zijn bijna allemaal feitelijke verenigingen. En één van onze grote problemen is eigenlijk de situatie van de aansprakelijkheidsverzekering. Dat zijn allemaal vrijwilligers en we vinden dat daar toch een paar gaten zijn in het verzekeringssysteem voor vrijwilligers, het gaat over de bestuurlijke aansprakelijkheid, die kan je niet verzekeren op niveau van een feitelijke vereniging, wel op niveau van een vzw. En we vinden het heel jammer dat de overheid, die zo ontzettend aanstuurt op vrijwilligerswerk en vrijwilligerswerk fantastisch belangrijk vindt, maar dat ze niet die basale soort ondersteuning kan geven.” (patiëntenvereniging)

Adhésion et nombre de membres

Votre association fonctionne-t-elle avec une adhésion enregistrée (= votre association a des membres qui s'inscrivent officiellement et adhèrent à votre association) ?



Combien de membres ou de participants compte actuellement votre association ?



Un peu plus de la moitié des associations de patients (52 %) fonctionnent avec une cotisation payante, 28 % avec une adhésion gratuite et 20 % n'ont pas d'adhésion formelle où les membres s'inscrivent et adhèrent. Les associations francophones fonctionnent un peu plus avec une cotisation payante (64 %) que les associations néerlandophones (44 %). Les associations les plus récentes (créées il y a moins de 9 ans) ont moins tendance à fonctionner avec une cotisation payante et davantage avec une adhésion informelle par rapport aux associations qui existent depuis plus longtemps.

Celles qui fonctionnent avec une cotisation payante ont en moyenne une centaine de membres (médiane : 102) ; celles avec une adhésion gratuite ont en moyenne 124 membres. Les associations indiquent qu'elles comptent en moyenne 42 membres actifs ou participants réguliers à des activités dans leurs rangs.

Les associations participant à l'étude totalisent 98 408 membres, un chiffre calculé en fonction des membres payants ou gratuits, ou - pour les associations sans système d'adhésion enregistrée - des membres/participants actifs. Si l'on extrapole ces données à l'ensemble des 379 associations de la base de données, on estime que les associations de patients en Belgique représentent environ 120 000 patients, ainsi que leurs proches.*

* Pour l'extrapolation, la non-réponse a été répartie selon la distribution des membres inscrits travaillant ou ne travaillant pas dans l'échantillon et multipliée par le nombre médian de membres par type d'adhésion.

Adhésion et nombre de membres



“Wat de leden betreft, zijn er twee stromen: we hebben leden via onze vrijwilligers lokaal, die de mensen face-to-face aanspreken om lid te worden en dat zijn dan vooral mensen die geïnteresseerd zijn in het lotgenotencontact en die daar de waarde van inzien. Maar anderzijds hebben wij ook leden die absoluut niet geïnteresseerd zijn in dat lotgenotencontact en dat zijn bijvoorbeeld mensen die de diagnose hebben gekregen en die willen geïnformeerd worden over verdere fases van de ziekte, die hebben dan bv. wel veel aan de informatie op onze website of de informatie in ons tijdschrift.” (patiëntenvereniging)

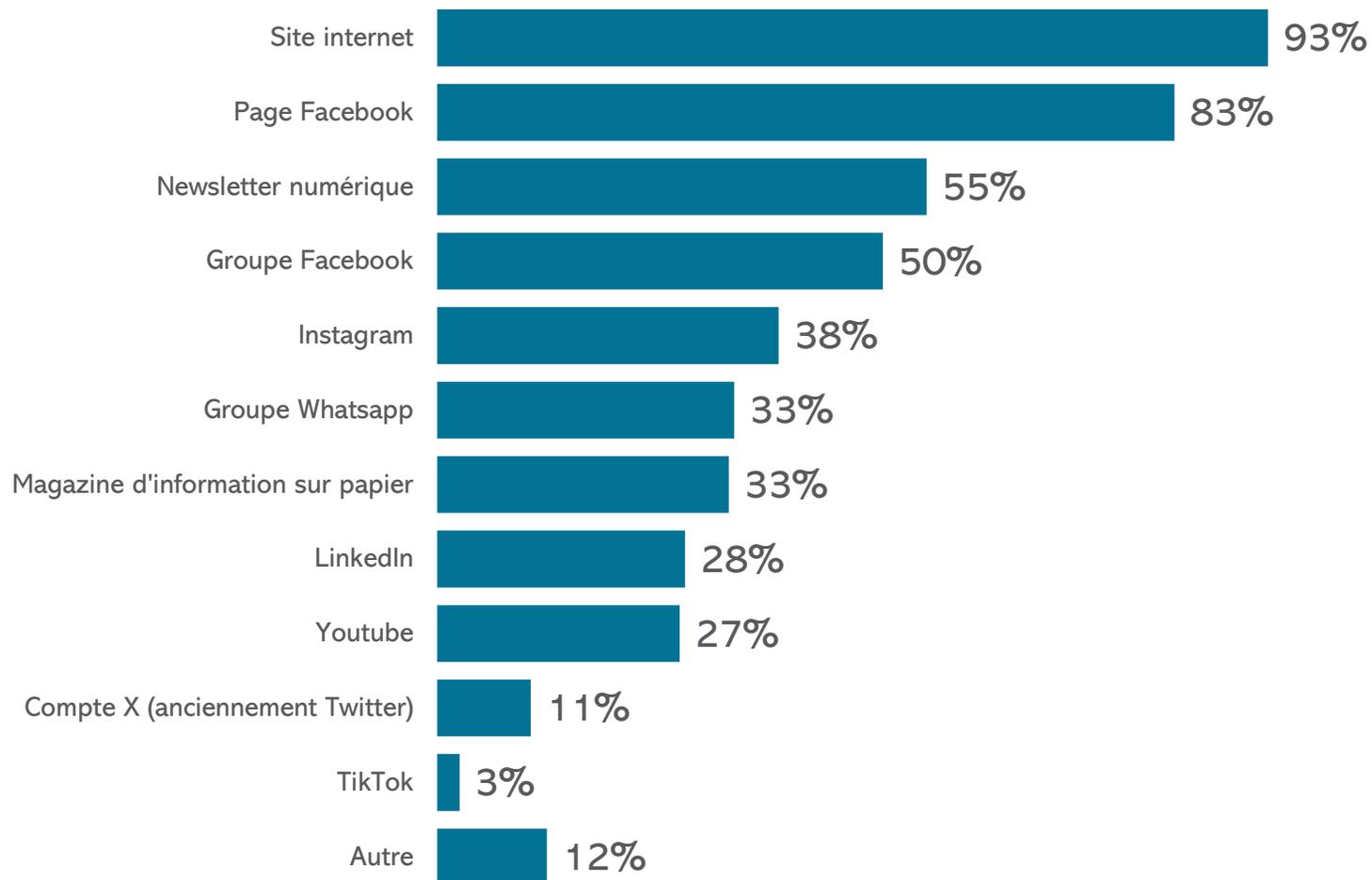
“Avoir plus de patients, plus de membres, c'est assez compliqué à cause des tabous. ” (association de patients)

“We zien natuurlijk wel de evolutie van de leden, het ledenaantal neemt nog toe en dat heeft zeker ook met het expertisecentrum in Leuven te maken. Ik ga altijd naar het multidisciplinair spreekuur in het expertisecentrum want dat is ook wel een ontmoetingsplaats voor lotgenoten. De nieuwe patiënten voelen onmiddellijk die samenwerking tussen het expertisecentrum en onze vereniging.” (patiëntenvereniging)

“Donc en termes de membres, ce n'est pas ça qui manque, c'est plutôt de rester dans la qualité, par exemple, maintenant les groupes de parole en ligne, notamment un du soir, il y a trop d'inscrits. En CA, on a décidé qu'en janvier, on lance un nouveau groupe. Ça veut dire qu'il faut deux bénévoles, donc en fait on essaie de rester dans le qualitatif alors que le nombre, les demandes, ça augmente, mais on est toujours confronté à qui peut le faire, parce que c'est bien d'avoir un groupe de parole en ligne en plus, mais si on n'a personne pour le faire... donc on doit renoncer à certaines choses. ” (association de patients)

Canaux de communication

Parmi les canaux de communication suivants, quels sont ceux dont dispose votre association ?

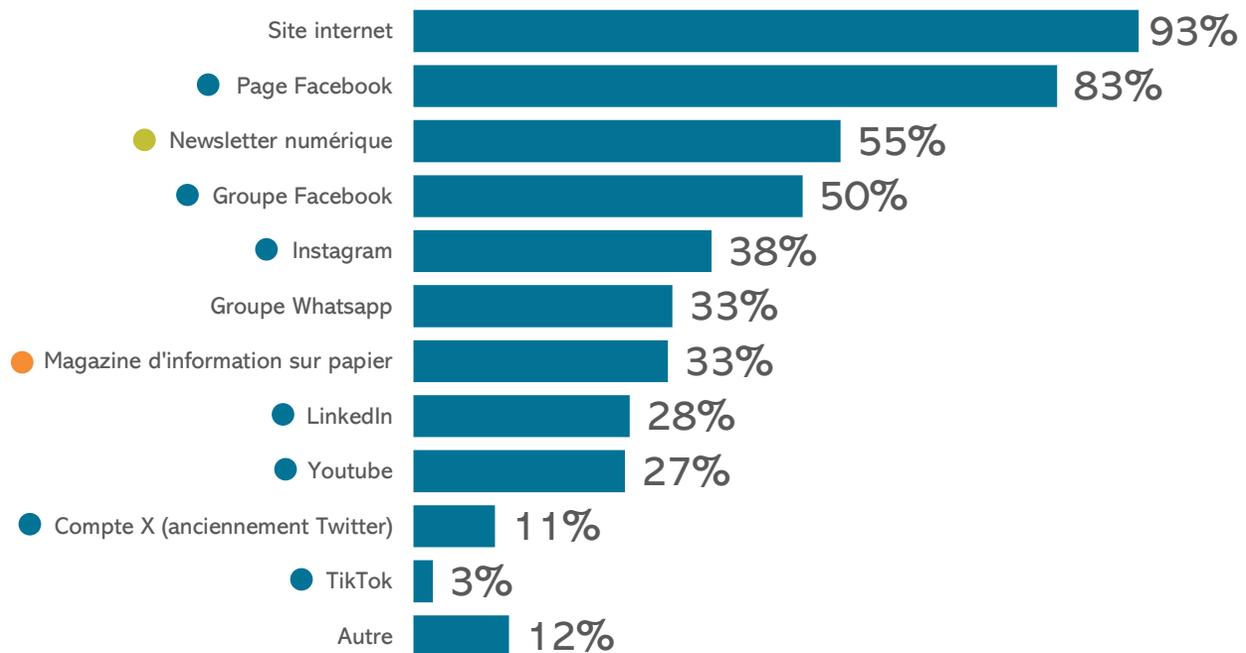


Presque toutes les associations ont un site web (93 %), bien que 7 % des associations n'en aient pas. Facebook est également largement utilisé (83 % ont une page FB et 50 % ont un groupe FB) ; 55 % ont une newsletter numérique.

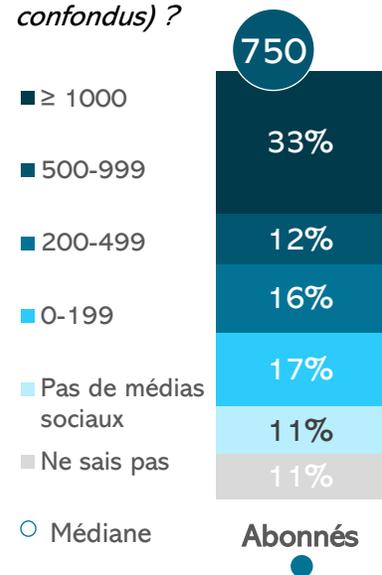
Les associations qui ont des salariés gèrent également davantage de canaux de médias sociaux comme YouTube, Instagram, TikTok et LinkedIn.

Canaux de communication

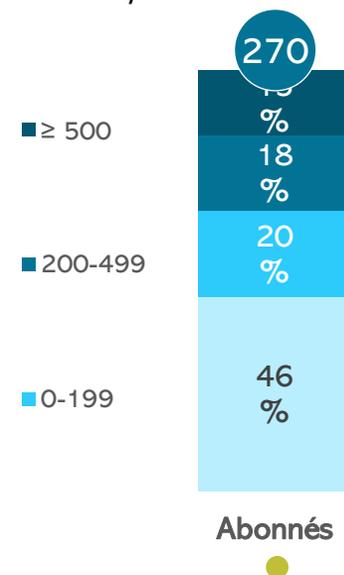
Parmi les canaux de communication suivants, quels sont ceux dont dispose votre association ?



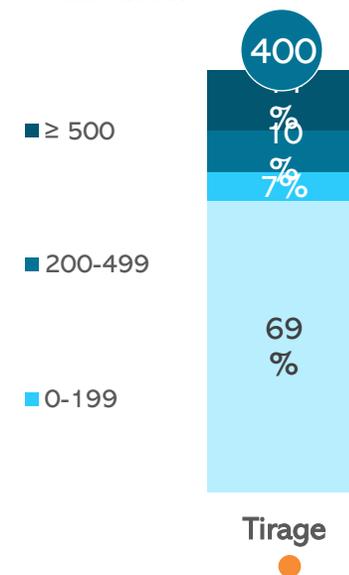
Combien d'abonnés environ votre association compte-t-elle sur les médias sociaux (tous canaux de médias sociaux confondus) ?



Combien d'abonnés votre association compte-t-elle à votre newsletter numérique ?



Quel est le tirage du magazine d'information sur papier de votre association ?



Les associations actives sur les médias sociaux ont en moyenne (médiane) 750 abonnés répartis sur leurs différents canaux de médias sociaux ; une association sur trois a plus de 1 000 abonnés.

Celles qui ont une newsletter numérique l'envoient en moyenne (médiane) à 270 abonnés. Celles qui ont un magazine d'information sous format papier le diffusent en moyenne (médiane) à 400 lecteurs.

Canaux de communication



“Het is zo dat onze leden, maar zeker ook niet leden, regelmatig aankloppen met individuele vragen. Al dan niet medisch, en daarom hebben we een tweetal jaar geleden zo'n punt geïnstalleerd, dat is eigenlijk een aparte functie, een loketfunctie, waarbij men telefonisch terecht kan of via e-mail. We hebben daar een apart e-mailadres en een apart telefoonnummer voor. En vorig jaar hebben er ons zo'n duizendtal vragen bereikt.” (patiëntenvereniging)

« Et alors on va aussi informer le patient via un site internet qu'on met à jour régulièrement. On a aussi les réseaux sociaux avec Facebook. On organise régulièrement des webinaires notamment sur les différentes pathologies et plus particulièrement quand il y a la journée de la pathologie, on organise un webinar généralement avec un rhumatologue qui parle des dernières découvertes au niveau des traitements, etc. » (association de patients)

“Qua communicatie hebben we sterk ingezet op de website. Mensen kunnen folders bestellen zonder dat ze lid zijn en er staat heel veel informatie op, toegankelijk voor iedereen.” (patiëntenvereniging)

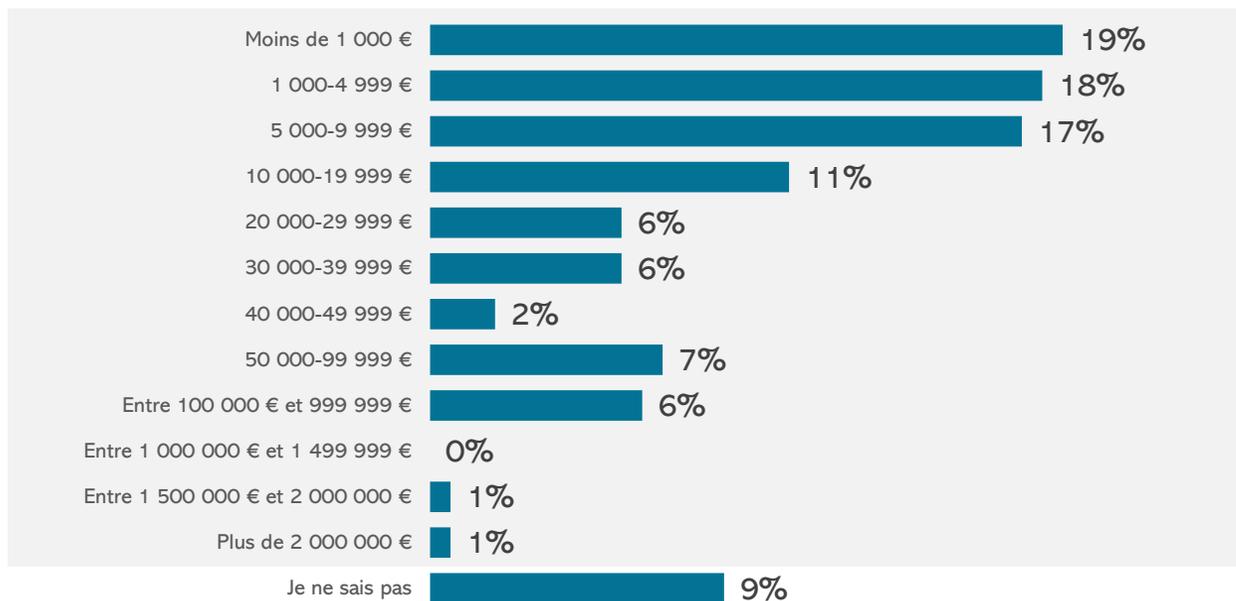
« Notre mission finale, c'est d'améliorer le bien-être et la qualité de vie du patient. On va faire ça de différentes manières. Donc, on va notamment donner une bonne information de qualité aux patients. On va faire ça en publiant des brochures qui sont compréhensibles par les patients sur leur pathologie. On va aussi prévoir de fournir des brochures sur les médicaments très spécifiques qui sont utilisés dans ces pathologies-là et expliquer aussi clairement pour le patient comment les prendre, quels sont les risques,... On va aussi faire des capsules vidéo sur toute une série de choses comme par exemple on insiste beaucoup sur la façon de bouger. » (association de patients)

Situation financière

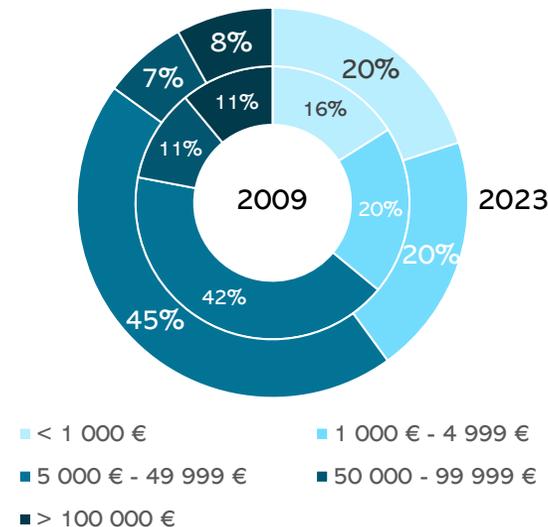


Revenus

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



n=148

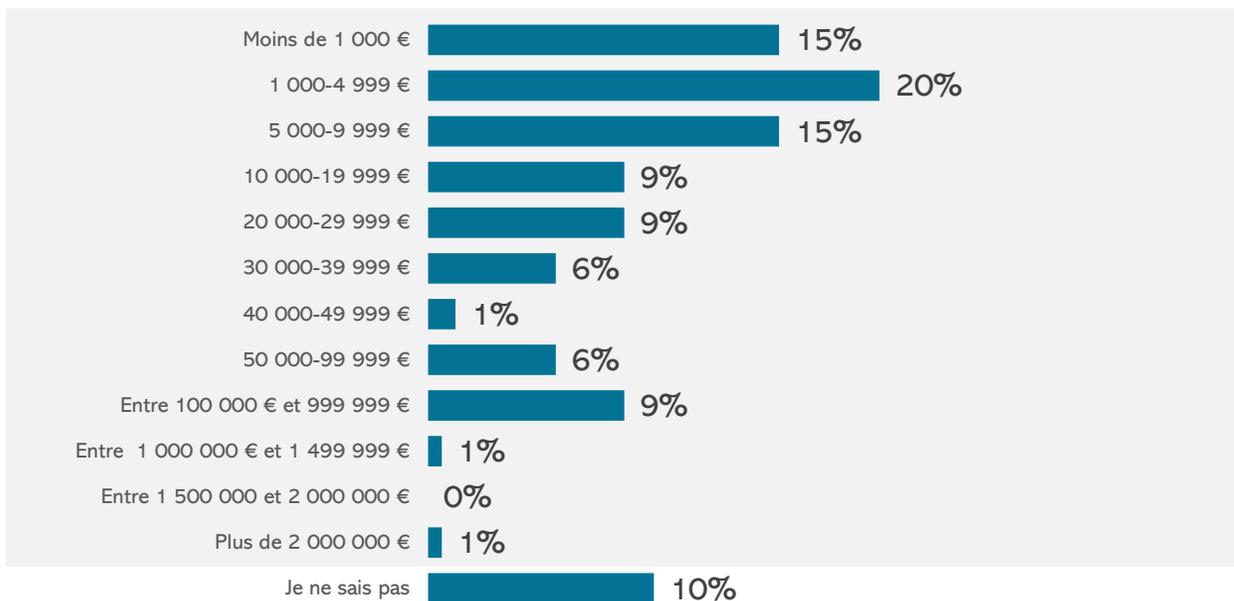


Un peu plus de la moitié des associations de patients belges (54 %) ont des revenus annuels inférieurs à 10 000 €, dont une sur cinq a moins de 1 000 €.

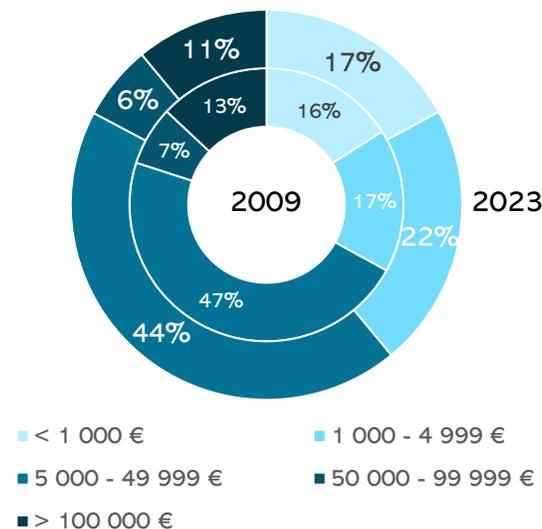
Par rapport à 2009, les revenus des associations de patients semblent être légèrement inférieurs en 2023, comme en témoigne l'augmentation du nombre d'associations ayant moins de 1 000 € de revenus et une diminution du nombre d'associations ayant plus de 50 000 € de revenus.

Dépenses

Quels étaient les dépenses totales de votre association l'année financière dernière (toutes sources de revenus confondues), exprimées en euros ?



n=146

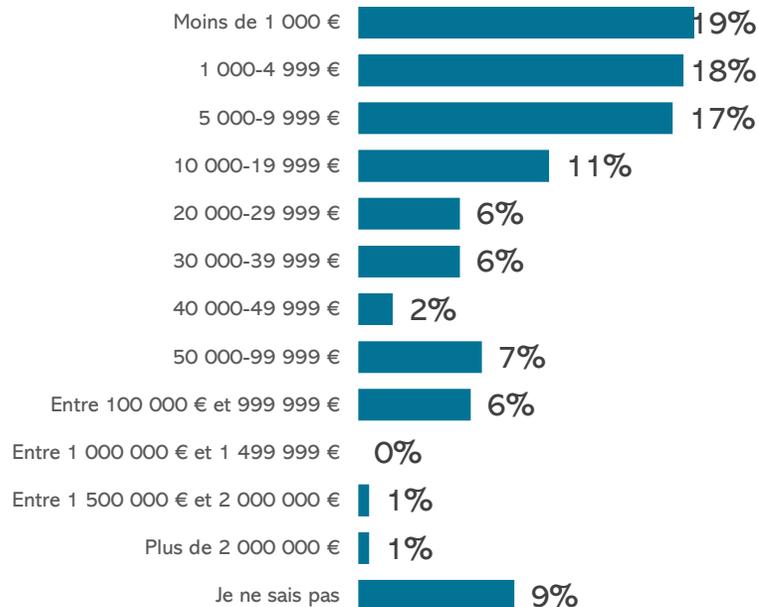


Du côté des dépenses, le tableau est assez similaire : la moitié des associations dépensent moins de 10 000 € par an, dont 15 % dépensent moins de 1 000 €.

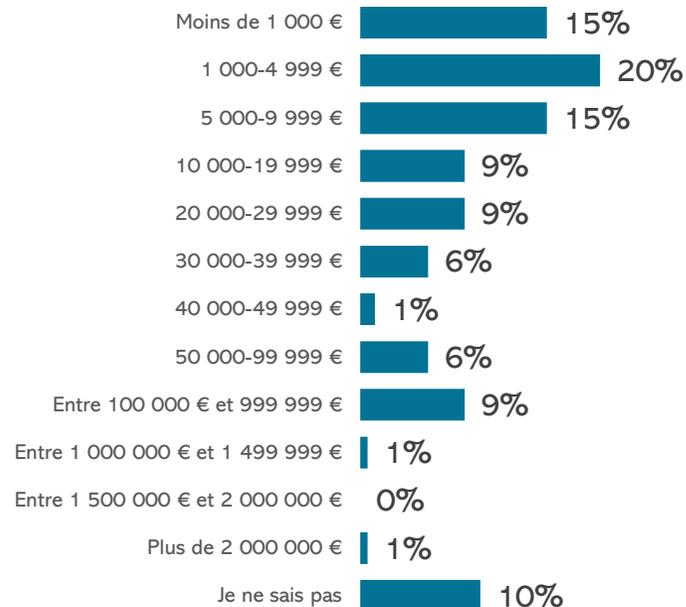
Par rapport à 2009, les dépenses des associations de patients semblent également être légèrement inférieures en 2023, comme le témoigne l'augmentation du nombre d'associations ayant moins de 5 000 € de dépenses et une légère diminution du nombre d'associations ayant plus de 50 000 € de dépenses.

Revenus & dépenses

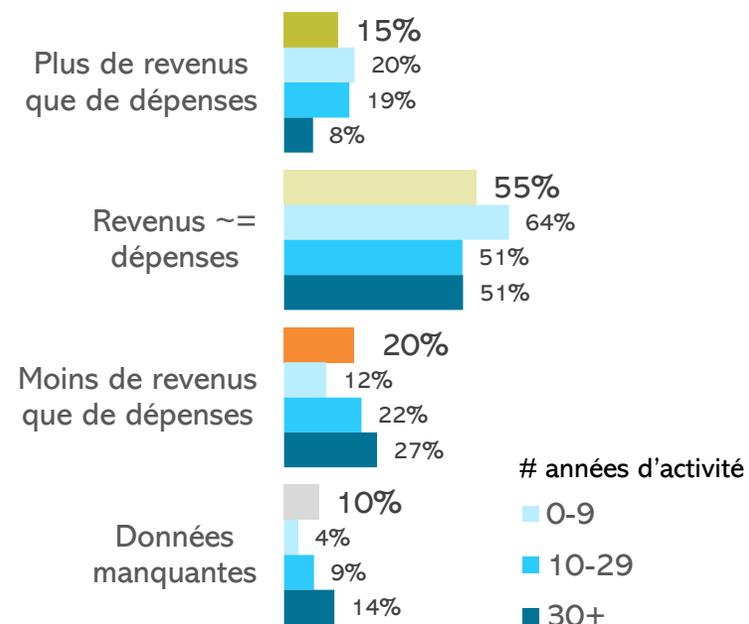
Quels étaient les revenus totaux de votre association l'année financière dernière (toutes sources de revenus confondues), exprimés en euros ?



Quels étaient les dépenses totales de votre association l'année financière dernière (toutes sources de revenus confondues), exprimées en euros ?



Équilibre entre les revenus et les dépenses



Un peu plus de la moitié des associations de patients belges (54 %) ont des revenus annuels inférieurs à 10 000 €, dont une sur cinq a moins de 1 000 €. Du côté des dépenses, le tableau est assez similaire : la moitié des associations dépensent moins de 10 000 € par an, dont 15 % dépensent moins de 1 000 €.

Il s'agit évidemment d'une comparaison comptable très rudimentaire, mais sur la base de la comparaison des revenus et des dépenses, un peu plus de la moitié des associations (55 %) ont dépensé environ autant que leurs revenus l'année dernière, 15 % ont dépensé moins que leurs revenus, et une sur cinq a dépensé plus que ses revenus. Ce faisant, le bilan semble être quelque peu plus positif pour les associations plus jeunes (0-9 ans d'activité) que pour celles qui sont actives depuis plus longtemps.

Le nombre de données manquantes est également plus faible parmi les associations plus jeunes.

Revenus & dépenses



« On a un financement de la Communauté française pour Wallonie-Bruxelles, c'est justement pour ça qu'on est exclusivement francophone, c'est pour cette division institutionnelle. Il y a les dons également et les personnes membres payent simplement pour financer une partie des animations. Mais le plus, évidemment, c'est les subsides. » (association de patients)

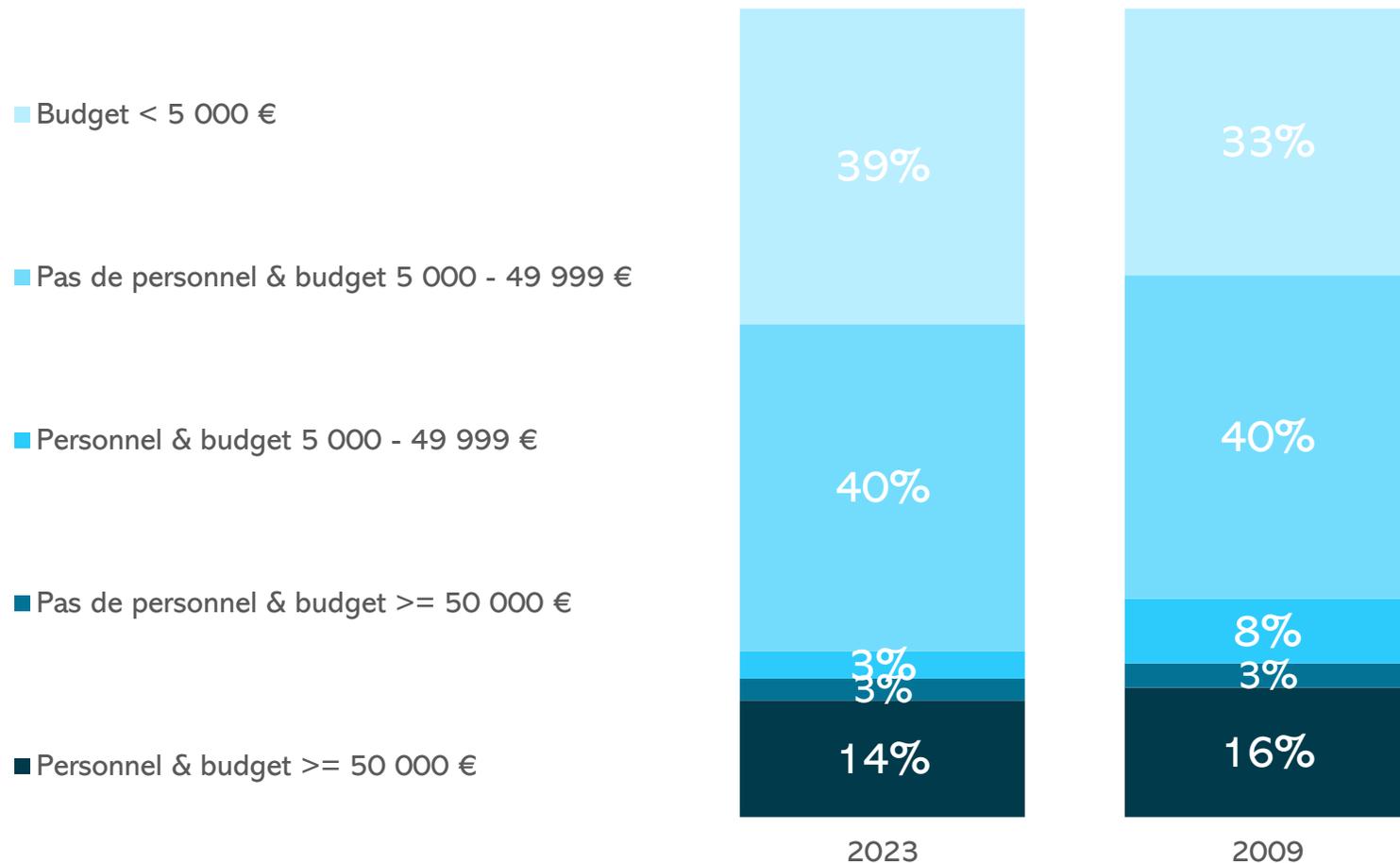
“We hebben geen fondsenwervingsdivisie, we moeten dus eigenlijk echt alles zelf doen en financieren.” (patiëntenvereniging)

« Malheureusement, pour l'instant, on n'a pas de newsletter parce que nous sommes une petite association. Nous n'avons pas un gros budget. Donc, on apporte nous-mêmes nos moyens financiers, par exemple payer une salle, on loue une adresse auprès d'un organisme, quand on doit faire certains flyers, c'est avec nos propres moyens. » (association de patients)

“ We hebben financiering gevonden om te kunnen professionaliseren. Die financiering hebben we vooral gehaald uit legaten, maar dat is natuurlijk een beetje een jojo op en neer: het ene jaar is dat meer, het andere jaar is dat minder. De afschaffing van de duo-legaten is wel een klap geweest. Daarnaast bestaan onze inkomsten uit donaties en sponsoring van bedrijven maar ook dat gaat op en neer.” (patiëntenvereniging)

Typologie des associations

En fonction de la présence ou non de personnel & dépenses



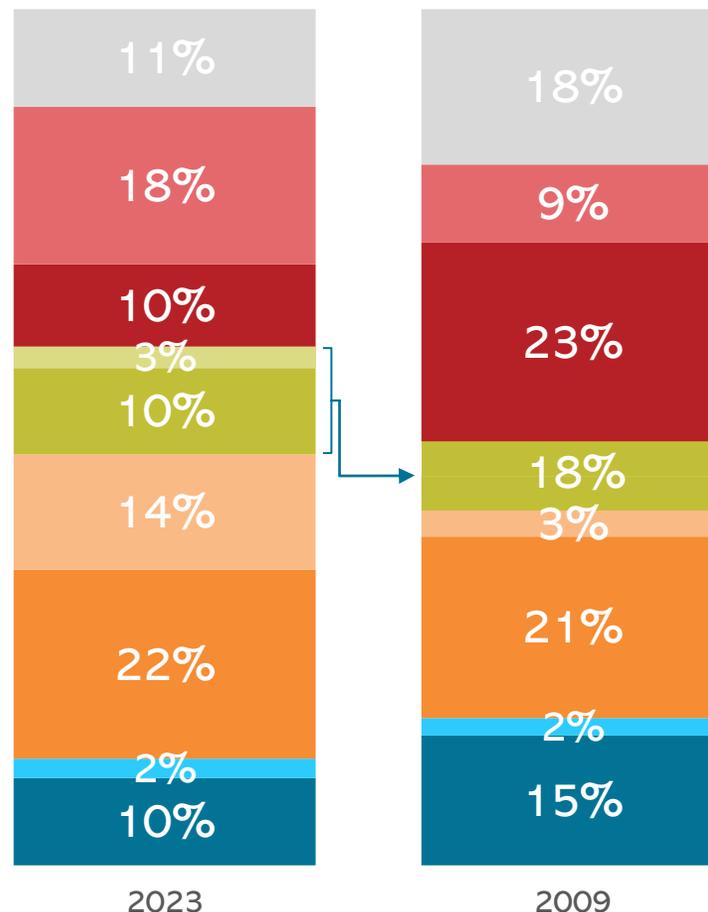
Si l'on classe les associations selon la typologie de l'étude précédente de 2009 (basée sur la présence ou non de personnel salarié et des coûts/dépenses déclarés), on observe une répartition très similaire entre les différents profils ; la majorité des associations de patients n'ont pas de personnel salarié (79 %, à l'exception d'une association) et un budget de dépenses inférieur à 5 000 € ou inférieur à 50 000 €. Il semble donc que les ressources et les effectifs rémunérés des associations de patients n'aient guère évolué entre 2009 et 2023.

*L'échantillon 2009 mesurait un budget de plus de 14 millions d'euros. (pour l'exercice budgétaire 2007). La grande majorité de ce budget provient des grandes associations disposant de personnel.

Sources de revenus

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
- Subsidés ad hoc accordés par un gouvernement (par exemple pour des projets)
- Subsidés structurels accordés par un gouvernement



Du côté des revenus, les associations de patients belges dépendent principalement des dons et legs de particuliers (22 % des revenus) et des cotisations (18 % des revenus). Par rapport à 2009, il semble y avoir une augmentation remarquable de l'importance des cotisations des membres et des dons ou du soutien financier des fondations (comme la Loterie Nationale) et une diminution de la part des revenus issus des activités de collecte de fonds propres.

En général, les associations de patients ne tirent qu'une part limitée de leurs revenus des subsides gouvernementaux (structurels / récurrents ou sur une base de projets). Cependant, le Baromètre des associations (2022) montre que les subventions publiques restent capitales pour le secteur associatif: [Baromètre des associations - 2022](#)

*Note: Lors de la comparaison avec 2009, il convient de garder à l'esprit que la formulation des questions en 2023 différait de celle de 2009, à la fois dans le type de questions posées et dans les catégories de réponses.

Sources de revenus

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)

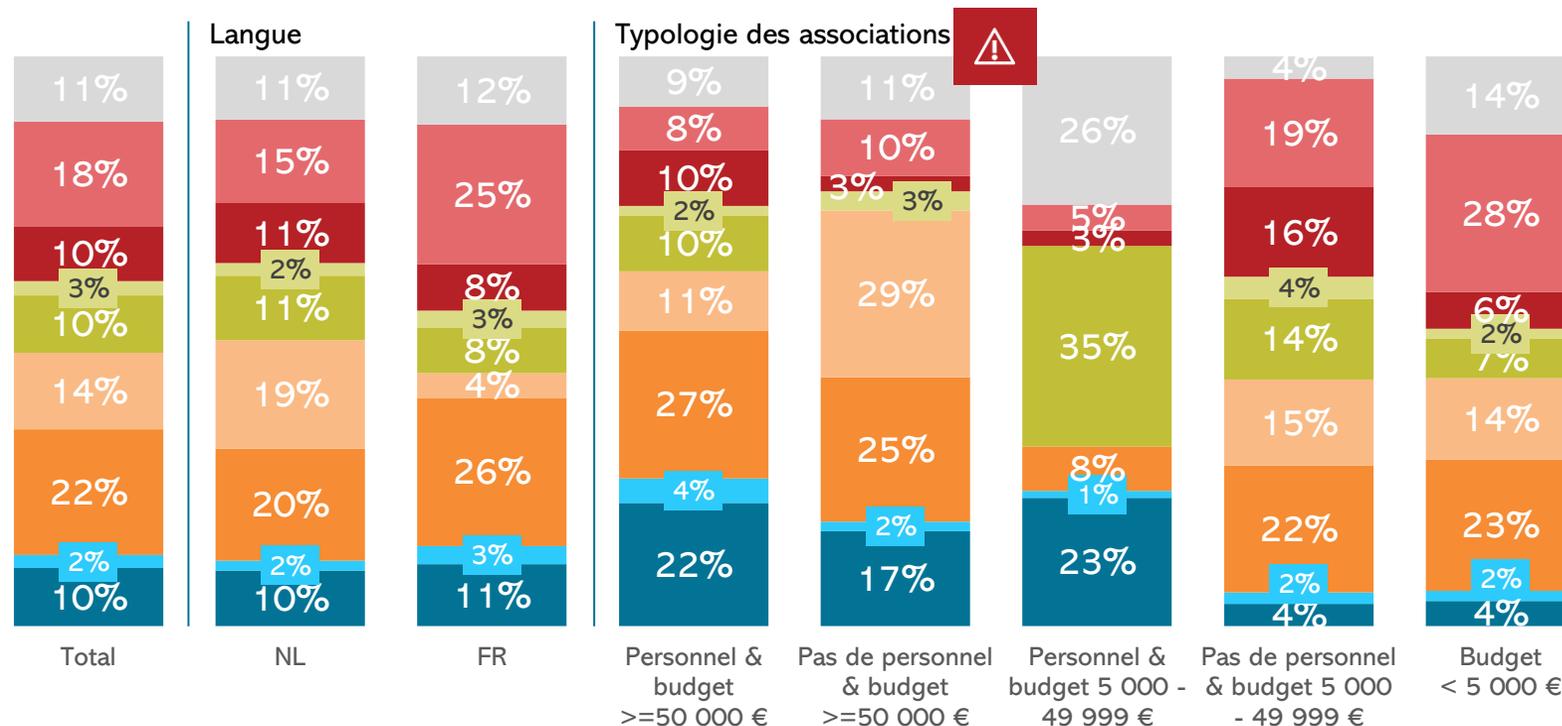
■ Sponsoring par des sociétés pharmaceutiques

■ Autres aides financières ou dons (par exemple, fondations, loterie nationale, serviceclubs...)

■ Dons et legs de particuliers

■ Subsidés ad hoc accordés par un gouvernement (par exemple pour des projets)

■ Subsidés structurels accordés par un gouvernement



Du côté des revenus, les associations de patients belges dépendent principalement des dons et legs de particuliers (22 % des revenus) et des cotisations (18 % des revenus). Comme mentionné précédemment, les organisations francophones travaillent davantage avec une adhésion payante (cf. supra), elles tirent donc une plus grande part de leurs revenus des cotisations que les organisations néerlandophones.

Les associations disposant de personnel salarié ou des budgets les plus importants tirent davantage de revenus des subsidés structurels ; les associations disposant de budgets plus modestes (et sans personnel) dépendent davantage des cotisations et des revenus générés par l'organisation de leurs propres activités. En outre, la part du sponsoring par des entreprises pharmaceutiques semble être particulièrement élevée parmi les associations dont les revenus se situent entre 5 000 et 49 999 € (15 %) et entre 50 000 et 99 999 € (25 % ; n=10(!)).

Sources de revenus



« On sait que notre subside se termine en mars. Et voilà, là on est en train d'élaborer comment va se passer l'après, parce qu'on sait que la mission n'est pas finie là. La plupart des choses sont en roulement continu, en réinvention perpétuelle, mais la dynamique est installée. » (association de patients)

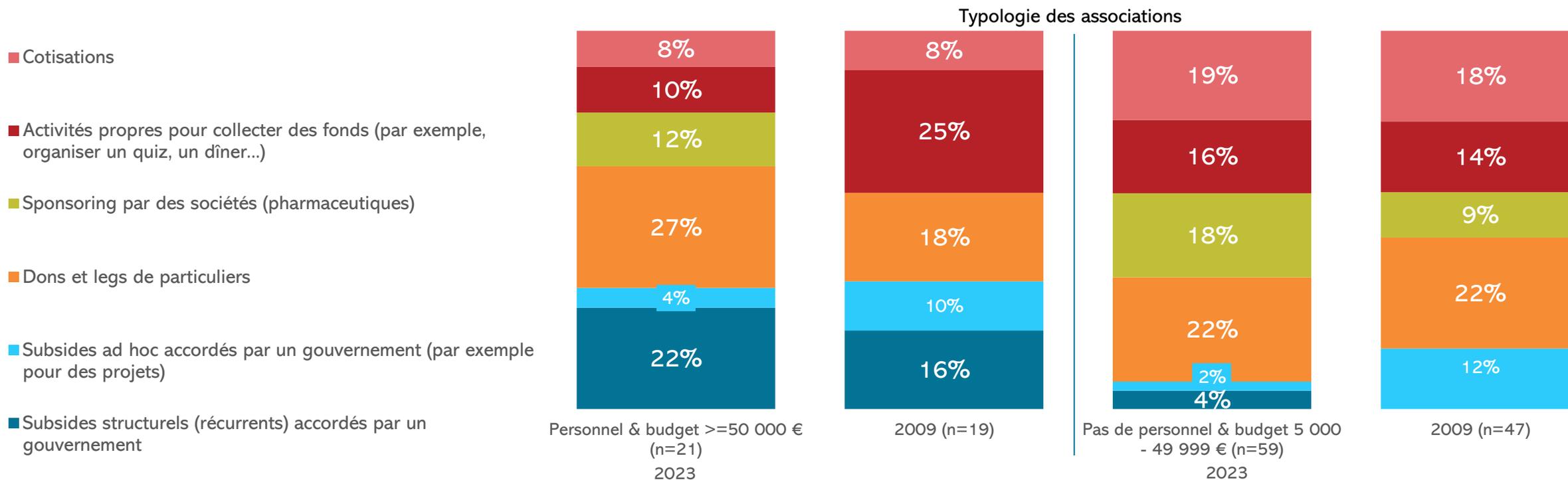
“Onze twee hoofdsponsors, dat zijn twee Lions clubs in Brussel, dat contact is toevallig ontstaan doordat iemand een reportage zag over de ziekte en hij contacteerde ons omdat ze een origineel project zochten om te helpen. Natuurlijk weet je nooit hoe lang dat nog gaat duren. Daarnaast werken we samen met sponsors voor onze jaarlijkse ledendag.” (patiëntenvereniging)”

« Je ne vais pas rentrer dans les détails, mais comme la subvention est donnée, est octroyée pour une année civile, donc de janvier à décembre, mais que la décision ministérielle tombait plus tard, c'était une gestion parce qu'il fallait lancer l'offre d'emploi. Et puis c'était beaucoup de travail administratif pour moi, donc on est revenu à une gestion bénévole.» (association de patients)

“Vroeger hadden wij ook mensen in dienst, toen hadden we iets meer ruimte om te lobbyen, bv. bij de overheid. We hebben dan geprobeerd om vrijwilligers te vinden maar we zijn nu tot de conclusie gekomen dat het zo niet werkt en we gaan nu terug mensen aannemen. Financieel zitten we in een iets gunstigere situatie dan vorig jaar, dat zijn dingen die we op voorhand niet weten, we hebben geen subsidies. Het is en blijft altijd een risico en die personen moeten ook een stukje zelf hun loon verdienen, maar ja, het is dat of niks.” (patiëntenvereniging)

Sources de revenus pour deux types d'associations

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, Comparaison entre les résultats de l'enquête 2023 et 2009.



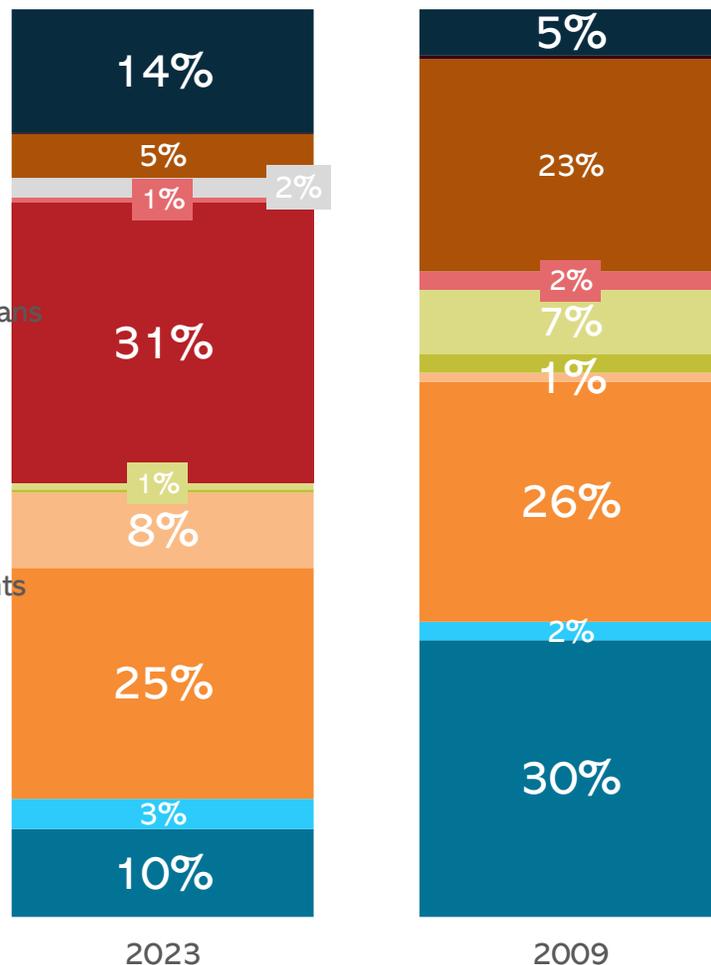
Les associations disposant de personnel et d'un budget $\geq 50\ 000\ €$ ont un accès plus important aux subsides gouvernementaux structurels et sont moins dépendantes des cotisations des membres que les associations sans personnel et disposant d'un budget compris entre 5 000 et 49 999 €. C'était également le cas en 2009.

Par rapport à 2009, la part des activités de collecte de fonds semble également avoir diminué dans les grandes associations.

Postes de dépenses

Quelle part des dépenses de votre association provient de chacun des postes de dépenses suivants ? La somme de tous les champs ci-dessous doit être de 100 %. - Moyennes

- Autres coûts
- Autres coûts liés aux projets
- Coûts liés à l'embauche d'experts externes (freelances, travailleurs indépendants, etc.)
- Salaires sur projet (coûts salariaux du personnel rémunéré dans le cadre d'un projet spécifique)
- Coûts liés à l'organisation d'activités
- Financement (des activités) des antennes (transmission des fonds aux antennes locales)
- Amortissement (à compléter si vous faites des investissements et que vous les amortissez à des fins comptables)
- Remboursement des frais aux bénévoles
- Dépenses générales de fonctionnement
- Coût des bâtiments (loyer, entretien, chauffage, ...)
- Coûts salariaux fixes

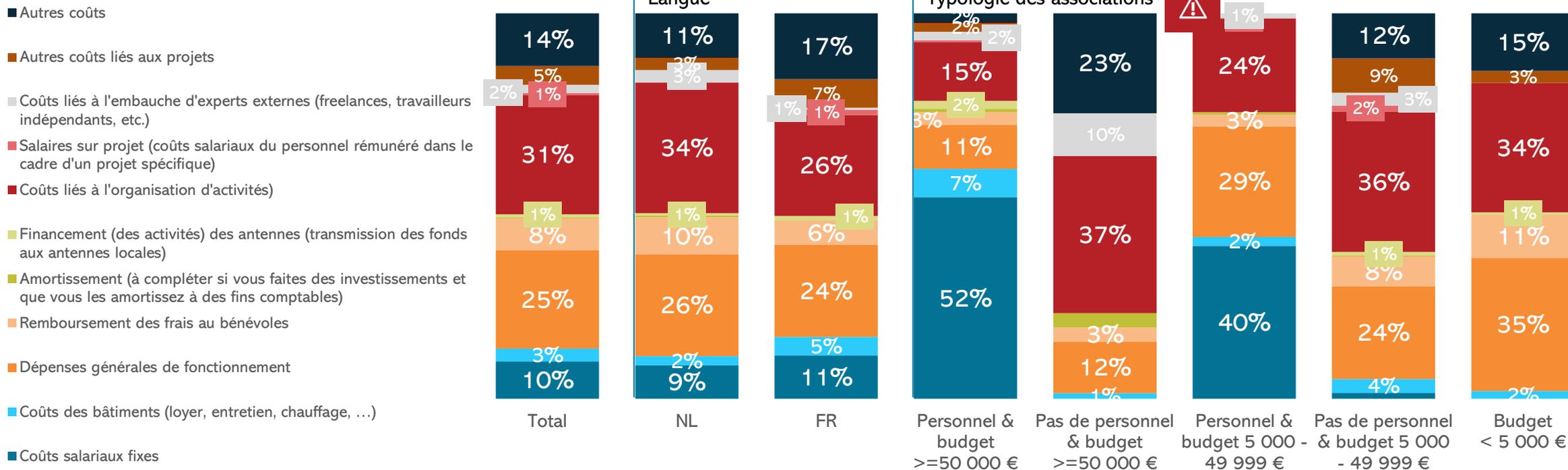


Du côté des dépenses, l'organisation d'activités (31 %) et les dépenses générales de fonctionnement (25 %) représentent la plus grande part du budget. La part des coûts salariaux fixes diminue de manière significative en 2023.

*Note: La comparaison avec 2009 n'est pas optimale en raison d'une formulation des questions légèrement modifiée et des catégories de réponses partiellement différentes.

Postes de dépenses par catégorie budgétaire

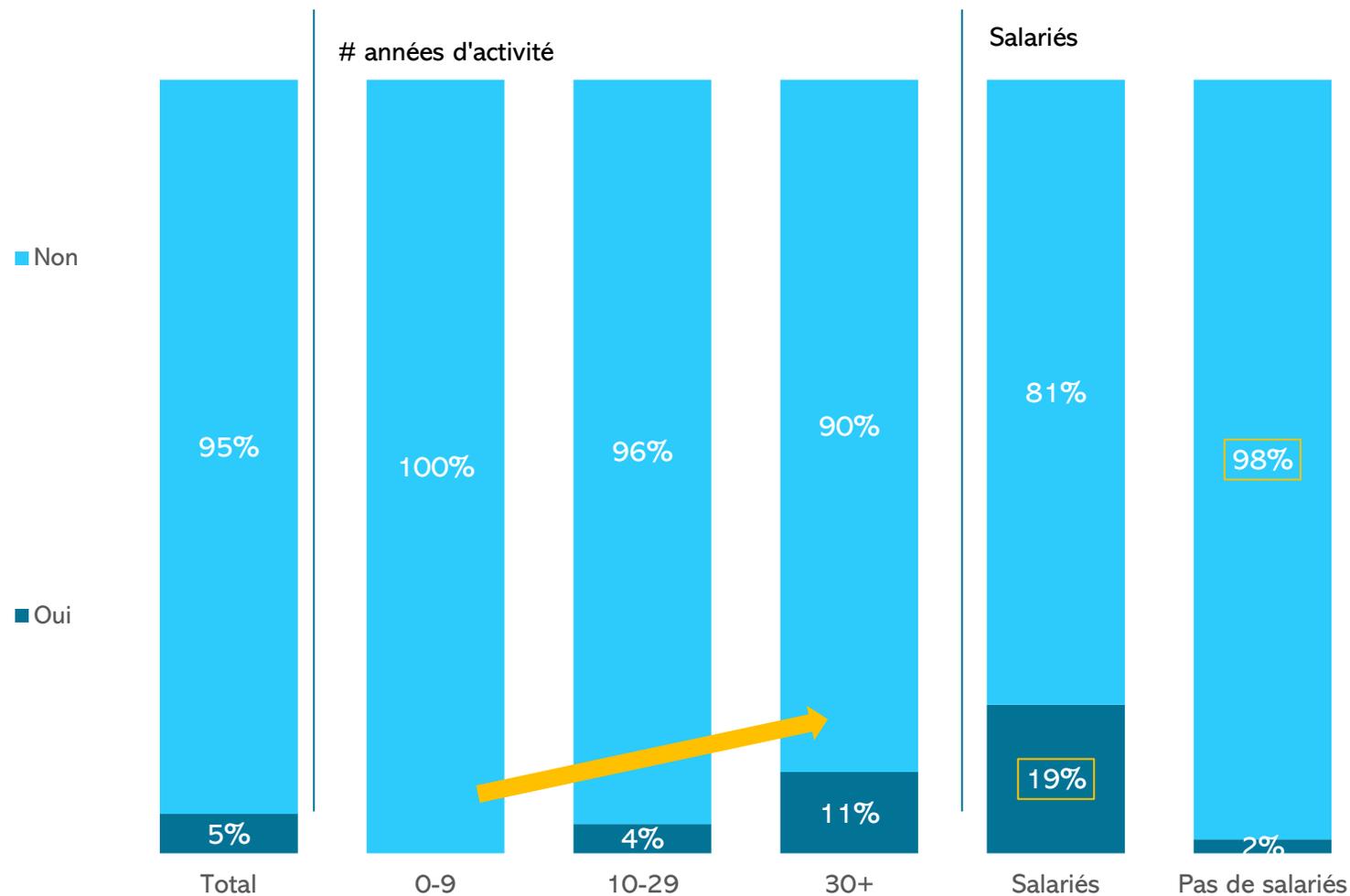
Quelle part des dépenses de votre association provient de chacun des postes de dépenses suivants ? La somme de tous les champs ci-dessous doit être de 100 %. - moyennes



Du côté des dépenses, l'organisation d'activités (31 %) et les dépenses générales de fonctionnement (25 %) représentent la plus grande part du budget. Pour les associations employant du personnel, il s'agit des coûts salariaux fixes.

Propriété foncière

Votre association possède-t-elle des biens immobiliers (p. ex., un espace de bureau ou un immeuble, un espace de cabinet...)

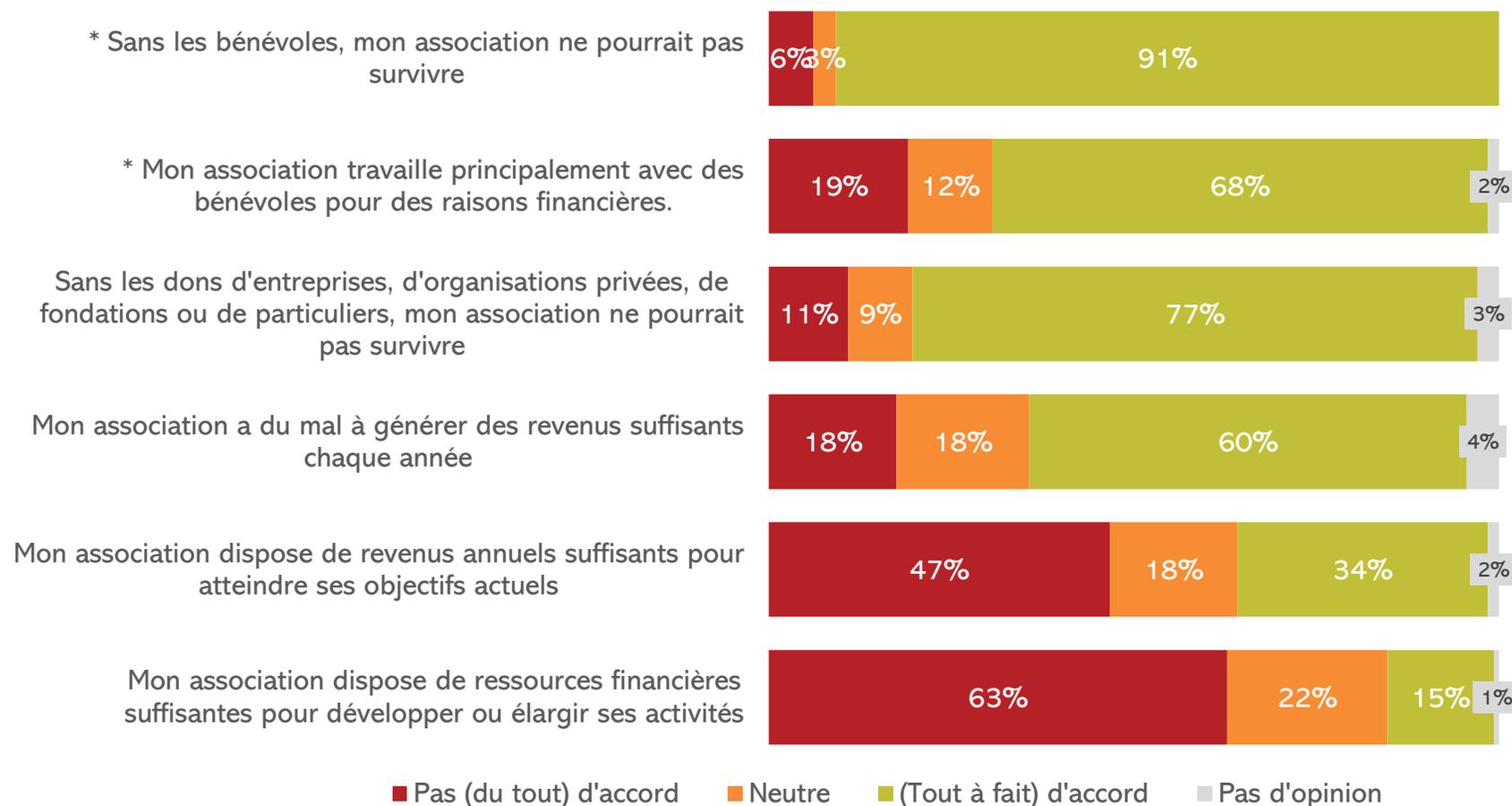


Seules 5 % des associations de patients belges possèdent des biens immobiliers sous la forme de bureaux ou d'immeubles, d'espaces de cabinet, etc.

Plus les associations sont actives depuis longtemps, plus elles sont susceptibles d'acquérir des biens immobiliers ; les "grandes" organisations employant des salariés sont également plus susceptibles de posséder des biens immobiliers.

Avis sur la situation financière de l'association

Dans quelle mesure êtes-vous d'accord ou non avec chacune des affirmations suivantes ?



La situation financière de nombreuses associations peut être qualifiée de précaire.

Plus des trois quarts (77 %) indiquent qu'elles ne pourraient pas survivre sans dons privés, six associations sur dix peinent à trouver des revenus suffisants chaque année ; pour près de la moitié d'entre elles (47 %), les ressources disponibles ne suffisent pas à atteindre les objectifs actuels, encore moins à les développer (63 %).

Plus de neuf associations de patients sur dix indiquent qu'elles ne pourraient pas survivre sans bénévoles. Cependant, le rôle des bénévoles n'est pas seulement financier (cf. supra).

Attitudes situation financière de l'association



« On a eu deux subventions du ministre Vandenbroucke, une subvention comme les autres associations, on a été plusieurs associations à avoir cette subvention dans le cadre des réunions pour la création d'une fédération d'usagers. En plus, ce qui était bien, c'est qu'on ne devait pas justifier la dépense, donc pour nous qui cherchions un bas de laine et moi, trésorière, qui étais toujours stressée parce qu'on était toujours un peu juste, on n'a pas de dette, mais disons que ça nous permet de souffler. Et alors, on a aussi la subvention pour le projet HIC (High Intensive Care). » (association de patients)

“Er wordt heel veel van ons gevraagd en voor een heel groot stuk vrijwillig. Als je dan kan zeggen: we kunnen daar iemand een deel voor aannemen of iemand daar per uur voor betalen ofzo, dat zou een groot verschil maken.” (patiëntenvereniging)

« On aimerait bien faire un peu plus, mais le problème, c'est qu'avec le budget limité, ça ne nous permet pas de pouvoir louer des stands, par exemple. Et ça, on trouvait que c'était un petit peu dommage. En juin, par exemple, on a participé à la journée mondiale qui a eu lieu à Tours et Taxi. Et du fait que c'était trois jours, la location de stand c'était 50 euros par jour donc 150 euros pour les trois jours. On n'avait pas le budget donc on a accepté de prendre un jour et une autre association nous a cédé les deux autres jours gratuitement, ils avaient payé pour les trois jours et on a pu bénéficier des deux autres jours pour être visible. » (association de patients)

“Het zou fantastisch zijn als we ondersteund konden worden. Dat we bv. sommige kosten niet zelf hoeven te betalen. In Nederland bv. zij hebben subsidies, maar ze laten hun administratie ook door een extern bedrijf doen. En die facturen kunnen betaald worden door de subsidies. In Frankrijk bestaat er een organisatie via wie je conferenties kan organiseren, fondsenwerving doen, webinars organiseren. Ik weet niet precies hoe het werkt, maar dat is een organisatie die dat doet voor al die kleine organisaties. Er zouden dingen kunnen gebeuren om ons te ontlasten.” (patiëntenvereniging)

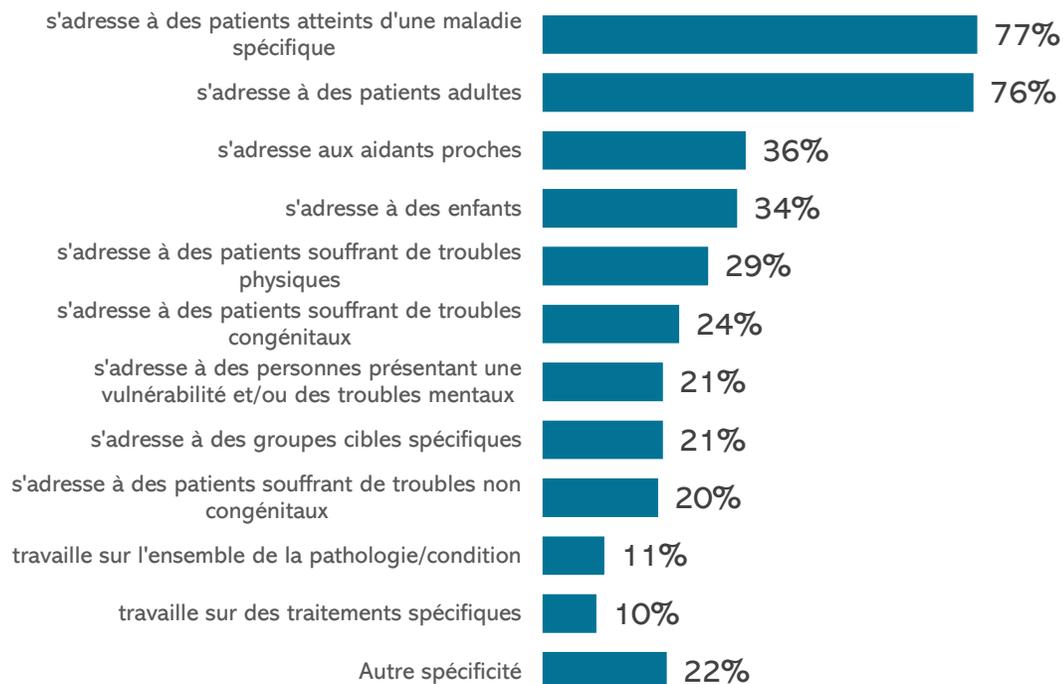
Focus & objectifs



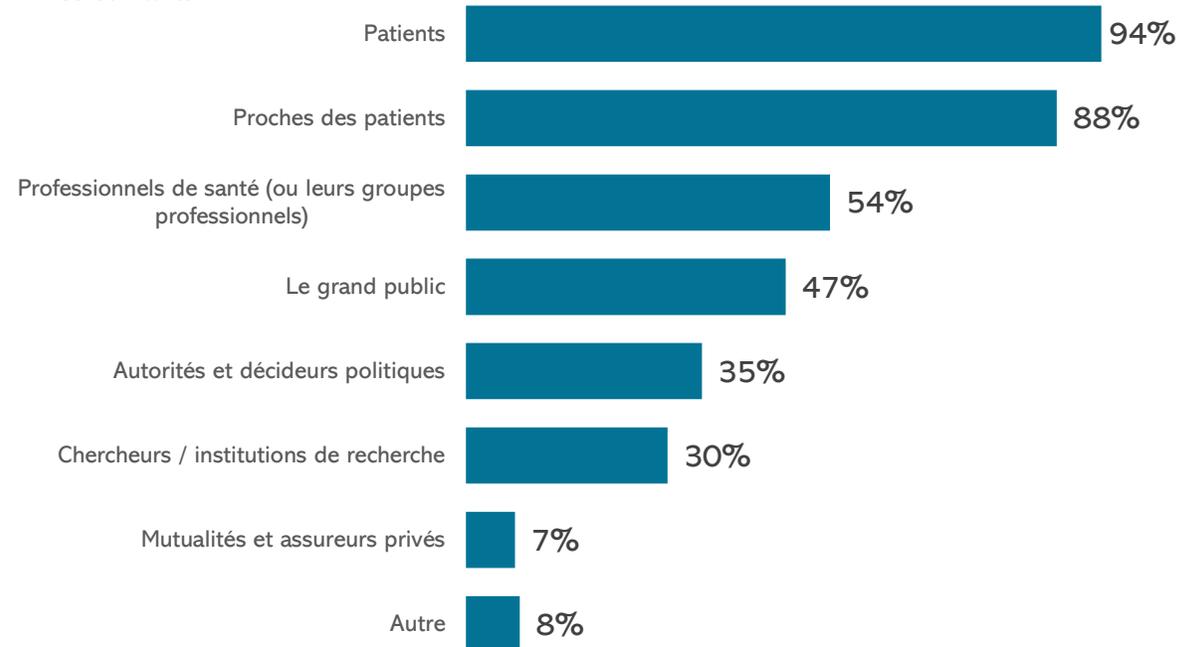
Focus & groupes cibles

Veillez indiquer ci-dessous les caractéristiques qui décrivent votre association.

Mon association ...



Vers quel(s) groupe(s) cible(s) votre association oriente-t-elle ses activités ou services parmi les suivants ?



Les trois quarts des associations de patients belges s'adressent à des adultes (76 %) et (donc principalement à des patients adultes) atteints d'une maladie spécifique (77 %). En outre, plus d'une association sur trois s'adresse également aux aidants proches (36 %) et aux enfants (34 %). Les patients (94 %) et leurs proches (88 %) sont également les principaux groupes cibles.

Les associations avec du personnel sont plus susceptibles de s'adresser également aux professionnels de santé, aux autorités et décideurs politiques, aux mutuelles et assureurs privés, ainsi qu'aux chercheurs et instituts de recherche, par rapport aux associations qui n'ont pas de personnel.

Focus & groupes cibles



« C'est aussi les professionnels de la santé, que ce soit paramédical ou les docteurs, les infirmières, les aides-soignants, même les professionnels de l'accompagnement, parce qu'il y a une triple relation qui se fait dans ce rapport à la santé, ce sont les proches, qu'ils soient professionnels ou familiaux, la personne directement concernée en situation de handicap intellectuel, et le médecin ou l'infirmière, le professionnel de la santé. » (association de patients)

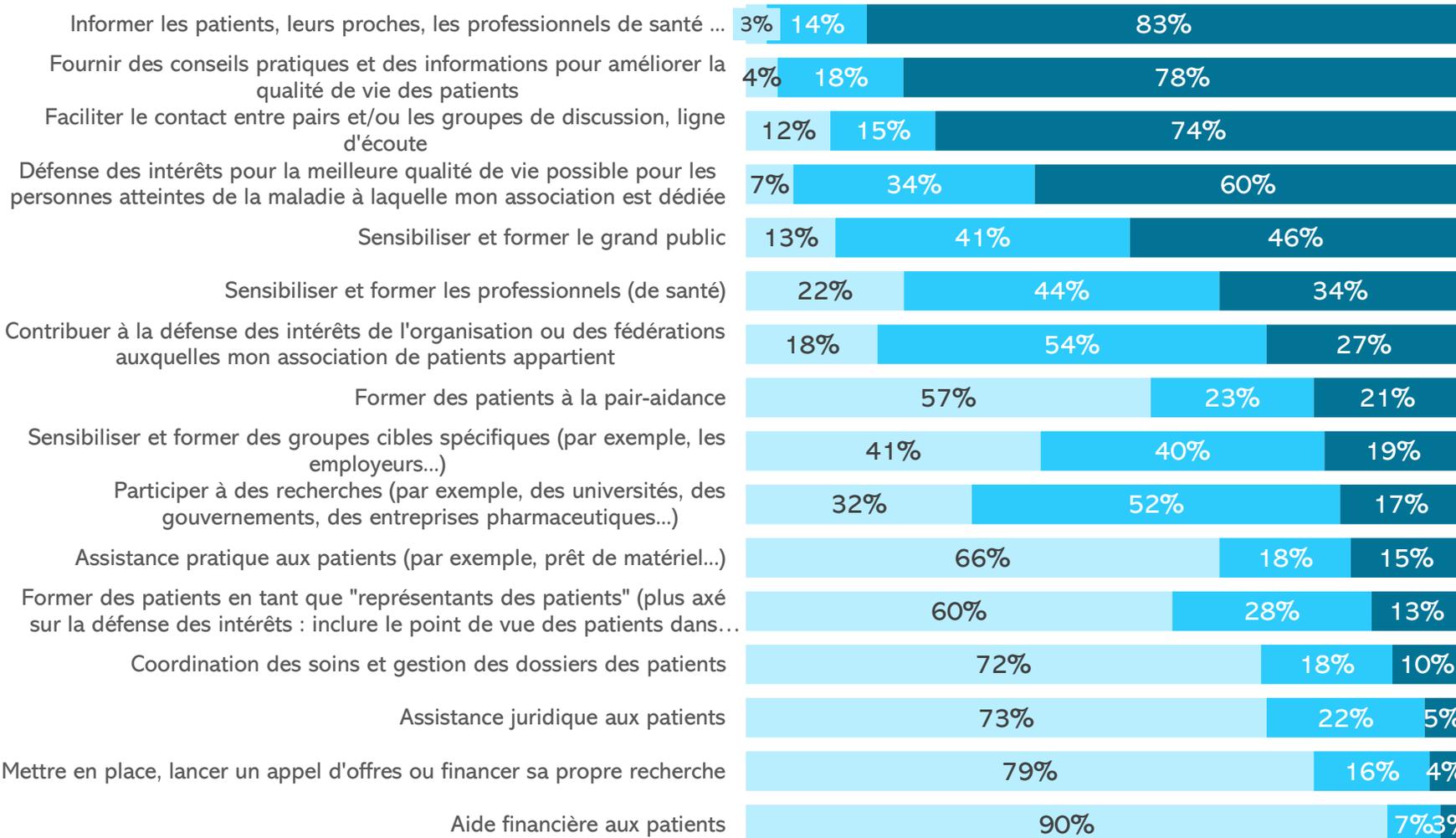
“Wat we ook doen en dat komt bij de meeste patiëntenverenigingen aan bod, is de samenleving sensibiliseren. Daarnaast verdedigen wij de belangen van patiënten naar zorgverzekeraars, naar overheden.” (patiëntenvereniging)

« Ce qui se passe, c'est qu'on a essayé dans chaque hôpital de mettre l'affiche de notre association. Il y a des parents qui voient l'affiche, qui prennent contact avec nous et on les rajoute dans notre groupe. Dans le groupe, les parents, quand ils sont face à l'inconnu, ils nous posent une question et alors les parents qui ont connu la même expérience expliquent ce qu'il faut faire. Donc, on accompagne le parent qui a un enfant qui est hospitalisé.” (association de patients)

“Ik denk dat het heel belangrijk zal zijn dat we in de toekomst die ervaringsdeskundigheid heel hard blijven waarderen. Want persoonlijk geloof ik daar ook heel sterk in. Ik zie ook elke dag hoeveel steun mensen daar kunnen aan hebben om eens een babbeltje te doen met iemand die gelijkaardige ervaringen heeft.” (patiëntenvereniging)

Objectifs et activités

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



■ Mon association ne s'occupe pas de cela aujourd'hui
 ■ Il s'agit d'une tâche principale de mon association

■ Mon association s'en occupe, mais ce n'est pas une tâche principale

Plus de la moitié des associations considèrent quatre tâches comme leurs tâches principales

1. **Informar** (83 %)
2. **Fournir des conseils pratiques** pour améliorer la qualité de vie des patients (78 %)
3. **Faciliter la rencontre avec les autres malades** et être à l'écoute (74 %)
4. **Défense des intérêts** pour une qualité de vie maximale (60 %)

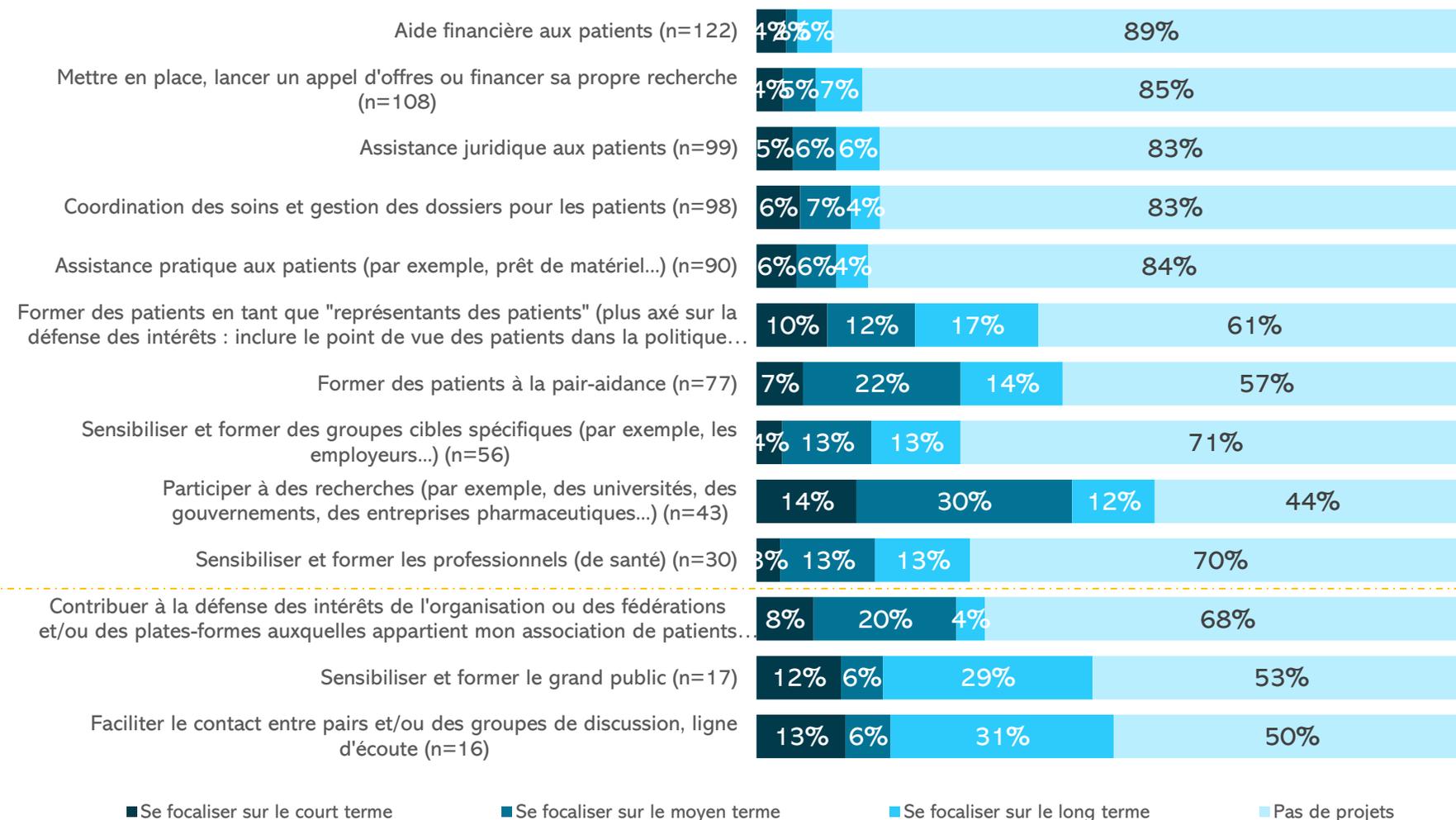
En plus de ces principales tâches, les associations portent principalement leur attention sur

5. **Contribuer à la défense des intérêts** de la fédération à laquelle elles appartiennent (54 %)
6. **Participer à la recherche** (52 %)
7. **Sensibiliser** les professionnels (de santé) (44 %), le grand public (41 %) et les groupes cibles spécifiques tels que les employeurs (40 %)

Le soutien pratique, financier ou juridique ainsi que l'assistance ne sont généralement pas considérés comme des tâches principales ou secondaires. Les nouveaux rôles potentiels tels que la coordination des soins ou la formation des patients pour devenir des accompagnateurs ou des représentants des patients sont actuellement assumés par une minorité des associations.

Objectifs et activités

Actuellement, votre association n'est pas engagée dans les activités suivantes. Dans quelle mesure votre association envisage-t-elle de se focaliser sur ces activités à l'avenir ?



Les rôles et responsabilités qui ne sont actuellement pas pris en charge par la plupart des associations ne figurent pour l'instant que dans une certaine mesure dans les plans futurs. Les projets les plus concrets (à **court ou moyen terme**) consistent à

1. **S'impliquer dans la recherche** (44 % des associations ne le font pas à l'heure actuelle)
2. **Se focaliser sur la formation des patients à devenir accompagnateurs** pour le contact entre pairs (29 %)
3. **Contribuer à la défense des intérêts de la formation** à laquelle l'association appartient (28 %).

Objectifs et activités



“De zorg schiet echt tekort en daarom kloppen veel mensen aan bij een patiëntenorganisatie. Tegenwoordig zijn het niet meer alleen de patiënten, maar krijgen wij ook meer en meer vragen van professionals. Eigenlijk is het niet onze taak om professionals te ondersteunen. We zijn er in de eerste plaats voor patiënten. Maar we proberen dan wel altijd te zoeken naar een antwoord vanuit de patiënt zelf dus we organiseren bv. vormingen voor mensen die werken in woonzorgcentra, maar dat is nooit vanuit een medische insteek of een paramedische insteek.” (patiëntenvereniging)

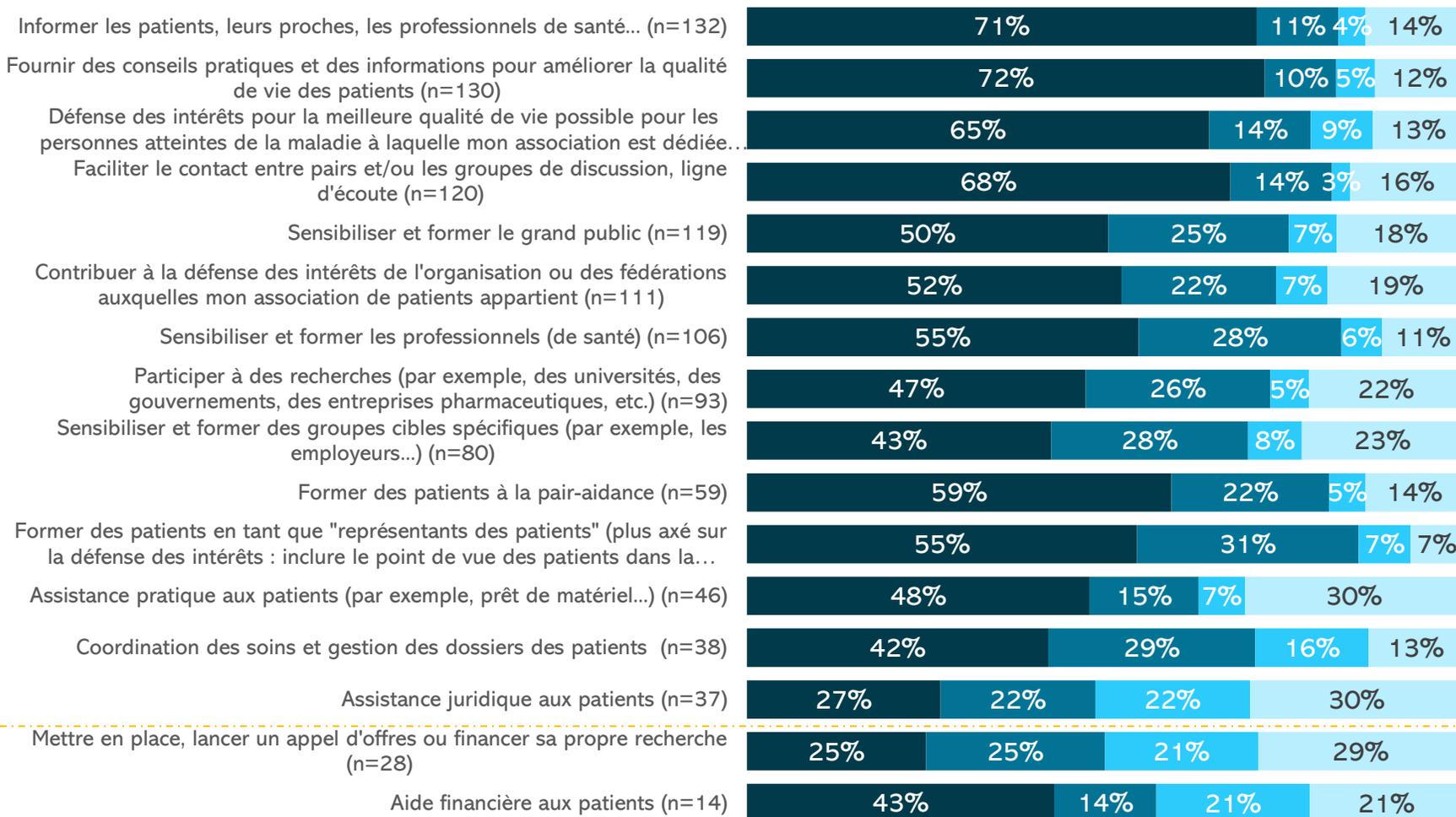
« On a suivi notamment les formations patients-formateurs de la LUSS. Les patients-formateurs sont envoyés régulièrement dans des écoles, que ce soit kinés ou infirmières, où là vraiment, on se met à disposition du professeur et où on va insister auprès des étudiants à avoir un intérêt pour le souhait du patient. Donc vraiment tenir compte du patient dans leur trajet de soins. On essaie de leur donner des petites clés, comment utiliser et tenir compte au mieux de la vie du patient. Et on fait aussi de la sensibilisation via des articles dans des journaux, aussi via des stands. Régulièrement, on occupe aussi des stands, c'est souvent au niveau des hôpitaux, parfois au niveau des communes. » (association de patients)

“Veel van onze tijd en energie gaat naar belangenbehartiging, zorgen dat de mensen hun verbanden terugbetaald krijgen. Ik heb al ongelooflijk veel uren besteed aan paperassen en aan discussies met ziekenfondsen. Het is ons altijd gelukt om toch rechtstreeks contact te hebben met de kabinetten van de ministers of met mensen van het RIZIV.” (patiëntenvereniging)

« Nous sommes actifs en Belgique francophone, donc Bruxelles et Wallonie, et nous avons notamment en gros 11 groupes de paroles mensuelles, une écoute téléphonique et un projet de psychoéducation sur lequel je peux revenir. Nos trois grands axes, c'est les groupes de paroles mensuelles, l'écoute téléphonique et la psycho-éducation. » (association de patients)

Ambitions à court, moyen et long terme

Actuellement, votre association est déjà engagée dans les tâches suivantes. Dans quelle mesure votre association envisage-t-elle à développer ces activités à l'avenir ?



■ développer à court terme

■ développer à moyen terme

■ développer à plus long terme

■ pas de projet de développement

Pour la quasi-totalité des rôles et responsabilités déjà assumés par les associations, une majorité d'entre elles ont l'intention de les développer à court ou moyen terme.

Il s'agit principalement des responsabilités considérées comme tâches principales, mais **la sensibilisation et la formation des professionnels de santé** ainsi que **la formation des patients** à devenir accompagnateurs et représentants des patients, obtiennent également des scores élevés.

Ambitions à court, moyen et long terme



« Maintenant, il y a vraiment des projets qu'on veut défendre. Tout ce qui est empowerment du patient, la formation du patient, que le patient puisse se prendre lui-même en charge aussi, c'est très important. Et aussi tout ce qui est recherche scientifique, on essaie beaucoup de sensibiliser les personnes à la recherche scientifique, c'est vraiment très important parce que c'est l'avenir et c'est comme ça que le patient d'aujourd'hui se sent mieux par rapport au patient d'hier. » (association de patients)

“Ik denk dat voor de verdere ontwikkeling van het gezondheidszorgbeleid de inspraak van patiënten zeer belangrijk is en dat er trajecten worden aangeboden om patiënten op dat vlak expert te maken.” (patiëntenvereniging)

« Dans le monde idéal, il ne devrait pas y avoir d'association de patients. Ça devrait être pris en charge ce genre de choses, ça c'est le monde idéal évidemment. Les associations existent parce que justement il y a un manque quelque part. Je pense que c'est écouter davantage la voix du patient à tout niveau, que ce soit dans un trajet de soins, que ce soit dans la rénovation d'un hôpital, il y a tellement de choses qu'on ne comprend pas. Et intégrer le patient dans la recherche aussi, la voix du patient doit être prise en compte . » (association de patients)

“Recent zijn we gestart met het project over casemanagement en dat is zeker een unieke opportuniteit. Het grote voordeel daarvan is dat we zeer onafhankelijk en belangeloos aan de kant van de patiënt kunnen gaan staan en dat is ook de bedoeling, vertrekken vanuit de zorgdoelen van de patiënt en op die manier proberen om de zorg beter af te stemmen op de zorgdoelen van de patiënt. We zijn snel gegroeid, maar we zijn en we blijven een patiëntenvereniging en een vrijwilligersorganisatie. Maar nu komt daar een team van zes professionele casemanagers bij die we kunnen inzetten om bij patiënten overal in Vlaanderen op huisbezoek te gaan.” (patiëntenvereniging)

Impact

Selon vous, dans quel domaine votre association réalise-t-elle son plus grand impact positif ?

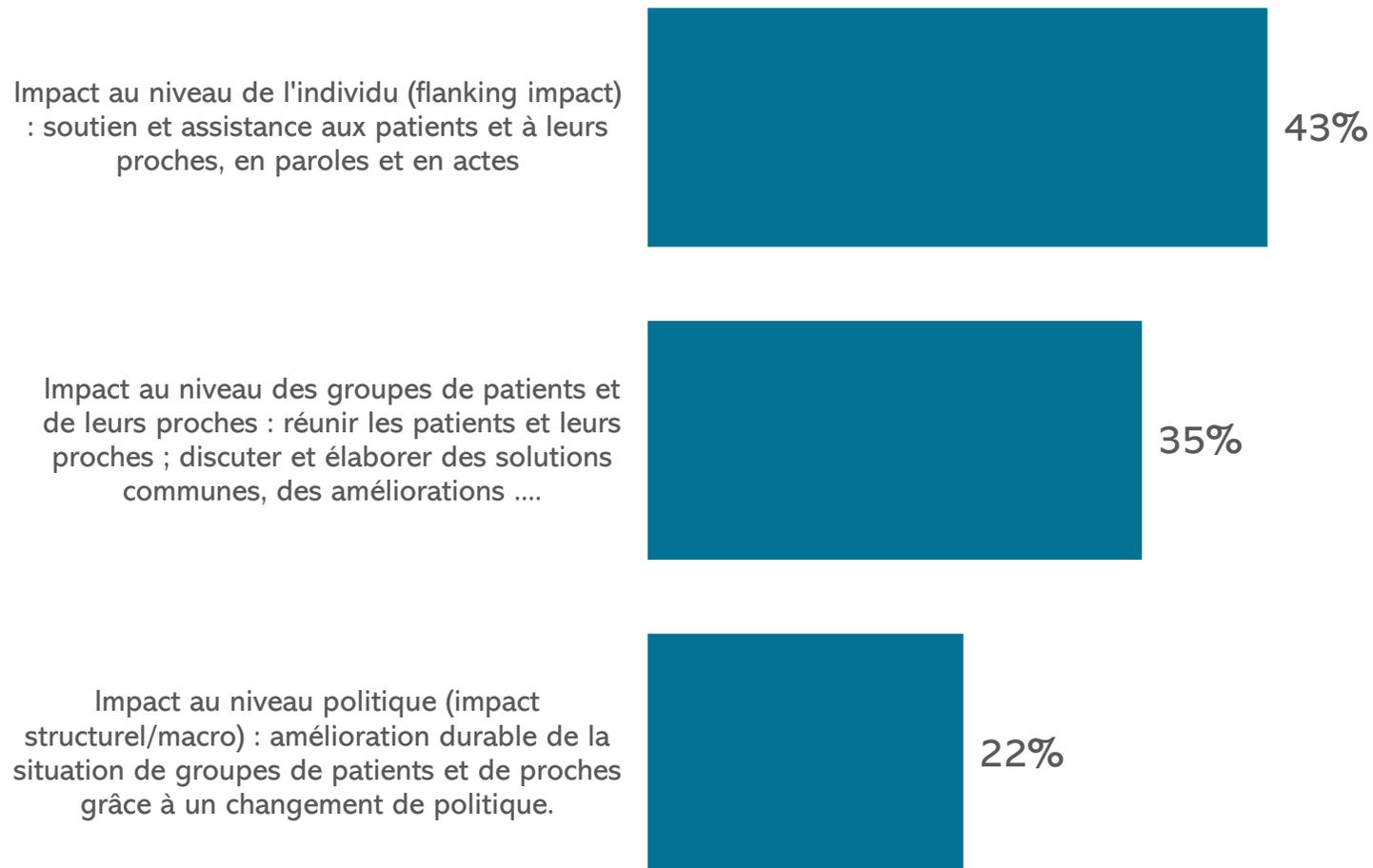


C'est également sur deux des quatre tâches principales que la plupart des associations de patients pensent avoir le plus d'impact positif:

- en **informant les patients, leurs proches et les professionnels de santé**(38 %) et
- en **facilitant le contact entre pairs** (28 %).

Impact

Quel type d'impact votre association souhaite-t-elle avoir en particulier ?



Par conséquent, conformément aux tâches principales et aux ambitions actuelles les plus fréquemment mentionnées, la plupart des associations souhaitent principalement avoir un impact au niveau des individus (43 %) ou des groupes de patients (35 %) et de leurs proches.

Statistiquement non significatif, mais remarquable : les associations sans personnel (les "plus petites" associations) se concentrent davantage sur les patients individuels, tandis que les associations avec du personnel se concentrent davantage sur les groupes de patients et sur le niveau structurel/macro.

Impact

Pouvez-vous décrire avec vos propres mots comment votre association réalise cet impact ?

RENCONTRE, INFORMATION ET COMMUNICATION DE QUALITÉ

“Contactmomenten online en live organiseren. (wandelingen, symposia, chat momenten, webinars)”

« Avec tous les moyens de communications qui sont à notre disposition, par les flyers, par l'organisation de journées de sensibilisation, par des écoutes directes des patients et leur famille, en participant aux réunions avec les autres associations de patients par l'échange de bonnes pratiques. En participant à la recherche pour combattre la maladie et en rencontrant les médecins. »

“Dagelijkse bijdragen op sociale media, we proberen het brede publiek te bereiken via mainstream media.”

« Création de forum sur microsoft, groupe privé sur Facebook, distribution de flyers, distribution de brochures sur la maladie et sur les soins à pratiquer, organisation de journée des familles avec différents médecins, présentation de notre asbl aux personnels infirmiers hospitaliers et aussi à des médecins. »

“Door het organiseren van jaarlijkse webinars en symposia. Door het co-creëren en reviewen van patiëntenmaterialen (brochures, podcasts, video's) voor patiënten en naasten. Door het maandelijks sturen van nieuwsbrieven en nieuwsflitsen door te spreken op congressen.”

« Grâce à notre newsletter mensuelle, des interviews de personnes ressources pour notre site web, notre service d'écoute téléphonique, nos groupes de parole, autant de vecteurs d'information. Nous veillons à fournir une information de qualité, pour nos pairs, leurs proches et les professionnels. Nous travaillons avec ceux-ci pour oeuvrer ensemble à la déstigmatisation des problématiques de santé mentale. »

L'impact est réalisé grâce à une combinaison d'interventions.

La communication avec les patients et les membres est cruciale.

Impact

Pouvez-vous décrire avec vos propres mots comment votre association réalise cet impact ?

“Het informeren van de leden ivm een lekker en gezond glutenvrije aanbod, zowel qua producten in de winkels, qua aanbod in de horeca, als glutenvrije recepten, zowel in binnen als buitenaal. We houden onze leden ook op de hoogte van het wetenschappelijk onderzoek inzake de ziekte.”

“Hersentumoren zijn een kanker, een neurologische aandoening, een zeldzame ziekte en een chronische ziekte. Door samenwerking met andere groepen (patiëntenverenigingen, koepels) in die verschillende gebieden proberen we de levenskwaliteit voor de aandoening waarop de vereniging zich toelegt te verbeteren. Soms, voor specifieke items voor hersentumoren, werken we ook alleen.”

“Het organiseren van congressen rond Duchenne voor de families. Opvolgen van het wetenschappelijke onderzoek en op een begrijpbare manier de info via website, sociale media, workshops, webinars en congressen tot bij de families brengen. Het beantwoorden van vragen die per mail of sociale media binnenkomen. Families in hun kracht zetten door juist te informeren.”

« Informations personnalisées, infos via colloques annuels, organisations d'activités socioculturelles et ludiques pour les personnes présentant le syndrome X fragile ou une déficience intellectuelle, participer aux réunions avec d'autres asbl/organime (AViQ, LUSS, RDB, OBS INAMI, UNICEF ...). »

« Dépliants distribués dans les pharmacies, les hôpitaux, les médecins généralistes, newsletter aux neurologues... »

« Nous organisons une dizaine de conférences par an des conférences gratuites avec des professionnels de la santé tels que kiné, logopède, nutritionniste, neurologue, avocat, philosophe, psychologue... Nous enregistrons la plupart de ces conférences qui sont disponibles sur notre site internet et notre chaîne youtube. Nous avons une bibliothèque de prêt gratuit de livres concernant la pathologie. Nous avons développé plus d'une dizaine de fiches d'information pour aider nos membres à faire face à la pathologie tels que guides des aides sociales, logement, autonomie, exercices physiques adaptés, les conseils du pharmacien, cartographie de la Belgique, comment trouver du personnel de soins et des centres spécialisés dans cette pathologie. Tous les mois nous avons au moins une table de paroles pour les patients et 4 fois / an une réservée aux aidants proches. »

L'impact est réalisé grâce à une combinaison d'interventions.

Informing patients and members is crucial.

Impact

Pouvez-vous décrire avec vos propres mots comment votre association réalise cet impact ?

“Wij zoeken mensen die de skills en de moed en de knowhow hebben om een lotgenotengroep te kunnen begeleiden. Samen doen we de voorbereidingen en helpen de begeleider in het opstarten van de groep tot deze goed en wel gevormd is. Daarna blijven we de begeleiders en de groepen volgen in het verloop.”

« Briser l'isolement, offrir une place pour partager son vécu via des rencontres entre pairs »

“Praatgroepen (om de 6 weken). Organisatie van lezingen door professionals. Contacten via facebook en website. Uitgave van info-blad. Fysieke bijeenkomsten.”

“LOTGENOTENCONTACT is vanaf de start van onze groep de rode draad doorheen onze werking en zal dit in de toekomst zeker ook blijven. Soms twijfelt men om naar een 1ste samenkomst te komen, maar eens de stap gezet, heeft men vaak spijt het niet eerder hebben gedaan!! Tijdens elke activiteit voorzien we minstens een uurtje voor een gezellige babbel en dit bij een kop koffie of een frisdrank.”

« Nous organisons des réunions régulières des patients et proches pour les informer et des groupes de paroles afin de les aider à affronter leurs difficultés avec l'aide d'une psychologue clinicienne. »

“Maandelijks wordt er een gespreksgroep voor nabestaanden bij zelfdoding georganiseerd.”

“De praatgroepen werken goed, mensen voelen zich begrepen en komen terug.”

« Disponibilité pour donner des conseils et informations concernant la maladie (sans donner d'orientation médicale); possibilité d'achat de matériel spécifique nécessaire au suivi de la maladie à prix avantageux, organisation d'activités qui permettent aux patients de se retrouver 'entre eux' et d'échanger sur la maladie, informations générales sur la maladie, sa gestion et les évolutions technologiques et de recherche, données au travers de la revue périodique. »

L'impact est réalisé grâce à une combinaison d'interventions.

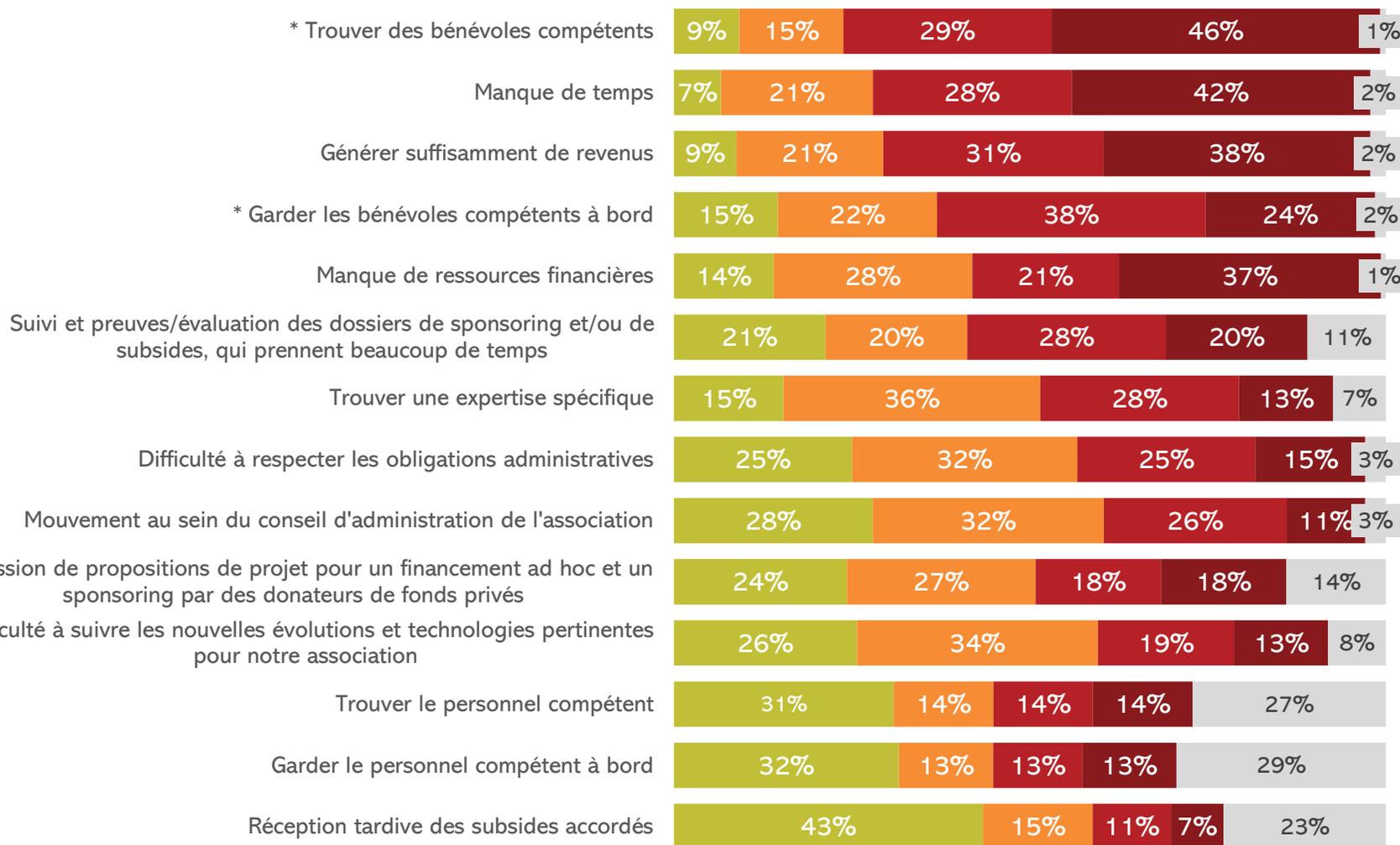
Faciliter le contact avec les pairs est cruciale.



**Enjeux &
développement organisationnel**

Enjeux

À quelle fréquence votre association est-elle confrontée aux enjeux suivants ?



Comme le montrent également les récits sur les bénévoles et la situation financière des associations, les enjeux les plus fréquemment rencontrés par les associations sont de **trouver** (75 %) **et de garder** (62 %) **des bénévoles compétents et de générer des revenus suffisants** (69 %) **ou de ne pas en avoir** (58 %). Le manque de temps affecte également sept associations sur dix de manière régulière ou quasi permanente.

■ (Presque) jamais

■ Occasionnellement

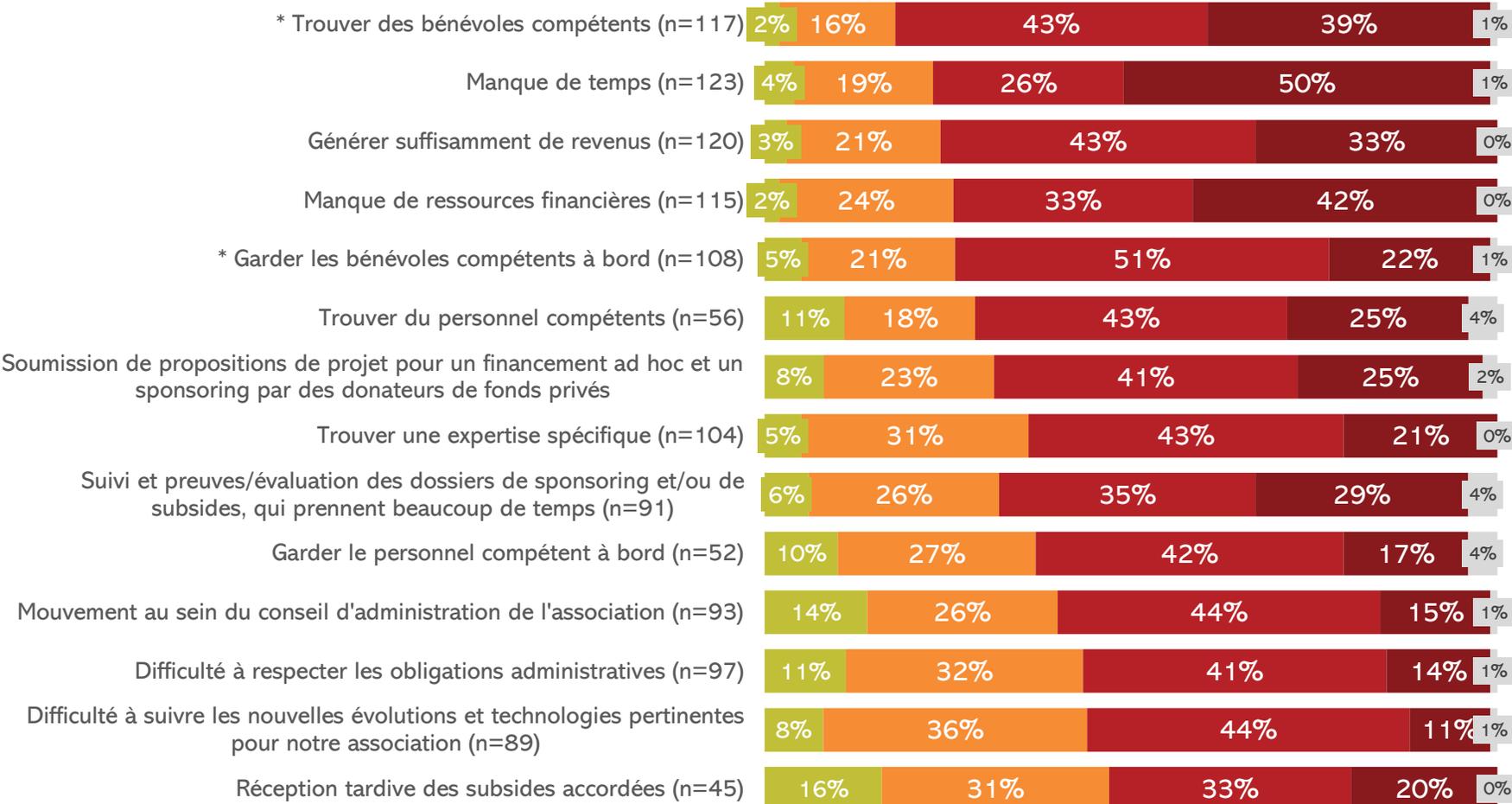
■ Régulièrement

■ (Quasi) permanent

■ Je ne sais pas

Enjeux

Votre association est confrontée au moins de temps en temps aux problèmes suivants. Quelle est l'ampleur de l'impact négatif de ces problèmes sur votre fonctionnement ?



■ Pas d'impact négatif ■ Faible impact négatif ■ Néanmoins un impact négatif ■ Fort impact négatif ■ Je ne sais pas

Indépendamment de leur fréquence, tous les enjeux ont un impact négatif plus ou moins important sur le fonctionnement de plus de la moitié des associations qui y sont confrontées.

Cependant, les difficultés les plus fréquentes ont également l'impact négatif le plus important sur le fonctionnement.

Enjeux



“De bedoeling is dat die casemanagers, die op een bepaalde plaats in Vlaanderen werken, heel direct samenwerken met de vrijwilligersgroep in hun regio en dat bijvoorbeeld vanuit de contactgroep casussen worden toegeleid naar de casemanager, maar dat omgekeerd de casemanager voor bepaalde mensen in complexe zorgsituatie ook een beroep kan doen op het lotgenotencontact. Het is wel moeilijk om vrijwilligers er echt heel intens bij te betrekken, zeker in die opstartfase.” (patiëntenvereniging)

« Donc le système belge est tel qu'il est, avec des associations qui ne sont pas toujours reconnues ou elles ne sont pas subsidiées financièrement, ce n'est pas évident, on doit fonctionner avec des bénévoles parce qu'en fait on n'a pas le choix de faire autrement que de travailler avec des bénévoles. » (association de patients)

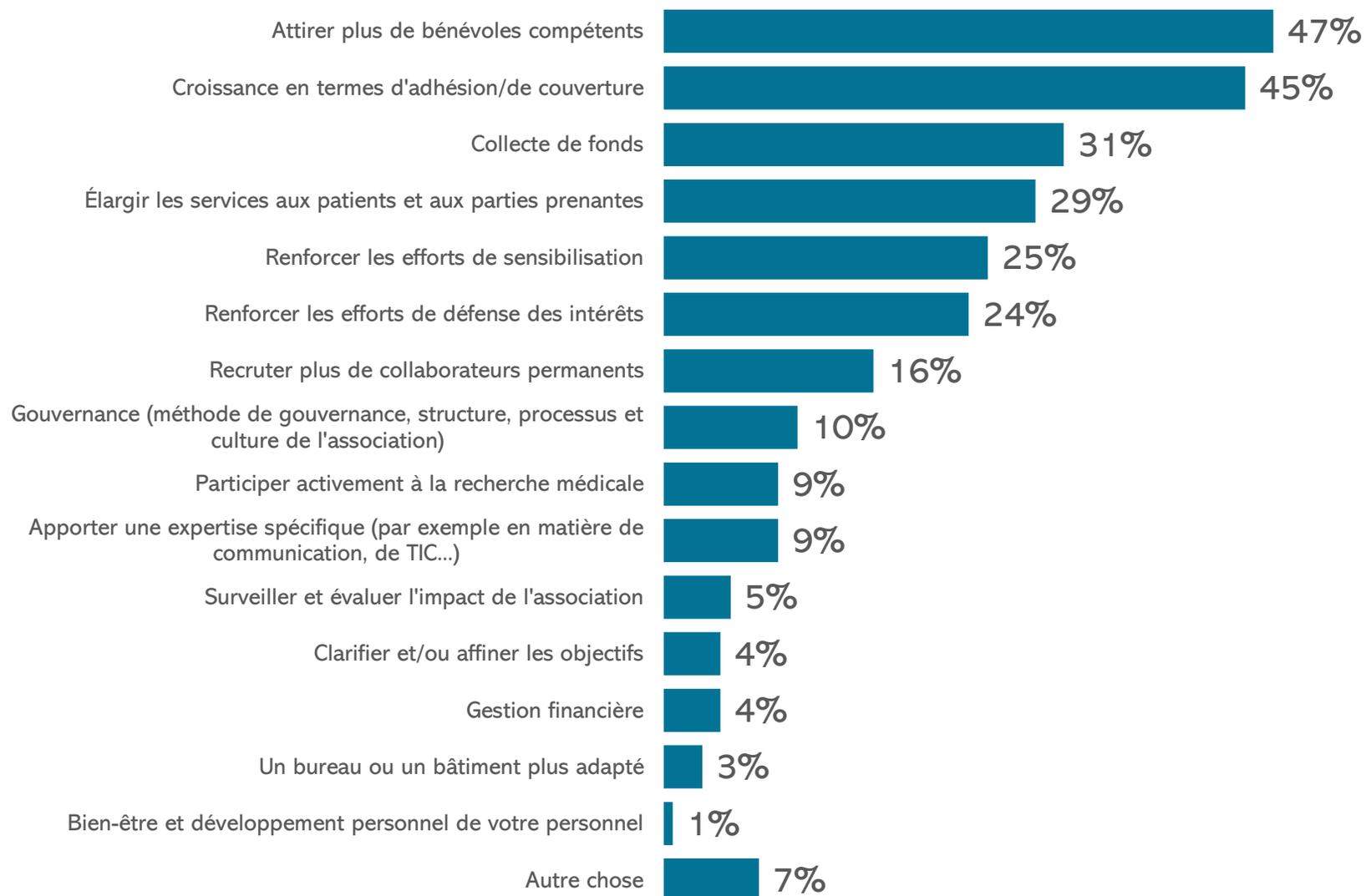
“We moeten het natuurlijk volhouden en bolwerken met de mensen die er zijn en ik denk dat dat het grote probleem wordt. Ik weet dat we in ons vijfjarenplan gezegd hebben: we moeten optimaliseren en zorgen dat er meer en meer mensen kleine dingen op zich nemen en wij hopen dat ze dan inzien dat dat goed werk is en dat ze van daaruit blijven om wat meer op hen te nemen en te zeggen: we gaan in het bestuur.” (patiëntenvereniging)

« C'est assez classique, mais la difficulté, c'est le manque de réaction politique, ce n'est pas une question de survie, mais c'est la difficulté à vraiment impacter. » (association de patients)

“Er zijn veel kleine verenigingen maar ik geloof sterk in samenwerking. In België, maar zeker ook op Europees vlak.” (patiëntenvereniging)

Ambitions de développement

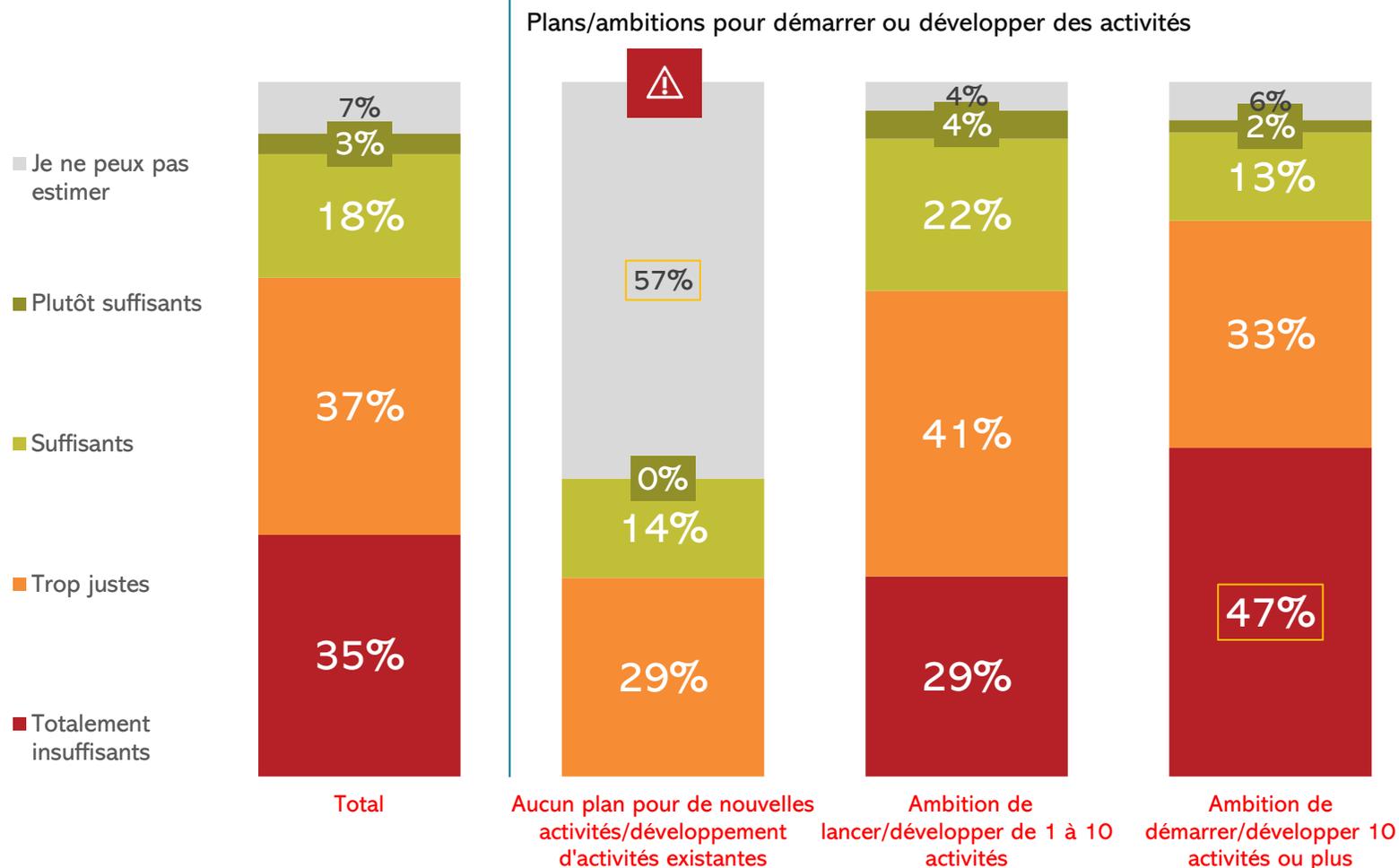
Si vous souhaitez poursuivre le développement et la croissance de votre association, quelles sont vos priorités ?



La plupart des associations souhaitent donc **attirer** en priorité **plus de bénévoles compétents** (47 %). En outre, **l'augmentation du nombre de membres** est également un objectif de développement prioritaire (45 %), probablement lié au fait que la cotisation payante est une source importante de revenus pour de nombreuses associations (cf. supra ; les cotisations représentent en moyenne 22 % des revenus des associations de patients). La **collecte de fonds** (31 %) et **l'élargissement des services offerts** (29 %) occupent respectivement la troisième et la quatrième place.

Ambitions de développement par rapport aux revenus

Compléter : pour poursuivre le développement et la croissance de votre association, les revenus de votre association sont...



Conscientes de leurs propres ambitions, plus de sept organisations sur dix (72 %) estiment que les revenus actuels de l'association sont totalement insuffisants (35 %) ou trop justes (37 %).

Un peu plus d'une association sur cinq (21 %) estiment disposer de ressources suffisantes ou plutôt suffisantes pour réaliser ses ambitions.

7 % ne pouvaient actuellement pas l'estimer.

Exemples de bonnes pratiques



Exemples de bonnes pratiques

Quels sont, selon vous, les éléments qui contribuent au bon fonctionnement de ces associations ?

Quels sont, selon vous, les facteurs de réussite ?

“Structuur en continuïteit, een stabiele financiering en een samenwerking tussen een team van professionals en een groep actieve patiënten. En outre : un conseil avec une vision à long terme qui est prêt à s'engager, par exemple, dans des tâches de plaidoyer.”

“Veel hangt af van de inzet van de vrijwilligers die in het bestuur zitten en de manier waarop zij de vereniging leiden. Het is spijtig dat we onvoldoende middelen krijgen om een vaste kracht te betalen, dat zou heel wat problemen oplossen.”

“Trekkers/founders die erin geloven en die aan de kar blijven trekken, zo valt de werking niet stil.”

“Voldoende financiële middelen, visie en beleid en daar systematisch rond werken Wij zijn nog te jong en staan nog in onze kinderschoenen, nog veel uit te werken op vlak van het scherp stellen van onze doelstellingen.”

“Goede samenwerking tussen (zorg) professionals en patiënten - beschikbaarheid van (voldoende) financiële middelen mits sponsoring en (onrechtstreekse) overheidssubsidies.”

“Ze hebben een inloophuis met onderlegd personeel gefinancierd door Brussel Hoofdstedelijk Gewest.”

“Combinatie patiëntenorganisatie + medisch expertteam (EB Haus) dat zorg + opleiding + research combineert”

“Vaste jaarlijkse ondersteuning vanuit de overheid waardoor er voldoende budget is om personeelsleden aan te werven en het vrijwilligersbeleid te coördineren en te verbeteren waardoor er ook meer vrijwilligers gezocht en aangestuurd kunnen worden en het takenpakket beter verdeeld kan worden over meer mensen. Patiëntenorganisaties zijn nu afhankelijk van 1 of 2 topvrijwilligers waardoor een organisatie in de problemen komt als deze personen wegvallen (zelf stoppen, gedwongen stoppen door ziekte, andere prioriteiten enz).”

“Meer leden, omdat deze ziektes bekender zijn bij het brede publiek.”

Facteurs de réussite

Ce sont les personnes qui font la différence
qu'il s'agisse **du personnel, des bénévoles,**
des membres, des professionnels (de santé) ou des experts médicaux.

Bien entendu, l'**augmentation des subsides ou d'autres ressources financières** est citée comme l'un des facteurs clés de réussite.

Exemples de bonnes pratiques

Quels sont, selon vous, les éléments qui contribuent au bon fonctionnement de ces associations ?

Quels sont, selon vous, les facteurs de réussite ?

« Plus de visibilité dans les médias qui génère plus de récolte de fonds / dispose de salariés en nombre et compétences professionnelles diversifiées. »

« Meilleure organisation en termes de structure/gestion de projet/recherche de subsides et financements; plus active auprès des politiques; plus visible et connue auprès des décideurs. »

« La Taille de groupe de travail (employés fixes) de l'association et leur financement. »

« La pathologie concerne les adultes et également des jeunes. Dès lors ils ont plus de dons. Ils ont fonctionné au début comme une caisse d'entraide financière. Les personnes y voyaient plus d'intérêt Ils fonctionnent avec plus de membres impliqués et de bénévoles. Le personnel compte 32 personnes. ils ont les moyens de développer de belles activités. »

« Ils ont plus de moyens financiers et ne sont pas exclusivement gérés par des personnes gravement malades, comme c'est le cas chez nous. Tous nos membres sont très malades donc ont très peu d'énergie pour faire des actions. »

« Ils ont des moyens financiers pour pouvoir élaborer de réelles stratégies de développement avec une professionnalisation de l'association en la matière à travers du développement de services, du recrutement de volontaires, de mise en place de formations-sensibilisation-groupe d'entraide et partage de pratique. Pour notre part, ce n'est pas la volonté qui manque c'est la reconnaissance de cette expertise, gérer une association et mettre en oeuvre l'action prend du temps et des moyens humains. Malheureusement le temps volontaire actuellement est devenu une denrée rare pour les travailleurs actifs qui doivent subvenir à leurs besoins et ceux de leur proche. »

« Soutien financier des institutions publiques (Ministère de la Santé) et des firmes pharmaceutiques et médicales, soutien des universités et des centres de Recherche, parrainage par des personnalités du monde scientifique et médical. »

Facteurs de réussite

De plus,
la **structure organisationnelle**,
la **couverture médiatique** et
la **visibilité**, y compris vis-à-vis
de la politique,
jouent un rôle crucial dans la
réussite.

ANNEXE



Composition du Comité Organisateur

- Sofie Bekaert, Fondation Roi Baudouin
- Eline Bruneel, Vlaams Patiëntenplatform
- Peter Gielen, Trefpunt Zelfhulp
- Stefan Gijssels, Patient Expert Center
- Sophie Guisen, Ligue des Usagers des Service de Santé
- Sophie Lanoy, Ligue des Usagers des Service de Santé
- Eva Schoeters, RaDiOrg
- Elke Stienissen, Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen (au nom de RaDiOrg)
- Else Tambuyzer, Vlaams Patiëntenplatform
- Tinne Vandensande, coordination pour la Fondation Roi Baudouin

Contact:

tv@studio-interpares.be



DBP PARTNERS

KU LEUVEN

LUCAS

ZORGONDERZOEK & CONSULTANCY

Composition de l'équipe de recherche

- Anne Borgers, Partner Indiville
- Stéphanie Busschaert, Partner Indiville
- Jurgen Minnebo, Partner Indiville
- Colin Sanders, Partner Indiville
- Anja Declercq, Directeur LUCAS KU Leuven
- Nele Van den Cruyce, Senior researcher LUCAS KU Leuven

Contact:

stephanie@indiville.be

nele.vandencruyce@kuleuven.be



INDI ville

COLLECTIF DE
RECHERCHE ET DE
CONSEIL SUR LA
SOCIÉTÉ, LA
POLITIQUE ET LES
MÉDIAS

