

**KU LEUVEN**

**LUCAS**

**ZORGONDERZOEK & CONSULTANCY**  
**CENTRE DE RECHERCHE ET DE CONSEIL EN SANTÉ**

LUCAS KU Leuven  
Minderbroedersstraat 8 bus 5310  
3000 Leuven  
Tel. + 32 16 37 34 31  
[www.kuleuven.be/lucas](http://www.kuleuven.be/lucas)

**LA VALEUR AJOUTÉE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE LA  
PARTICIPATION DES PATIENTS AUX SOINS DE SANTÉ EN BELGIQUE**

-

**CONTEXTE SOCIAL, ORGANISATION ACTUELLE EN BELGIQUE  
ET COMPARAISON AVEC D'AUTRES PAYS**

Louvain  
Juillet 2024



## **Colophon**

### **Client**

Fondation Roi Baudouin

### **Direction de la recherche**

Prof. Dr. Anja Declercq

### **Collaborateur scientifique**

Dr. Nele Van den Cruyce

### **Comité de lecture scientifique**

Prof. Dr. Koen Hermans - KU Leuven

Prof. Dr. Frieda Matthijs - VUB

Prof. Dr. Philippe Delespaul - Université de Maastricht

Dr Marie Dauvrin - KCE

Dr. Pierre Gérardin - ULB

### **Comité organisateur**

Sofie Bekaert - Fondation Roi Baudouin

Else Tambuyzer - Vlaams Patiëntenplatform

Eline Bruneel - Vlaams Patiëntenplatform

Sophie Lanoy - La Ligue des Usagers des Services de Santé

Sophie Guisen - La Ligue des Usagers des Services de Santé

Elke Stienissen - Rare Diseases Organization

Eva Schoeters - Rare Diseases Organization

Peter Gielen - Trefpunt Zelfhulp

Stefan Gijssels – Patient Expert Center

Tinne Vandensande - Fondation Roi Baudouin

Cette recherche a été financée par la Ligue des Usagers des Services de Santé, la Vlaams Patiëntenplatform et la Fondation Roi Baudouin.

<b>Introduction</b>	<b>6</b>
<b>Chapitre 1</b>	<b>Cadre général et clarification</b>
1	Contexte social : un système de santé sous pression
1.1	Changement de paradigme : passer de la guérison aux soins
1.2	Changement de paradigme vers plus d'autosoin et de prévention
1.3	S'inquiéter pour demain ?
2	L'accent mis récemment sur la perspective expérientielle
3	La participation en tant que concept stratifié
3.1	Formes de participation
3.2	Qui participe ?
4	Conclusion
<b>Chapitre 2</b>	<b>Le paysage des associations de patients en Belgique</b>
1	Historique général
2	Organisations faïtières et centres de soutien
2.1	Financement
2.2	Organisation faïtière et/ou centre de soutien
2.3	Organisation faïtière versus organisation membre : un champ de tension sous-jacent
3	Conclusion
<b>Chapitre 3</b>	<b>Benchmark</b>
1	Méthodologie
2	Associations de patients : définition, rôles principaux et intégration
2.1	Diversité du paysage des associations de patients
3	La participation des patients à la politique des soins de santé
3.1	Référence forte au cadre juridique : France et Allemagne
3.2	Un cadre moins réglementé mais culturellement incontournable : Canada, Royaume-Uni et Pays-Bas
4	Financement des associations de patients, des organisations faïtières et des centres de soutien
5	Conclusion
<b>Chapitre 4</b>	<b>Conclusion générale, réflexions et recommandations</b>
1	L'importance des associations de patients
2	Les associations de patients sous pression
3	Réflexions critiques

4	Recommandations	60
4.1	Investir dans la consultation et la coopération	60
4.2	Renforcer les organisations de patients individuelles SANS affaiblir les organisations faitières et les centres de soutien dans le processus	60
4.3	Investir dans un changement de culture : avec le patient plutôt qu'autour du patient	62
	<b>Références</b>	<b>63</b>
	<b>Annexes</b>	<b>67</b>

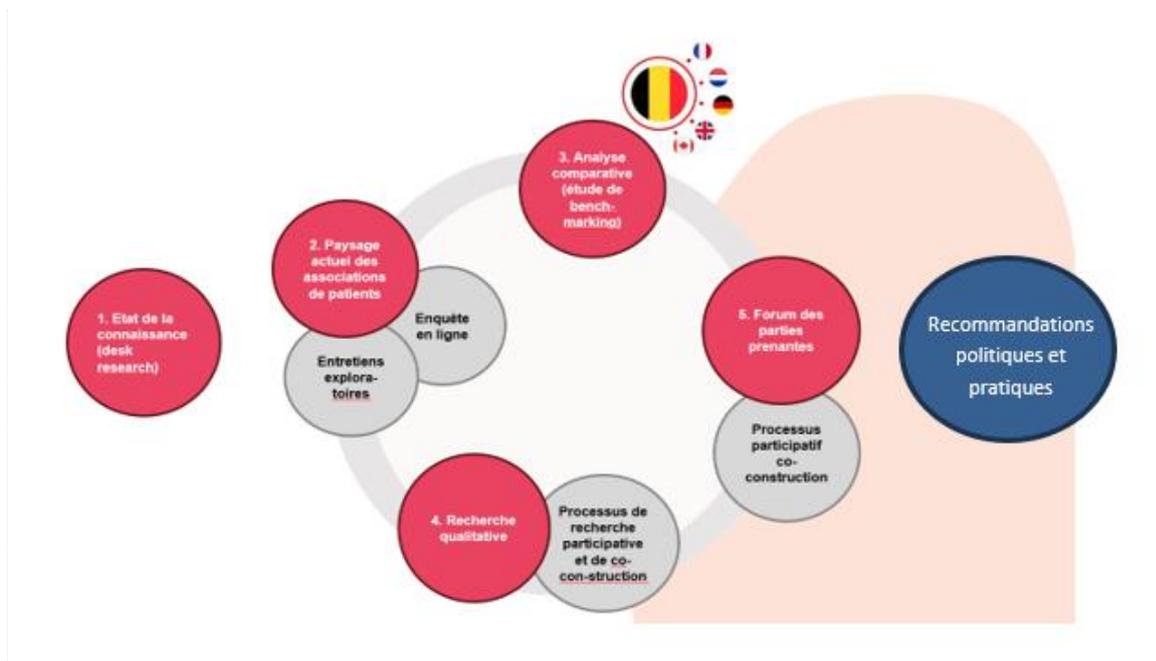
# Introduction

"L'étude sur l'importance des associations de patients et de la participation des patients dans le système de santé belge" a pour objectif de mieux appréhender le paysage actuel des associations de patients ainsi que les évolutions en cours en Belgique et dans les pays voisins. Cette étude cherche également à se concentrer sur la valeur ajoutée des associations de patients, une valeur dont l'existence semble de plus en plus étayée par des preuves, tout en gardant un esprit ouvert quant aux possibilités d'amélioration et d'innovation.

Cette initiative est le fruit d'une collaboration entre la Fondation Roi Baudouin (FRB), la Vlaams Patiëntenplatform (VPP), Trefpunt Zelfhulp, la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS), l'Organisation des Maladies Rares (RaDiOrg) et le Patient Expert Center (PEC). La FRB en a assuré la coordination.

Dans ce cadre, un projet d'étude a été lancé par Indiville en partenariat avec LUCAS KU Leuven et Leuvur. KBS, VPP, Trefpunt Zelfhulp, LUSS, RaDiOrg et PEC sont impliqués en tant que comité d'organisation et caisse de résonance. Ce projet d'étude comporte plusieurs volets, notamment la recherche documentaire, une enquête quantitative, des consultations avec les représentants des associations de patients, un benchmarking et un forum des parties prenantes. Tous ces éléments sont étroitement liés et contribueront à l'élaboration de recommandations, notamment d'ordre politique, plus générales.

Figure 1.1 : Approche globale de l'étude telle que présentée au forum des parties prenantes



Ce rapport d'étude se focalise spécifiquement sur les aspects de la recherche entrepris par LUCAS KU Leuven, en particulier la recherche documentaire et l'étude de référence. Ces deux composantes sont étroitement liées. En effet, le paysage des associations de patients et de la participation ne se développe pas de façon isolée. Le contexte social plus large et les évolutions en cours contribuent à façonner l'émergence et potentiellement la propagation de ce paysage.

Le premier chapitre propose une analyse exploratoire de la littérature. Cette étude n'a pas la prétention d'être exhaustive, mais cherche à identifier certaines tendances et concepts plus larges qui fournissent le contexte pour une étude plus approfondie.

Le deuxième chapitre analyse de manière approfondie le paysage actuel des associations de patients. Il aborde l'organisation de ce paysage, mettant particulièrement l'accent sur le rôle et la mission des organisations faitières (appelées fédérations ou plateformes dans notre pays) ainsi que des centres de soutien.

Dans le troisième chapitre, nous nous tournons vers la situation des associations de patients et de la participation en dehors des frontières nationales. En accord avec le comité d'organisation de l'étude, nous avons choisi de nous concentrer sur les pays suivants : France, Pays-Bas, Allemagne, Royaume-Uni et Canada. À travers des entretiens avec diverses parties prenantes de ces pays, nous tentons de définir l'organisation spécifique des associations de patients et l'ampleur de la participation.

Enfin, ce rapport d'étude se termine par des recommandations et des conclusions basées sur les résultats de la recherche documentaire et de l'étude de référence.

# Chapitre 1

## Cadre général et clarification

Les associations de patients et la participation des patients entrent dans un cadre plus large. Leur rôle et leur signification émergent d'un contexte social étendu et sont influencés par diverses tendances qui dépassent les frontières nationales.

Ce chapitre vise à offrir un aperçu de ce contexte élargi et à mettre en évidence certaines tendances essentielles qui façonnent l'avenir des associations de patients et de la participation des patients. Il examine également certains concepts pertinents dans le cadre de la recherche plus globale. En s'appuyant sur des sources nationales et internationales, ce chapitre s'efforce de relier autant que possible ce contexte à la situation belge, étant donné le rôle de soutien de cette section théorique.

### 1 Contexte social : un système de santé sous pression

La Belgique est mondialement reconnue pour ses soins de santé de haute qualité, de haute technologie et accessibles, mettant principalement l'accent sur les soins spécialisés curatifs. Comparée à d'autres pays européens, la Belgique dispose d'un nombre de lits d'hôpitaux supérieur à la moyenne et réussit également à traiter les maladies mortelles de manière plus efficace. Cet accent sur les soins curatifs se reflète également dans nos dépenses de santé. En 2021, les dépenses de santé représentaient 11 % du produit intérieur brut (PIB) de la Belgique. Une part significative de ces dépenses, soit 36 %, est consacrée aux admissions hospitalières, communément appelées "soins hospitaliers". Ce chiffre dépasse largement la moyenne européenne. Cependant, les investissements dans la prévention dans notre pays restent systématiquement inférieurs à la moyenne européenne, jugée insuffisante à hauteur de 3 % (OCDE, 2021).

Depuis plusieurs années, les experts mettent en garde contre la pression croissante exercée sur le système de santé. L'organisation actuelle et l'accent mis sur les soins curatifs limitent la capacité de notre système de santé à relever les défis futurs. En particulier, deux changements de paradigme sont nécessaires pour répondre à ces défis, comme le soulignent plusieurs études (De Ridder, 2019 ; Lambert et al., 2022 ; Lauwerier, Van den Cruyce et al., 2022 ; Wecare, 2023).

#### 1.1 Changement de paradigme : passer de la guérison aux soins

Tout d'abord, nous sommes confrontés au défi du vieillissement. D'un point de vue démographique, la Belgique se distingue par une pyramide des âges inversée, caractérisée par un groupe important de personnes âgées et un groupe relativement plus restreint de personnes plus jeunes. Avec le vieillissement de la génération du baby-boom, la proportion de personnes âgées de plus de 65 ans augmentera considérablement à partir de 2030. Actuellement, pour chaque personne âgée de 67 ans ou plus, il y a quatre personnes âgées de 18 à 66 ans. Ce ratio devrait fortement augmenter jusqu'en 2040 pour se stabiliser ensuite à 1 pour 2,6 personnes en raison de l'extinction progressive de la génération du baby-boom.

Avec l'avancée en âge, la probabilité de développer une maladie et de nécessiter des soins augmente. Grâce en partie à notre système de santé performant et à notre niveau de vie élevé, les individus vivent plus longtemps, mais pas toujours dans un état de santé optimal. De plus en plus, les personnes âgées font face à une multimorbidité, c'est-à-dire la présence de plusieurs maladies généralement chroniques (Skou et al., 2022).

L'inconvénient de notre système de soins curatifs performant réside dans la charge de morbidité (Lauwerier, Van den Cruyce et al., 2022). Cette charge se mesure en nombre d'années de vie perdues en raison de la mortalité et en nombre d'années de qualité de vie réduite en raison d'une maladie. Les affections physiques et mentales chroniques non transmissibles représentent la part prépondérante de cette charge en Belgique. Les données indiquent une augmentation de la charge de morbidité en Belgique entre 2009 et 2019 pour plusieurs maladies chroniques, qu'elles soient physiques ou mentales/psychiatriques, notamment la maladie d'Alzheimer, le diabète, la bronchopneumopathie chronique obstructive, la lombalgie et le cancer du poumon. La dépression semble être le principal facteur de perte de qualité de vie dans ce contexte (Sciensano, 2023).

Il est donc impératif de changer de paradigme, en passant d'une approche curative à une approche axée sur les soins, c'est-à-dire de la guérison à l'optimisation de la qualité de vie malgré la présence d'une maladie ou d'un état de santé donné.

## 1.2 Changement de paradigme vers plus d'autosoin et de prévention

De plus, l'accessibilité et l'utilisation actuelles de notre système de santé sont en conflit avec son accessibilité financière et sa durabilité. Les avancées technologiques et les progrès scientifiques repoussent constamment les limites de ce qui est encore réalisable en termes de traitement, mais cela s'accompagne d'un coût considérable. Par conséquent, la pression financière sur le système de santé ne cesse de croître (OCDE, 2021).

En outre, le personnel de santé est confronté à une fatigue croissante due à une diminution des effectifs et à une augmentation des départs. À côté des défis liés à l'attrait de la profession, le vieillissement de la population joue également un rôle significatif. Le nombre de professionnels de santé partant à la retraite ne peut être compensé par un nombre restreint de jeunes professionnels entrant dans le secteur. Les problèmes liés aux listes d'attente, aux arrêts maladie des soignants et au taux de rotation élevé parmi les professionnels de la santé en activité illustrent l'accentuation de la pression dans le secteur des soins de santé. Les limites économiques et pratiques du système de santé actuel continuent ainsi d'être mises à l'épreuve.

Enfin, mieux vaut prévenir que guérir. Les individus ont eux-mêmes un rôle crucial à jouer à cet égard. En effet, les déterminants sociaux de la santé jouent un rôle essentiel dans la promotion de la santé, la prévention des maladies et le ralentissement de leur progression. Adopter un mode de vie sain, avoir accès à une alimentation équilibrée, vivre et travailler dans des conditions saines, sont autant de domaines sur lesquels les individus - qu'ils soient en bonne santé ou malades - peuvent en partie (apprendre à) exercer un impact eux-mêmes (Lauwerier, Van den Cruyce et al., 2022).

Un changement de paradigme vers l'autosoin et l'autodirection est donc approprié pour aspirer à un modèle de soins de santé durable pour l'avenir.

### 1.3 S'inquiéter pour demain ?

Les défis et les changements de paradigme mentionnés précédemment ne sont pas nouveaux. De plus, des défis similaires sont également présents dans de nombreux autres pays. À cet égard, l'OMS, par exemple, évoque cette pandémie silencieuse comme un défi majeur pour la santé mondiale.

*"La pandémie silencieuse des maladies non transmissibles (MNT), des troubles mentaux et neurologiques constitue un défi sanitaire mondial important, dépassant les frontières, les secteurs, les langues, les ethnies et les clivages politiques, mettant en danger des vies, des moyens de subsistance et le développement mondial." (OMS, 2023)*

Les efforts de réflexion sur l'avenir de notre système de santé et sur la manière de le rendre plus résilient face aux défis à venir ne sont pas nouveaux. Plusieurs modèles ont déjà été développés, offrant des pistes de départ pour guider les décideurs politiques dans l'élaboration de politiques plus durables (Lauwerier, Van den Cruyce et al., 2022).

Par exemple, le *"quintuple aim principe for healthcare improvement"* (Nundy et al., 2022) est utilisé comme cadre directeur en Belgique par des initiatives tels que VIVEL (Vlaams Instituut Voor De Eerste Lijn) et Proxisanté (Assises de la première ligne, projet participatif de l'AVIQ). Ce modèle préconise que les ressources disponibles et les politiques en matière de santé et de bien-être soient simultanément orientées vers cinq piliers égaux :

1. Obtenir plus de valeur avec les mêmes ressources grâce à une utilisation plus efficace des ressources disponibles.
2. Améliorer des résultats en matière de santé au niveau de la population.
3. Améliorer l'équité en santé et dans le secteur social (health equity).
4. Améliorer l'expérience des soins pour les personnes.
5. Améliorer le bien-être des professionnels de santé et du secteur social.

Dans ce contexte, les soins personnels et la promotion de la santé sont des leviers importants, voire indispensables (Ohrnberger et al., 2017 ; Stokes & Moreman, 2020). Pour cette étude portant sur la participation des patients et des associations de patients, il est essentiel, dans le cadre de ce modèle, de porter une attention particulière à la perspective de la personne nécessitant des soins et un accompagnement. Plusieurs initiatives politiques témoignent d'un engagement fort et efficace en faveur de l'inclusion des personnes fragiles et de la désinstitutionalisation des soins. Ces initiatives comprennent notamment des concepts tels que la socialisation des soins et les quartiers de soins durables. L'idée selon laquelle les personnes vulnérables doivent être intégrées dans la société en tant que citoyens à part entière, et qu'elles peuvent ainsi solliciter le soutien d'autres citoyens pour promouvoir leur autonomie ou leur participation (Lauwerier, Van den Cruyce et al., 2022), est au cœur

de ces initiatives. Le développement de solides soins de première ligne au sein des chaires interuniversitaires Be.Hive et de l'Académie des soins primaires, financées par le Fonds Dr. Daniël De Coninck et gérées par la Fondation Roi Baudouin<sup>1</sup>, part également de la reconnaissance de l'importance de la promotion de la santé, de l'implication des personnes dépendantes, de l'autogestion et les soins auto-administrés.

Les principales parties prenantes de notre pays s'accordent sur le fait que les soins intégrés sont la voie à suivre. Le 8 novembre 2023, le plan interfédéral pour les soins intégrés a été dévoilé, offrant ainsi une position belge unifiée et cohérente sur cette approche. L'objectif est de structurer les services de santé de manière à assurer une continuité des soins pour les patients, de la prévention aux soins palliatifs. Au cœur de ce plan se trouve le "*quintuple aim*". En plus de renforcer les soins primaires et de proximité, points centraux du plan, il est primordial que les patients soient impliqués en tant que partenaires dans leur parcours de soins et que les services répondent à leurs besoins biopsychosociaux (Lambert et al., 2022 ; WeCare, 2023).

L'importance de la participation des patients, notamment au niveau micro, ainsi que la compréhension de leur expérience dans le système de soins, sont à nouveau mises en avant. Un constat marquant du rapport d'étude du KCE sur les soins intégrés en Belgique est que ces derniers en sont encore à leurs débuts dans notre pays (Lambert et al., 2022). Ainsi, un écart persiste entre la vision exprimée dans les documents politiques et la réalité sur le terrain.

Si la nécessité d'un changement de paradigme et de sa mise en œuvre concrète au sein de notre système de santé n'était pas nécessairement présente dans l'esprit des citoyens ordinaires jusqu'à récemment, la pandémie de COVID a peut-être modifié cette perception. En effet, durant la crise sanitaire, les citoyens ont été directement confrontés aux conséquences tangibles des pressions exercées sur le système de santé, exacerbées par la crise. On peut penser, par exemple, à l'attention limitée accordée au bien-être psychosocial, à la prévention, et au problème des listes d'attente dans les soins de santé mentale (Brooks et al., 2020 ; HGR, 2020 ; Pfefferbauw & North, 2020).

D'autre part, la pandémie de COVID a également mis en évidence le potentiel de solidarité entre les citoyens, le pouvoir du partage d'une même expérience (la base du contact entre pairs), et la capacité à innover dans les pratiques de soins de santé pour faire face à de telles crises en tant que société (Patient View, 2020 ; Hermans, 2021 ; Van den Cruyce et al., 2021 ; HGR, 2021). Ceci élargit le débat sociétal et pourrait potentiellement fournir l'impulsion nécessaire pour entreprendre concrètement d'autres ajustements de notre système de santé.

La pandémie de COVID nous a clairement enseigné en tant que société que la santé dépasse le simple aspect physique ou médical et qu'elle devrait être considérée comme un domaine intersectoriel. L'interaction entre les aspects biologiques, psychologiques et sociaux est au cœur même du cadre de référence biopsychosocial, qui n'a pas encore été pleinement mis en œuvre sur le terrain. Les barrières

---

<sup>1</sup> Réalise grâce au soutien du Fonds Dr. Daniël De Coninck et géré par la Fondation Roi Baudouin [www.academievoordeeerstelijjn.be](http://www.academievoordeeerstelijjn.be) et [www.be-hive.be](http://www.be-hive.be)

entre le bien-être et la santé demeurent importantes dans notre pays, et les soins intégrés sont encore loin d'être une réalité (Lambert et al., 2022). Les priorités politiques dans notre pays montrent donc une volonté significative de s'attaquer à ces problèmes, par exemple en renforçant la coopération entre les professionnels de santé de première ligne et multidisciplinaires, en améliorant la gestion des cas dans le cadre des soins, et en réduisant la pression sur les prestataires de soins. C'est peut-être en partie pour cette raison que l'accent est mis sur l'expérience du patient en matière de soins, plutôt que sur la participation active de la personne recevant les soins, dans des cadres politiques tels que le "*quintuple objectif*".

Le concept "*The New Public Health*" (Baum, 2016) propose un modèle alternatif qui ne compromet pas les principes fondamentaux du "*quintuple aim*" en mettant en avant :

1. Une approche biopsychosociale de la maladie et de la santé.
2. La justice sociale et l'inclusion comme objectifs centraux.
3. L'intégration de la santé dans toutes les politiques.
4. Le développement de soins primaires solides, y compris l'autogestion de la santé.
5. L'importance de la participation.

Dans ce modèle, l'optimisation de l'organisation des soins est étroitement liée à une adaptation de la culture des soins. Le patient et le soignant sont considérés comme des partenaires égaux<sup>2</sup> dans le processus de soins. Contrairement au modèle du "*quintuple objectif*", où l'importance de la participation est souvent sous-entendue, dans ce nouveau modèle, elle est explicitement intégrée.

De plus, ce modèle met l'accent sur une approche biopsychosociale de la santé publique, en mettant l'accent sur la maladie et la santé dans un contexte plus large de société vulnérable, soulignant ainsi le rôle crucial de la promotion de la santé.

Enfin, il continue de mettre en avant l'autosoin, la prévention et l'inclusion en tant que concepts fondamentaux d'un modèle de soins de santé durable.

## **2 L'accent mis récemment sur la perspective expérientielle**

Au cours des dernières décennies, l'importance de la perspective expérientielle ("*expertise du vécu*") dans le domaine des soins de santé a suscité un intérêt croissant. De nombreux concepts théoriques émergents s'appuient sur l'idée fondamentale selon laquelle l'expérience personnelle d'un individu en tant que patient engendre une expertise et une connaissances uniques. Des termes largement répandus et souvent utilisés tels que "*responsabilisation du patient*", "*engagement du patient*", "*implication du patient*", "*activation du patient*", "*participation du patient*", "*expert patient*", "*expert par expérience*",

---

<sup>2</sup> L'équivalence ne signifie pas l'égalité, les deux ont des compétences et des limites distinctes (Clavel et al, 2021).

"mentorat par les pairs", "gouvernance multipartite", "approche partenariale avec les patients", "soins de santé basés sur la valeur", "prise de décision partagée", et "médecine personnalisée" reflètent l'idée que cette expertise a sa place légitime dans le système de santé. De plus, il est essentiel de s'engager activement à traiter les professionnels de santé (para)médicaux et les experts par expérience sur un pied d'égalité (Kilbride & Joffe, 2018 ; Fernandez-Ballesteros et al., 2019 ; Pomey et al., 2019 ; OMS, 2023). Ce changement marque une transition fondamentale par rapport au modèle paternaliste de soins de santé, où la responsabilité reposait exclusivement sur les médecins, qui prévalait il n'y a pas si longtemps.

Plusieurs facteurs ont contribué à cette évolution relativement récente. Tout d'abord, il y a eu des changements sociaux et des changements de paradigme nécessaires, tels que le passage de la guérison aux soins et le déplacement des soins vers des environnements plus rentables. Ensuite, l'émergence des mouvements de défense des droits sociaux, tels que le mouvement des consommateurs et le féminisme, a jeté les bases d'une attitude plus active, voire militante, des patients. Aujourd'hui, les patients ne sont plus simplement des individus qui attendent passivement d'être soignés par un médecin qualifié<sup>3</sup>. Ils sont plutôt des utilisateurs des services de santé, des acteurs actifs qui revendiquent leurs droits (Costa et al., 2019)<sup>4</sup>. Enfin, diverses innovations technologiques ont permis aux patients d'accéder à des connaissances qui étaient auparavant réservées aux seuls professionnels de santé. Cela a donné naissance à ce que l'on appelle le "*patient expert*", qui, grâce à l'accès à des informations sur son état de santé (exactes ou non), interagit avec son médecin et pose des questions critiques (Schokkaert, 2016 ; Kilbride et al., 2018). De plus, les patients acquièrent désormais des compétences telles que le contrôle de la glycémie et l'administration de médicaments, des tâches qui étaient autrefois réservées au personnel médical formé (Durawalla et al., 2019 ; Fernández-Ballesteros et al., 2019).

Plusieurs pays, dont la Belgique, prennent activement des mesures pour impliquer les patients aux niveaux micro, méso, macro et méta (Castro, 2018) :

1. Niveau micro = le monde de la vie du patient individuel et son processus de soins ou de traitement.
2. Niveau méso = les intérêts (collectifs) des patients au niveau de l'organisation, du réseau ou de l'établissement de soins de santé.
3. Niveau macro = "le patient" en tant que concept collectif dans l'élaboration de la politique de santé

---

<sup>3</sup> Dérivé du latin *patiēns* (génitif *-entis*) "patient, souffrant patiemment"

<sup>3</sup> Depuis 2002, la Belgique dispose d'une loi définissant clairement les droits du patient. Cette loi a été modifiée par la loi du 6 février 2024, qui prévoit un certain nombre de nouveaux principes concernant la relation entre le professionnel de santé et le patient, le rôle des proches du patient et la médiation : [www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorg-voorjzelf/patiententhemas/patientenrechten](http://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorg-voorjzelf/patiententhemas/patientenrechten)

#### 4. Niveau méta = le point de vue du patient dans la recherche, l'éducation et les domaines généraux

Au niveau micro, il existe pratiquement un consensus scientifique sur l'importance d'impliquer activement les patients dans leur processus de soins, en prenant en compte leurs souhaits, leurs normes et leurs valeurs pour améliorer la qualité des soins (Edgman-Levitan & Schoenbaum, 2021 ; Johnson et al., 2023). Pour ce faire, il est essentiel de promouvoir la littératie en santé, en adoptant une approche adaptée aux différents groupes cibles (Parks & Ahmed, 2023). De plus, l'impact positif du contact avec les pairs est soutenu par des preuves scientifiques, ce qui explique pourquoi cette approche est déjà largement utilisée dans certains contextes (HGR, 2024). Les experts par expérience sont également de plus en plus sollicités pour siéger dans diverses organisations et comités, afin de représenter une expérience plus collective et d'améliorer ainsi l'offre de soins ou l'expérience des patients (Akrich & Rabeharisoa, 2023). Sur cette base, des outils tels que les résultats rapportés par les patients (PROM) et les expériences rapportées par les patients (PREM) ont été développés, permettant d'intégrer la perspective des patients sur la qualité des soins de santé dans la politique de santé à un niveau plus global (Porter, 2010 ; De Sommer et al., 2019).

Au niveau macro, les systèmes de santé évoluent vers une conception et une évaluation de plus en plus axées sur l'expérience des patients plutôt que sur l'offre de soins en soi. Les enquêtes de l'OCDE sur les indicateurs rapportés par les patients illustrent cette tendance, offrant une initiative permettant de comparer les performances entre les pays (OCDE, 2019). Par exemple, le 17 avril 2024, la conférence *"Health-related needs as drivers for policy and innovation within healthcare"* s'est tenue dans notre pays, organisée par des organismes gouvernementaux clés chargés de définir les politiques, tels que l'Agence fédérale des médicaments et des produits de santé (AFMPS), l'Institut national d'assurance maladie et invalidité (INAMI) et le Centre fédéral de connaissances sur les soins de santé (KCE), où les besoins des utilisateurs des services de santé ont été discutés. Les patients sont également de plus en plus impliqués au niveau méta, bien que la co-création véritable au sein de la recherche, par exemple, demeure encore relativement rare et en cours de développement (Questroy et al., 2022 ; Honnap et al., 2023). Cependant, la pratique semble parfois devancer la recherche scientifique dans ce domaine<sup>5</sup>. Par exemple, une étude européenne menée par Patient View auprès de plusieurs associations de patients indique une augmentation significative de la participation et de l'autonomisation dans la recherche médicale et les activités de R&D (Patient View, 2018)<sup>6</sup>.

Bien que la reconnaissance et la valorisation de la connaissance expérientielle aient progressé, elle n'est certainement pas encore totalement intégrée dans notre système de santé. Cette évolution relativement récente cherche encore son chemin, mettant au défi les cadres existants d'évoluer avec elle, notamment la relation médecin-patient, la relation chercheur-cherché, etc.

---

<sup>5</sup> Les discussions sur le processus de consultation des représentants des associations de patients (janvier-février 2024) et le forum des parties prenantes (19 mars 2024) ainsi que les processus MAG montrent que dans le domaine de l'éducation et de la recherche, il existe des pratiques dans lesquelles les patients et les associations de patients sont impliqués et/ou prennent même l'initiative (par exemple, l'enseignement des soins de stomie dans les écoles supérieures, la mise en place de registres scientifiques, etc.)

<sup>6</sup> Nouveaux résultats disponibles en Août 2024

### 3 La participation en tant que concept stratifié

Lorsqu'il s'agit d'introduire ou d'impliquer la perspective expérientielle aux différents niveaux (micro, méso, macro, méta), référence est généralement faite à la participation. Dans le contexte de cette étude, il s'agit plus précisément de la participation des patients. Toutefois, tant la participation que le terme de participation des patients sont des concepts complexes et stratifiés qui engendrent différents champs de tension.

#### 3.1 Formes de participation

La conviction selon laquelle les personnes possédant un savoir d'expérience doivent être impliquées ne résout pas encore la question de la manière dont cela peut être réalisé ni sous quelle forme cela peut se concrétiser. Plusieurs chercheurs ont essayé de représenter les différentes formes que peut revêtir la participation à travers des modèles utiles à la pratique. Pour les besoins de cette étude, nous nous concentrons sur quelques modèles clés qui éclairent la tension sous-jacente que le concept de participation des patients implique.

Le modèle fondamental de la théorie de la participation, appelé l'échelle de participation, a été introduit par Arnstein en 1969 pour catégoriser les différentes formes de participation des citoyens. Selon cette échelle, le type de participation est en partie déterminé par le niveau de pouvoir dont dispose une personne pour prendre des décisions conjointement ou non. Au fil du temps, ce modèle a été adapté spécifiquement pour les patients dans le domaine des soins de santé, notamment par Theunissen (2013) (voir figure 2.1). Cette échelle implique une sorte de hiérarchie où une participation plus élevée, en progressant dans l'échelle, est également plus souhaitable. Cette conceptualisation suscite un désir accru de participation des patients à tous les niveaux possibles des soins de santé.

Figure 2.1 : L'échelle de participation (Theunissen, 2013)

Level	Influence
Patient control	Patient party is the principal and has full control of content
Co-operation	Patients co-operate as equal partners with other parties and take decisions jointly
Advice	Patients offer advice when asked but take no group decisions
Consultation	Patients are asked for their opinion
No participation	Patients do not ask and are not asked

Cette notion est partiellement reflétée dans le modèle montréalais de participation des patients développé en 2010 (Pomey et al, 2019). Le modèle de Montréal décrit un continuum de participation des patients, abordant les différents niveaux de participation (voir figure 2.3). Il souligne que plusieurs variables et facteurs contextuels influencent la mise en œuvre effective de ce modèle. Ceux-ci incluent des aspects liés au patient (croyances, alphabétisation, niveau d'éducation, etc.), aux autres parties

prenantes (croyances, expérience pratique, etc.), à l'organisation (culture, politique, etc.) et à la société dans son ensemble (normes sociales, législation, etc.). Ce modèle suggère également qu'une participation avancée des patients est préférable, visant idéalement un partenariat où les patients sont des cocréateurs impliqués dans les décisions à tous les niveaux possibles (micro, méso, macro et méta).

D'autres modèles soulignent qu'en fonction du contexte spécifique, toute forme de participation peut apporter une valeur ajoutée, et que les formes considérées comme "inférieures" sur l'échelle de la participation peuvent même être plus appropriées dans certains contextes. Par exemple, la roue de la participation (voir figure 2.2) indique que l'objectif spécifique que l'on cherche à atteindre détermine la forme spécifique de participation. Il n'est pas toujours nécessaire d'opter pour la cocréation.

Cependant, tous les modèles mettent en garde contre une participation factice, c'est-à-dire inscrire les patients dans des lieux de décision vraisemblablement pour pouvoir attester de leur participation sans que leur soit données la formation ni l'information nécessaires à défendre un réel avis sur la question.

Figure 2.2 : La roue de la participation (Davidson, 1998)

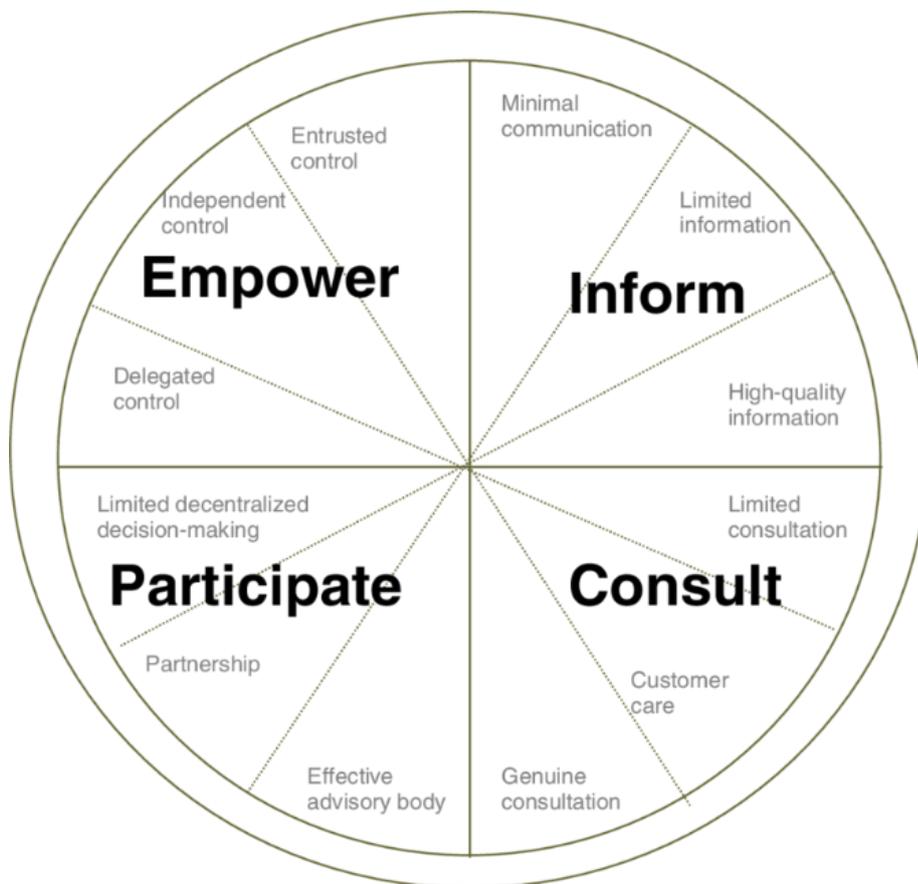
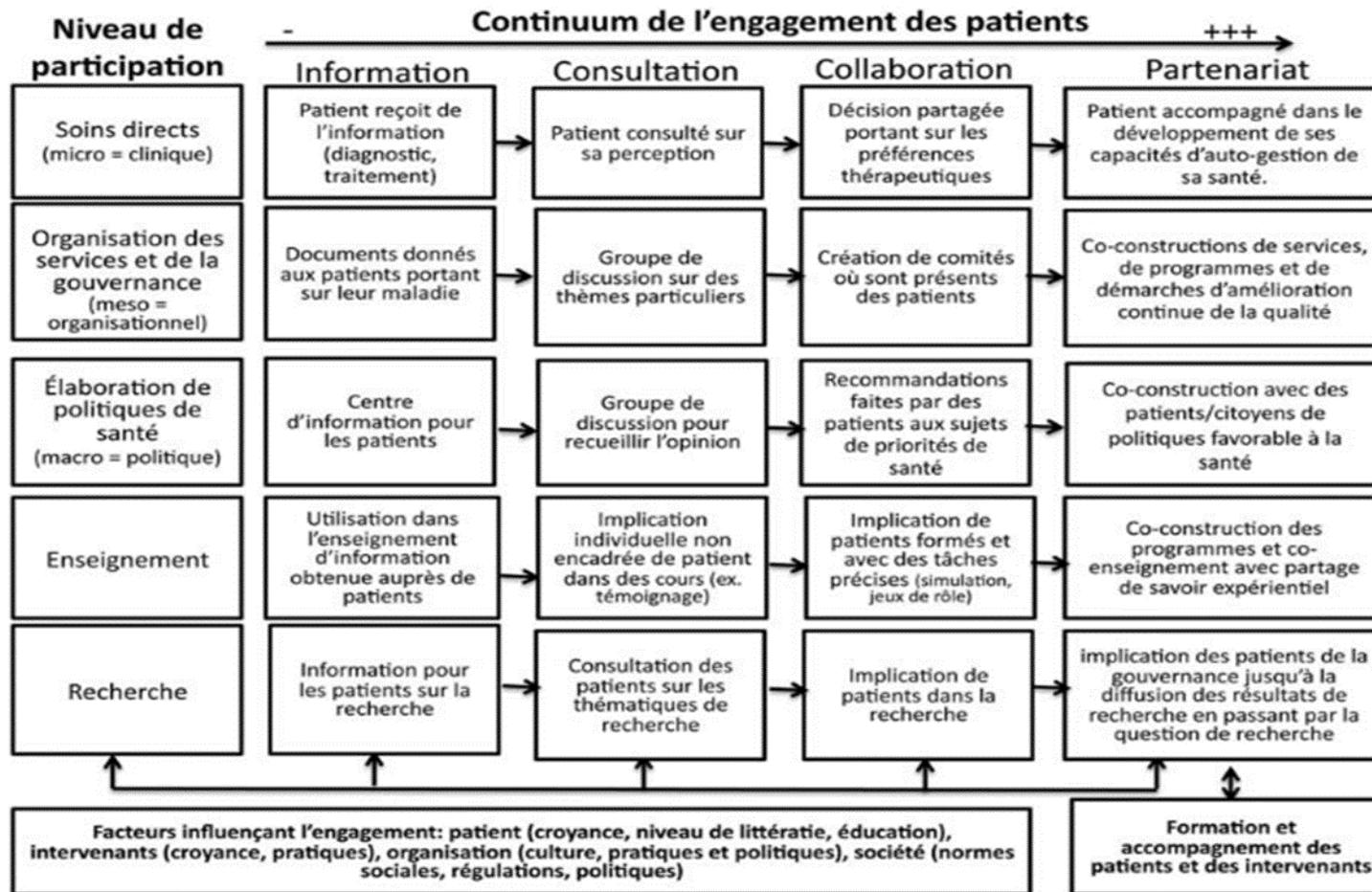


Figure 2.3 : Modèle montréalais de participation des patients (Pomey, 2010)



## 3.2 Qui participe ?

En plus des divers modèles de participation, la perspective de l'expérience du patient peut être représentée par différents types d'individus. Pour illustrer cela, nous nous appuyons sur un rapport de réflexion du KCE (2019) sur la participation des patients au sein de leur organisation, qui distingue différentes personnes susceptibles d'apporter le point de vue des patients (Cleemput et al, 2019).

- **Le patient lui-même** = chaque patient est le porteur unique de sa propre expérience, qu'il vit ou a vécue en tant que patient.
- **Les proches ou les soignants informels** = ces acteurs sont étroitement associés à l'expérience personnelle du patient et devront parfois représenter ou assister le patient (par exemple, les patients qui ne peuvent pas s'exprimer eux-mêmes).
- **Patients experts** = les patients qui ont également une connaissance des méthodes scientifiques, acquise par le biais d'une formation et/ou d'une participation à des projets de recherche, sont plus susceptibles de parler de leur propre expérience.
- **Représentants de patients** = représentants d'un groupe spécifique de patients, pas nécessairement des patients ou des proches eux-mêmes, éventuellement membres d'une association de patients, ils ont une connaissance plus large de la population spécifique de patients qu'un expert en la matière.
- **Représentants d'associations de patients ou d'organisations faitières** = représentent les patients en général ou soutiennent des associations de patients spécifiques pour faire entendre leur voix.
- **Représentants des caisses d'assurance maladie** = représentent leurs membres au sens large, qui peuvent être des patients, mais aussi le grand public qui utilise les services de santé.

Le KCE souligne qu'en fonction du contexte spécifique et du rôle exact à inclure, un ou plusieurs de ces types de représentants sont plus appropriés pour apporter la perspective du patient. Des chevauchements sont possibles dans une certaine mesure.

Bien que la division décrive les acteurs ou les représentants dans le cadre spécifique du KCE, elle illustre également certaines des caractéristiques plus générales qui peuvent parfois entraîner des tensions sur le terrain.

### 3.2.1 *Participation individuelle versus collective*

Tout d'abord, il existe une différence entre la participation individuelle et la participation collective. Bien que ces deux types soient de valeur équivalente et puissent prendre des formes diverses (voir les formes de participation 2.2), ils ont des spécificités qui peuvent les rendre plus ou moins adéquat dans certains contextes.

La participation individuelle du patient se concentre sur l'engagement personnel du patient ou de son proche dans les décisions concernant son propre processus de soins et de traitement. Ici, l'expérience et la perspective du patient jouent un rôle central dans la relation avec les prestataires de soins de santé. Théoriquement, cette forme de participation est liée au niveau microéconomique.

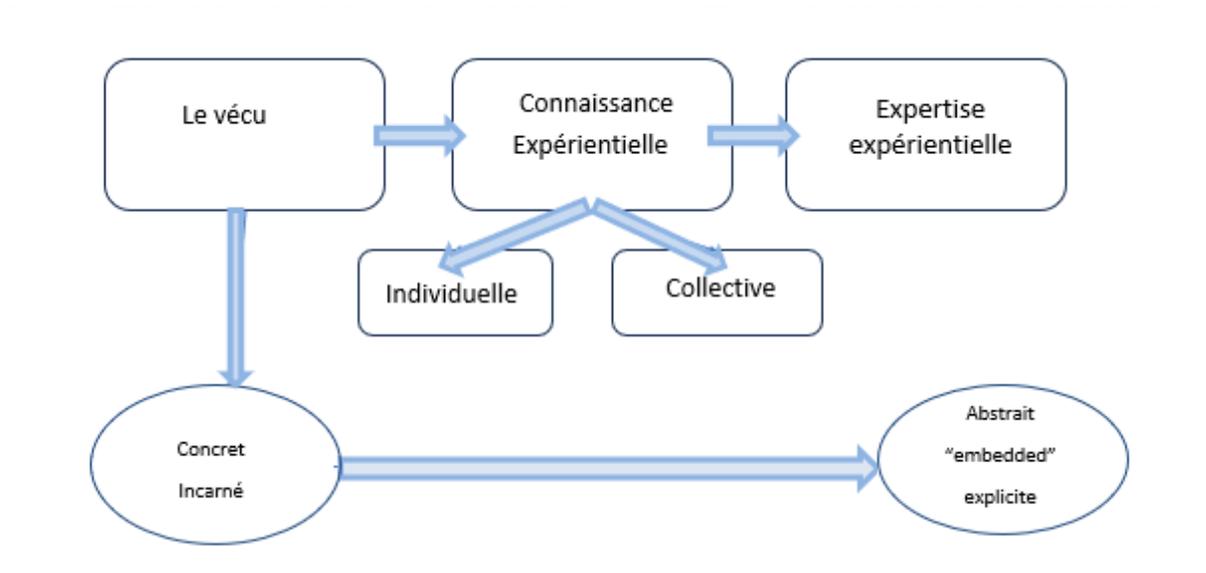
La participation collective des patients implique de contribuer à façonner les organisations, les services ou les politiques dans l'intérêt de nombreux, voire de tous les patients et de leurs proches (Castro, 2019). À partir du niveau méso, la participation suppose donc théoriquement une représentation plus collective des patients. Cela requiert une compréhension de l'expérience d'un groupe de patients, ainsi qu'un plaidoyer en faveur d'un ensemble plus large de patients. Ce plaidoyer collectif peut être porté par un patient individuel ou un parent, mais cela n'est pas toujours le cas. Des non-patients peuvent également défendre ces intérêts. La participation collective des patients vise principalement à servir un groupe d'intérêt et peut se manifester, entre autres - mais pas exclusivement - par l'adhésion à un groupe de soutien, une association de patients ou l'établissement de contacts avec des pairs.

En pratique, le maintien d'un lien avec une circonscription ou un groupe de patients n'est pas toujours assuré lorsque l'adoption d'une perspective collective est véritablement nécessaire (Van Regenmortel, 2017). Parfois, cela conduit à l'émergence, de manière consciente ou inconsciente, d'une participation fictive. Cependant, ce n'est pas la seule cause. En effet, plusieurs défis sociaux mettent la participation collective des patients sous pression. L'un de ces défis est la tendance à l'individualisation, qui incite les individus à voir la société davantage comme un ensemble d'individus plutôt que de groupes. Cette focalisation sur l'individu plutôt que sur le groupe ou la communauté se manifeste également dans le domaine de la santé, comme en témoigne le déclin du bénévolat formel et la montée en puissance des voix individuelles dans le débat, au détriment d'une perspective formée collectivement (Mankell, 2021). De plus, le soutien aux personnes en situation de souffrance n'est pas suffisamment structuré et financé dans notre système de santé, ce qui exerce une pression chronique sur son organisation et sa perception. De nombreuses responsabilités reposent sur un engagement volontaire qui est lui-même sous pression (HGR, 2024). Dans la pratique, il peut être difficile de trouver une personne disposée et capable de représenter une perspective collective. Ce défi est d'autant plus important lorsque des compétences ou des connaissances spécifiques supplémentaires sont requises (comme indiqué dans la description de l'expert patient du KCE, qui mentionne la connaissance des méthodes scientifiques).

### 3.2.2 Connaissance versus expertise

Il y a une différenciation entre le savoir expérimentiel et l'expertise issue de l'expérience. L'expertise issue de l'expérience est théoriquement caractérisée comme une progression du savoir expérimentiel, se fondant plus précisément sur le savoir expérimentiel collectif (voir figure 2.4).

Figure 2.4: Connaissance expérimentielle et expertise expérimentielle (traduction de Castro, 2018)



Ce point de vue est également adopté au sein de l'Académie du Rétablissement (voir figure 2.5). Elle souligne clairement que toute personne ayant une expérience n'est pas automatiquement un expert en la matière, mais que tout expert doit nécessairement posséder une expérience préalable.

Figure 2.5: Expérience et expertise expérimentielle (traduction de Van Erp et al, 2011)



Le passage de la connaissance à l'expertise est clairement défini sur le plan théorique. Il implique une certaine capacité à tirer des leçons et à généraliser son expérience en interagissant avec d'autres patients. De plus, l'expertise par l'expérience implique également l'acquisition de compétences et de savoir-faire spécifiques, qui permettent à la personne de représenter correctement et, surtout, dans l'intérêt d'un groupe plus vaste, dans des contextes particuliers. L'acquisition de ces compétences et aptitudes, englobant les connaissances, les attitudes, les méthodes, etc., peut résulter à la fois de formations spécifiques et de l'expérience pratique sur le terrain.

Dans le cadre des soins de santé mentale en Flandre, le concept d'expertise expérientielle a été intégré dans le "Décret sur l'organisation et le soutien des soins de santé mentale" (2019). L'expertise expérientielle y est définie comme suit :

*“L'expertise expérientielle se réfère aux connaissances et à l'expertise issues de l'expérience des soins centrés sur l'individu, acquises en tant qu'utilisateur ou dans un contexte, et pouvant être utilisées pour promouvoir le rétablissement pour soi-même et pour les autres. Cette expertise ne peut se développer dans le domaine des soins centrés sur l'individu que si elle est enrichie par le partage avec d'autres personnes ayant des expériences similaires, et si les compétences, attitudes et méthodes nécessaires sont acquises grâce à une formation ou à un engagement volontaire pour appliquer efficacement cette expérience étendue des soins centrés sur l'individu.”*

Cette formulation théorique permet une stratification nécessaire dans la complexité de la réalité où l'expertise par expérience est appliquée, où une diversité de profils (et de compétences) est non seulement requise mais aussi souhaitée. En Flandre, une certification professionnelle pour l'expertise par expérience a récemment été approuvée<sup>7</sup>. En Wallonie également, des efforts sont déployés pour définir clairement l'expertise par expérience, mais cela n'a pas encore été formalisé par un décret ou une certification professionnelle reconnue (SMES, 2024).

Quels critères définissent un véritable expert par expérience ? Il n'existe pas de critère officiel pour trancher cette question. Pour le moment, plusieurs formations sur l'expertise par l'expérience sont proposées par des collègues, des associations de patients et des acteurs privés tels que des associations à but non lucratif et des PME. Cependant, les modalités de ces formations (critères d'admission, contenu, durée, coût) varient considérablement (HGR, 2024). Ces programmes visent généralement à former les patients pour qu'ils acquièrent une expertise expérientielle générale, même si certaines exceptions existent (par exemple, EUPATI se concentre spécifiquement sur le développement de compétences liées à la recherche clinique). La diversité de ces approches de formation ne permet pas toujours de catégoriser clairement la manière dont l'expertise par expérience peut être déployée. L'expertise par expérience peut également être acquise par le biais de "compétences acquises", mais cela nécessite un processus d'évaluation ou de classement pour lequel il n'existe actuellement aucun cadre standard, ce qui rend cette démarche plutôt ad hoc.

---

<sup>7</sup> <https://beslissingenvlaamseregering.vlaanderen.be/document-view/659CFEF2BF5DDCF96EDA8A82>

De plus, sur le terrain, plusieurs termes sont utilisés de manière interchangeable pour désigner l'expertise expérientielle : porteur d'expérience, expert de sa propre vie, patient-expert, travailleur de l'expérience, expert par expérience, représentant des patients, expert de l'expérience vécue, coach (en oncologie), expert des consommateurs de soins de santé, expert des patients, défenseur des patients, et bien d'autres encore. Cette diversité d'appellations contribue à l'ambiguïté déjà présente dans le domaine, ce qui peut entraver le plein déploiement des experts par expérience (HGR, 2024).

### 3.2.3 Associations de patients versus associations "d'intérêt pour les patients" et "défenseurs des patients".

Lorsqu'on parle au nom des patients en tant que groupe, le terme le plus couramment utilisé est celui d'association de patients. Toutefois, il n'existe pas de définition universellement acceptée de ce qu'est une association de patients. L'Agence européenne des médicaments (EMA) a élaboré une définition qui est largement reconnue et utilisée dans cette étude :

*"Les associations de patients sont définies comme des organisations à but non lucratif centrées sur les patients, où ces derniers et/ou leurs aidants (ces derniers intervenant lorsque les patients ne sont pas en mesure de se représenter eux-mêmes) constituent la majorité des membres des organes de direction."*

Dans cette définition, les associations de patients sont des entités principalement conçues pour et par les patients. Des recherches antérieures sur le paysage de ces associations dans notre pays montrent une grande diversité en termes de taille, de public, de groupe cible, de structure, d'activités, d'intégration et de longévité (KBS, 2011).

Alors que les associations de patients ont historiquement émergé en tant que contre-mouvement ou critique du système de santé ("*activisme*"), elles jouent désormais un rôle de partenaires critiques au sein de l'écosystème des soins de santé, cherchant activement la collaboration avec des stakeholders<sup>8</sup> (Vanstone et al., 2023). Bien qu'il y ait peu de recherches sur l'émergence de ces associations dans notre pays, les premiers résultats d'une étude doctorale récente sur l'histoire des groupes d'entraide et des associations de patients en Flandre indiquent que ces entités sont généralement nées d'un manque d'attention envers une pathologie spécifique et de ses implications sociales, telles que la stigmatisation et la discrimination, ainsi que des besoins concrets non rencontrés au sein du système de santé. En outre, elles résultent de la volonté de partager des expériences personnelles, qu'elles soient liées à des traumatismes ou à d'autres situations, avec des pairs. Ces initiatives ne sont pas exclusivement le fait de patients, de familles ou de proches, mais aussi de professionnels de la santé désireux d'apporter des changements en s'impliquant auprès des personnes concernées (Debroyer, 2023). On observe également une tendance marquée vers une plus grande coopération avec d'autres parties prenantes et une intégration de rôles spécifiques dans le système de santé. Par exemple, le projet pilote "case managers" (professionnels social-santé porteurs de l'expérience de leur vécu) au sein d'associations de patients, et les associations de patients sont de plus en plus représentées dans divers organes et organismes politiques de notre pays (voir chapitre 2).

---

<sup>8</sup> les parties prenantes

Les rôles joués par les associations de patients au sein du système de santé sont extrêmement variés. Selon le Forum européen des patients, ces associations s'impliquent principalement dans quatre domaines : (1) l'influence sur les politiques, (2) le renforcement des capacités, (3) le soutien entre pairs et (4) la recherche et le développement, tant dans le domaine de la santé que de la pharmacologie (EFP, 2017). Toutefois, toutes les associations de patients n'assument pas ces tâches de la même manière. Une étude internationale réalisée par Patient View (2018) auprès d'associations de patients indique que la majorité d'entre elles se concentrent sur le partage d'informations et les interactions avec les pairs (voir figure 2.6). Les recherches menées dans notre pays présentent une image similaire (KBS, 2011).

Figure 2.6: Prestation de services des associations de patients par Patient View (2018)

CAPABILITIES	2018	2014	2012	2018 v. 2014
Supplying information	97%	93%	94%	+4%
Peer-to-peer support	86%	85%	85%	+1%
Provision of healthcare services	25%	24%	29%	+1%
Advocacy: government	68%	58%	52%	+10%
Advocacy: healthcare providers	63%	53%	49%	+10%
Fundraising for medical research	27%	29%	26%	-2%
Undertaking medical research	16%	15%	13%	+1%
Representation: drug development <b>[new for 2018]</b>	27%	-	-	-
Representation: regulatory bodies <b>[new for 2018]</b>	21%	-	-	-
<b>AVERAGE</b>	<b>48%</b>	<b>51%</b>	<b>50%</b>	<b>-3%</b>

En plus des associations de patients et de leur regroupement au sein de plateformes ou de fédérations<sup>9</sup>, diverses autres organisations travaillent dans l'intérêt des patients. Ces "groupes d'intérêt de patients" défendent les droits et intérêts des patients ou de sous-groupes spécifiques sans pour autant être des associations de patients à proprement parler. Ces organismes, souvent à but non lucratif, proposent parfois des services similaires à ceux des associations de patients, tels que des lignes d'assistance téléphonique, des services d'information, des programmes de sensibilisation, un soutien pratique, ou encore la collecte de fonds pour la recherche. En Belgique, des exemples bien connus de ces groupes incluent, par exemple, la Fondation contre le cancer et la Ligue contre le cancer dans le domaine de l'oncologie. De plus, dans le contexte de l'assurance maladie obligatoire en Belgique, les mutuelles ont également historiquement joué un rôle essentiel dans la représentation des patients, un aspect que nous examinerons de manière plus détaillée par la suite.

Enfin, de nouvelles voix émergent dans un paysage en constante évolution. Le terme "*défenseur des patients (patient advocate)*" englobe un large éventail de voix qui cherchent à représenter les points de vue des patients au sein du système de santé. Cela peut inclure des "défenseurs des patients" individuels, certains connus, d'autres moins, voire certains tristement célèbres (comme Dave de Bronckart, alias ePatientDave, Michael J. Fox, Lance Armstrong, etc.). Cela englobe également l'émergence du mouvement du coaching, où les "*intervenants*" ou "*défenseurs*" émergent plus fréquemment au sein du système de santé.

<sup>9</sup> Chapitre 2 est consacré à la situation et l'organisation spécifique en Belgique

Le large éventail d'organisations œuvrant pour faire entendre la voix du patient met d'une part en évidence la nécessité de cette mission, d'autre part, elle est parfois source de confusion, voire d'ambiguïtés qui peuvent desservir la cause ("*Qui représente réellement le patient ?*").

### 3.2.4 *Égalité versus inégalité*

La présence d'une culture participative ou d'un esprit de partenariat égal au sein des soins de santé est une condition préalable fondamentale pour que la voix des patients soit entendue (Baum, 2016 ; Dumez & Pomez, 2019 ; Clavel et al., 2021). Comme évoqué précédemment (voir 1.3), bien que les cadres politiques de notre pays le sous-entendent implicitement, la réalité sur le terrain n'est pas toujours conforme à ces attentes. Ceci peut être en partie parce que cet aspect n'est pas directement nommé. Afin d'améliorer les soins à l'avenir, il est essentiel de promouvoir davantage ce partenariat égalitaire dans les soins, en tenant compte du niveau de participation préféré ou jugé souhaitable par le patient ou le représentant concerné (Clavel et al., 2021).

De plus, il convient de se demander si toutes les voix sont écoutées de manière équitable. Toutes les organisations ou parties prenantes ne sont pas en mesure ou ne souhaitent pas s'engager de la même manière dans la défense des intérêts politiques. Les petites associations, celles représentant des maladies rares, et surtout celles liées à des maladies moins connues opèrent dans un contexte différent de celui des grandes associations ou des maladies plus médiatisées telles que le diabète ou le cancer. Cela crée une disparité marquée dans les opportunités d'engagement et de représentation pour ces parties prenantes.

Enfin, dans le débat sur la participation des patients, il est essentiel de porter une attention particulière aux populations considérées comme "*mal desservies (underserved populations)*", c'est-à-dire aux groupes qui rencontrent des obstacles pour participer aux soins de santé et aux processus de participation établis (Morelli, 2017 ; Lazo-Porras et al, 2023). Cette considération doit prendre en compte le fait que les contextes sociaux peuvent influencer l'expérience des soins de santé et la perception de la santé individuelle. Prenons l'exemple des détenus, pour lesquels une collaboration étroite entre les secteurs de la santé, de la protection sociale et des affaires sociales est indispensable.

## 4 **Conclusion**

Les associations de patients et la participation des patients s'inscrivent dans un contexte sociétal plus vaste. Face aux défis du vieillissement démographique, de la complexité croissante des soins et de la pénurie de personnel dans le secteur de la santé, plusieurs changements de paradigme sont inévitables. De plus, la pandémie de COVID a peut-être créé une impulsion qui pourrait être mise à profit pour mettre en œuvre les réformes nécessaires.

La marche à suivre est claire sur le plan théorique. Dans la recherche d'un système de santé durable, la prévention, l'autogestion des soins et la participation sont des éléments clés. Bien que l'importance de la perspective expérientielle et du rôle du "patient" ait émergé récemment, elle est désormais essentielle dans notre société. Cependant, une véritable culture participative dans les soins de santé n'a pas encore été pleinement instaurée à tous les niveaux.

Les associations de patients ont évolué. Au départ d'un mouvement militant, elles s'engagent aujourd'hui en qualité de partenaire intégré dans l'écosystème de la santé belge. Elles représentent les patients et leurs proches, jouant un rôle crucial dans la connexion entre pairs et le partage des connaissances. En plus d'influencer les politiques, elles contribuent à la recherche et au développement, tant dans le domaine de la santé que de la pharmacologie. Leur interaction avec d'autres patients forme une base de connaissances collective, évoluant parfois vers une expertise par l'expérience. Cette singularité fait des associations de patients des acteurs uniques dans le paysage de la défense des patients. Leur échange de savoirs avec leurs pairs offre de vastes opportunités dans le contexte de l'autogestion de la santé et des défis de la vie moderne. Malgré cela, l'ampleur des connaissances et de l'expertise au sein de ces associations, jusqu'au niveau méta, est probablement sous-estimée dans la recherche scientifique parce qu'un vrai partenariat reste encore exceptionnel et ces exceptions ne sont pas toujours reprises dans les études académiques.

Le paysage des parties prenantes engagées en faveur du "patient" est très diversifié et en constante évolution. Il se caractérise également par des tensions sous-jacentes qui ne se sont pas encore totalement cristallisées. La mise en œuvre pratique des réformes indispensables dans notre système de santé exige une évolution des structures existantes (comme la relation entre médecin et patient, ou entre chercheur et évaluateur).

## Chapitre 2

# Le paysage des associations de patients en Belgique

Ce chapitre s'attarde plus avant sur la façon dont les autorités belges se sont engagées à soutenir les associations de patients et comment ces dernières se sont organisées concrètement en Belgique.

En plus d'un aperçu historique du plaidoyer politique dans notre pays, une attention particulière est accordée aux fédérations/plateformes et aux centres de soutien destinés aux associations de patients. Un détail des associations de patients en Belgique est décrit dans l'étude quantitative<sup>10</sup>.

### 1 Historique général

En Belgique, la politique de santé s'est appuyée sur un modèle de concertation depuis la Seconde Guerre mondiale, avec une certaine tradition de participation des usagers. Ce modèle est généralement considéré comme relativement progressiste (KBS, 2011). Cependant, la façon dont cette participation se concrétise est depuis longtemps un sujet de débat en constante évolution de ce projet de recherche.

Les caisses d'assurance maladie jouent un rôle important dans la participation aux politique de santé. Fondées sur l'assurance maladie et invalidité obligatoire, elles sont censées représenter tous les citoyens, en tant qu'utilisateurs potentiels et réels des soins de santé. Cependant, des critiques persistent depuis longtemps sur les rôles divers et parfois contradictoires assumés par celles-ci au sein du système de santé. En effet, une caisse d'assurance maladie est d'abord une compagnie d'assurance, responsable du remboursement des frais de santé en cas de maladie ou d'accident. Mais elle agit également en tant que fournisseur de divers services de santé et d'aide sociale, payants ou non, notamment les conseils sociaux, l'administration des allocations de chômage, les soins de répit<sup>11</sup>, les vacances, et bien d'autres (Huisvoorgezondheid, 2021).

Depuis les années 1980, Trefpunt Zelfhulp et Patienten Rat & Treff soutiennent les groupes d'entraide, notamment les associations de patients, avec l'aide de leurs Gouvernements communautaires respectifs. Notre pays possède une histoire riche en matière d'associations de patients et de groupes d'entraide (Debroyer, 2023). Diverses tendances sociales ont conduit à leur émergence en tant que porte-parole du point de vue des patients (cf. chapitre 1). Actuellement, plus de 300 associations de patients sont actives en Belgique. Des recherches antérieures ont montré que le paysage des associations de patients est caractérisé par une grande diversité en termes de taille, de public, de groupe cible, de structure, d'activités, d'ancrage et de durée d'existence (KBS, 2011). Les associations de

---

<sup>10</sup> Indiville (2024)

<sup>11</sup> la prestation de soins temporaires fournis par un soignant de substitution afin de soulager la personne assurant les soins de façon régulière

patients ont tendance à se concentrer davantage sur les besoins spécifiques du système de santé liés à des conditions particulières plutôt que sur des thèmes pathologiques globaux. Bien que la diversité du paysage puisse être considérée comme une richesse, elle entraîne également une complexité qui rend difficile la transformation de cette diversité en processus de participation efficaces et efficaces au bénéfice des patients en général.

C'est en partie pour cette raison que la Vlaams Patiëntenplatform (VPP) et la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS) ont été créées en 1999 en tant qu'organisations faïtières. Contrairement aux associations de patients individuelles, elles se concentrent sur la coordination globale des soins de santé et sur le développement d'une expertise spécifique, y compris en matière juridique, dans le but de protéger les droits des patients en général et surtout de contribuer à l'amélioration des soins pour les patients dans notre pays. En Belgique, ce sont principalement ces organisations faïtières qui, en collaboration avec les associations de patients et en complément de la représentation des caisses de maladie, font entendre la voix des patients dans la politique actuelle des soins de santé. Leurs représentants siègent ainsi à tous les niveaux de la politique dans divers forums (cf. annexe). De plus, les deux organisations s'engagent à faciliter les contacts entre les associations de patients et les pouvoirs publics. À titre d'exemple récent, le "Forum des patients" mérite d'être mentionné. Bien que cette idée ait existé depuis un certain temps, elle n'a été concrétisée que cette année. Cet organe vise à centraliser les questions spécifiques des associations de patients concernant l'INAMI d'une part, et à centraliser les questions relatives au point de vue des patients des différents organes de l'INAMI d'autre part, afin d'organiser plus efficacement la représentation des patients (question parlementaire, 2021). Enfin, plusieurs agences gouvernementales sollicitent également des contributions ponctuelles sur la perspective de l'expérience du patient, dans lesquelles des associations de patients individuelles peuvent être impliquées, en plus de la VPP et de la LUSS.

Comme mentionné précédemment (voir 3.2.3), la plupart des associations de patients individuelles se concentrent principalement sur le partage d'informations et les échanges entre pairs. Ce sont généralement des associations à but non lucratif qui reposent sur des bénévoles, souvent eux-mêmes porteurs de maladies chroniques, rendant leur modèle organisationnel vulnérable. Cependant, avec l'accent croissant mis sur la perspective des patients dans notre société, la demande de contribution de la part des associations de patients et des organisations faïtières ne cesse d'augmenter (voir chapitre 2). Elles sont notamment impliquées dans la formation et l'éducation, siègent aux conseils d'administration des organisations de soins de santé, participent à des projets d'expertise par l'expérience et contribuent à la recherche scientifique. Dans une certaine mesure, les associations de patients, de plus en plus sollicitées, risquent d'être victimes de leur propre succès.

## **2 Organisations faïtières et centres de soutien**

En Belgique, en fonction de sa structure fédérale et des compétences correspondantes, plusieurs entités sont reconnues dans le cadre de la politique de santé. Il s'agit notamment de la Vlaams Patiëntenplatform (VPP), de la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS), de l'organisation faïtière spécifique RaDiOrg, ainsi que de deux centres d'expertise et de soutien, Trefpunt Zelfhulp et Patienten Rat & Treff.

Depuis les années 80, les centres de soutien Patienten Rat & Treff et Trefpunt Zelfhulp se sont engagés (en Flandre et dans les Cantons de l'Est) à soutenir divers groupes d'entraide, y compris plusieurs associations de patients. Ces centres fournissent une gamme de services, notamment des formations, des informations, une assistance méthodologique et pratique, afin d'aider les associations de patients à professionnaliser leurs activités et à accroître leur impact. En Fédération Wallonie-Bruxelles, ce rôle de soutien est aussi assumé par la LUSS depuis 1999.

La LUSS et la VPP ont été fondées en 1999 en tant qu'organisations faitières regroupant des associations de patients, initialement créées par un regroupement d'associations souhaitant unir leurs efforts. Bien que désignées comme des organisations faitières dans les documents officiels, elles se présentent elles-mêmes respectivement comme une plateforme (VPP) ou une fédération (LUSS). Les deux entités célébreront leur 25e anniversaire en 2024. Par ailleurs, une organisation faitière distincte, RaDiOrg, a été créée en 2007. Elle représente 85 associations de patients souffrant de maladies rares, ainsi que 450 patients pour lesquels il n'existe pas d'association spécifique. Certaines associations sont membres de plus d'une organisation faitière.

Plus récemment, des initiatives ont été prises pour créer des antennes régionales en Flandres, Bruxelles et Wallonie. En Flandre il s'agit d'une entité indépendante avec 3 sections provinciales, les ZOPP (Zelfhulpondersteuning en patiëntenparticipatie vzw), résultant d'une collaboration entre la VPP et Trefpunt Zelfhulp Vlaanderen. Dans la Fédération Bruxelles-Wallonie les antennes régionales sont intégrés dans le fonctionnement régulier de la LUSS. L'idée derrière ces antennes est de renforcer la base des associations de patients individuelles – en Flandre aussi les groupes d'entraide - en favorisant une proximité accrue et de renforcer les activités de base, la coopération mutuelle et la participation au niveau meso.

## 2.1 Financement

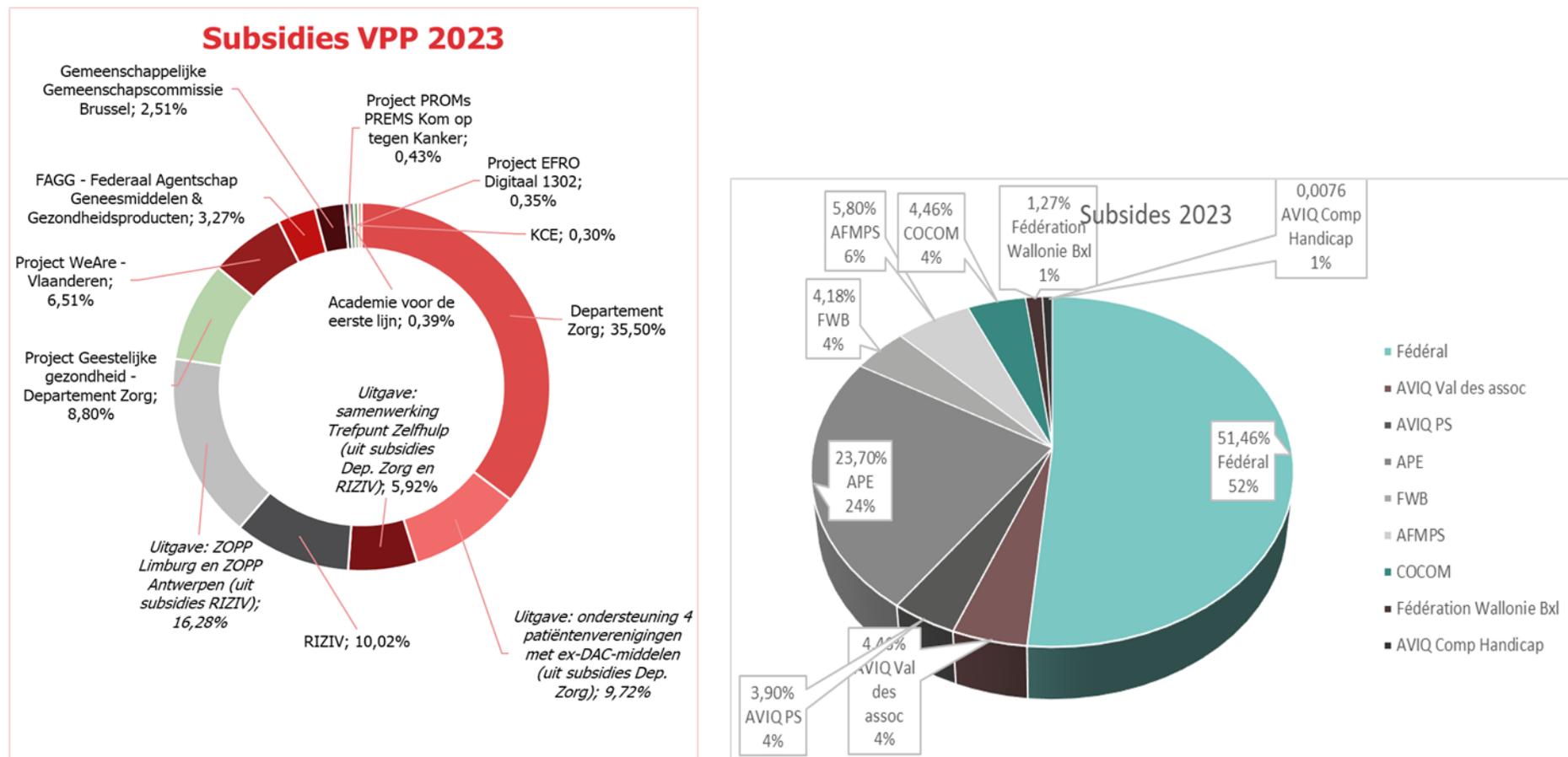
Contrairement aux associations de patients individuelles, les organisations faitières et les centres d'expertise et de soutien mentionnés ci-dessus bénéficient d'un financement direct du gouvernement sous forme de subventions<sup>12</sup>.

Les centres de soutien peuvent compter sur des subventions publiques en raison de leur rôle au niveau communautaire. En vertu du décret du 9 février 2018 relatif à la politique sociale locale, les fonds de fonctionnement pour la mission de soutien de Trefpunt Zelfhulp ont été budgétisés dans le cadre du

---

<sup>12</sup> Certaines associations de patients reçoivent également des subventions accessibles à l'ensemble de la société, par exemple au titre de la participation sociale, mais ces subventions ne sont donc pas spécifiquement destinées aux associations de patients. En outre, le VPP transfère encore des fonds de l'ex-CAD à quatre associations de patients dans le cadre d'un scénario d'extinction (voir figure 3.4). Comme indiqué précédemment, la situation financière des associations individuelles est examinée en détail dans l'enquête en ligne menée par Indiville.

Figure 3.1 : Dernier résumé publié des subventions obtenues pour VPP<sup>13</sup> (2023) et LUSS (2023)<sup>14</sup>



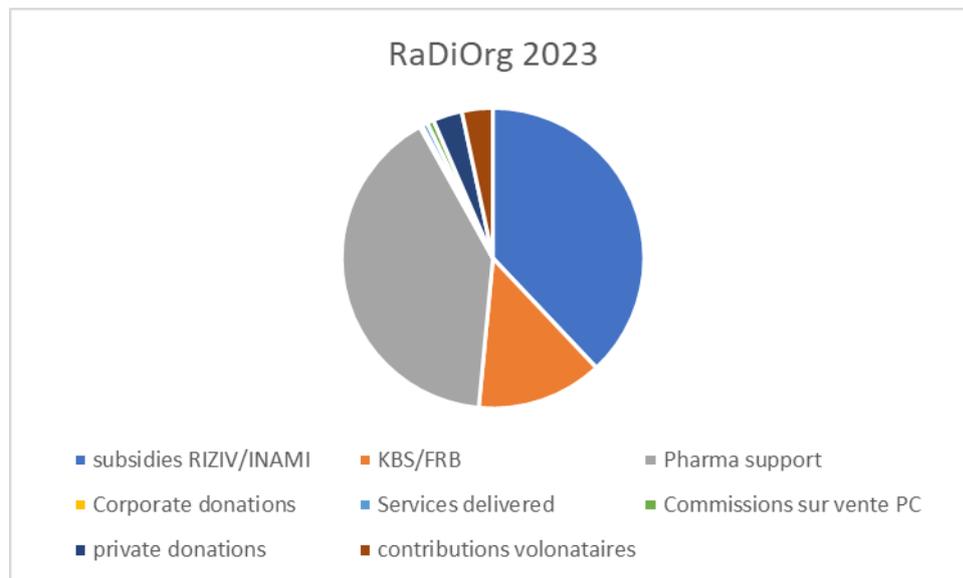
<sup>13</sup> La VPP note également une subvention plus modeste de ‘Kom op tegen Kanker’ et une subvention du Fonds européen de développement régional flamand.

<sup>14</sup> Pour le LUSS, les subventions totales sont indiquées, donc également les subventions qui servent à son rôle de centre de soutien.

cycle politique complet de six ans. Ce soutien a donc un caractère relativement durable, avec une réalisation à moyen terme.

Le fonctionnement des organisations faitières diffère entre la VPP, la LUSS et RaDiOrg. Comme mentionné précédemment, les organisations assument divers rôles de représentation en échange de ces subventions (voir annexe). Un aperçu schématique des ressources financières pour 2023 est présenté dans les figures 3.1 et 3.2. Les données les plus récentes déposées à la Banque nationale au moment de l'étude sont celles de l'exercice 2022. Pour la VPP et la LUSS, il s'agit de la catégorie "cotisations, dons, legs et subventions". Pour la VPP, il s'agit d'un montant total de 2 250 950 € (il n'y a pas de legs ou de dons), pour la LUSS ce total est de 1 258 231 €. Aucun rapport annuel n'est disponible pour RaDiOrg, mais des informations pour 2023 ont été communiquées dans le cadre de cette étude (cf. figure 3.2). Le revenu total pour 2023 est de 168 998,51 €. Les principales sources de revenus sont les subventions, les parrainages et les dons, les subventions et les services.

Figure 3.2 : les ressources financières de RaDiOrg 2023



Ces chiffres montrent que RaDiOrg, la VPP et la LUSS reçoivent des subventions du gouvernement fédéral. Les trois organisations sont subventionnées par le gouvernement fédéral en tant que « organisations faitières ». Au niveau fédéral, la législature précédente, par le biais de la loi-programme du 27 décembre 2006, a prévu un subside pour les trois organisations afin de compenser les tâches qu'elles assument au sein de l'INAMI. Depuis la modification de la loi le 6 janvier 2024, Patienten Rat & Treff reçoit également un soutien de 20.000 euros par an pour assumer ce rôle spécifiquement pour les patients germanophones. Les fonds de l'INAMI pour la VPP et la LUSS, ont été augmentés pour la première fois en 2018 avec une subvention supplémentaire limitée, spécifiquement pour le développement d'un axe plus locorégional (les ZOPP de Trefpunt Zelfhulp & la VPP et les antennes liégeoise et bruxelloise de la LUSS ). En 2023 et 2024, ce financement a été augmenté sur la base de la conviction politique que le soutien et le renforcement des organisations de patients par le biais de ces

antennes est approprié pour gagner en influence à l'avenir. Entre-temps, quelques antennes sont déjà opérationnelles et des travaux sont en cours pour les développer.

Depuis 2019, un acteur innovant s'est créé. PEC, Patient Expert Center, organise la formation des "patients experts". La mission du PEC est d'organiser cette formation pour toutes les associations de patients intéressées et de soutenir les associations de patients dans l'utilisation des "patients experts" dans des projets. Les principales sources de revenus du PEC sont les parrainages et les dons, les subventions et les services.

Les organisations susmentionnées ont des revenus relativement limités provenant des cotisations des membres. Le montant le plus élevé est celui de RaDiOrg (6100 euros), mais pour toutes les organisations, le montant des cotisations est négligeable par rapport aux autres revenus.

La LUSS et la VPP reçoivent également des subventions des gouvernements régionaux ou communautaires. Celles-ci ne sont pas structurellement ancrées, mais ne sont généralement pas remises en question. Par exemple, la Commission Communautaire Commune de la région Bruxelles-Capitale (Cocom) finance chaque année des projets. En outre, la VPP et la LUSS reçoivent des subventions des gouvernements flamand et wallon respectivement. La VPP, dans le cadre d'un scénario d'extinction, reçoit également des fonds qu'elle transmet à 4 organisations de patients individuelles (fonds ex-DAC). Une autre partie de ses subsides est destinée à Trefpunt Zelfhulp dans le cadre d'un accord de coopération. La VPP et la LUSS reçoivent également des fonds ad hoc pour des projets de la part de différents départements gouvernementaux. Enfin, la VPP reçoit des fonds très limités qui encadrent la coopération de projets avec d'autres partenaires, par exemple Kom op Tegen Kanker.

Les revenus provenant d'autres sources sont beaucoup plus développés chez RaDiOrg et PEC. Ils mentionnent une subvention de la Fondation Roi Baudouin et de ressources provenant de parrainages et de dons, y compris de collaborations avec des sociétés pharmaceutiques. Les services constituent un dernier poste de revenus relativement faible par rapport aux autres postes de revenus.

## 2.2 Organisation faîtière et/ou centre de soutien

Dans chacune des trois communautés/régions de notre pays, un soutien est apporté aux associations de patients afin qu'elles puissent assumer leur rôle au sein de notre système de soins de santé. Toutefois, l'intégration concrète de cette tâche de soutien diffère.

La LUSS assume également le rôle de soutien des associations de patients, en plus de son rôle de coordination. Il en va différemment de la VPP, dont le budget est entièrement consacré à son activité de coordination au niveau fédéral et régional. Trefpunt Zelfhulp en Communauté flamande et Patient Rat & Treff en Ost-Belgique sont des organisations distinctes qui se présentent comme centre d'expertise et assument des tâches de soutien aux associations de patients au sein de leurs communautés. En outre, Rat & Treff est un point de contact pour tous les citoyens qui ont des questions sur les problèmes de santé, les testaments de vie et les droits des patients. Enfin, Trefpunt Zelfhulp s'adresse à tous les groupes d'entraide, ce qui ne coïncide pas toujours avec les associations de patients,

bien qu'ils partagent le concept central de "pairs" ou de "personnes ayant le même problème" (par exemple, les personnes qui allaitent). Cette intégration et cette élaboration différentes d'un point de vue organisationnel peuvent influencer l'interprétation du soutien offert dans chacune des communautés.

Les déclarations de mission et les informations figurant sur les sites web des organisations donnent quelques indications à ce sujet. Patients Rat & Treff fait référence à une mission plus large, dans laquelle l'entraide et les groupes d'entraide occupent également une place importante (*"Die VoG Patienten Rat und Treff ist aktiv im Bereich der Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung, der Austauschgruppen und der Patientenverfügung"*).

Dans sa mission, la LUSS met fortement l'accent sur le soutien à ses membres dans le cadre de la politisation<sup>15</sup> ("œuvre pour l'accès à des soins de santé de qualité pour tous et valorise la participation des usagers aux politiques de santé"). L'accent est également mis, mais moins fortement, sur l'organisation de l'entraide et des contacts entre pairs. L'objectif des formations proposées est de développer la capacité d'analyse, une meilleure compréhension des politiques de santé et des compétences relationnelles (*"Former les associations de patients, c'est favoriser le développement des capacités d'analyse et de compréhension des politiques de santé, c'est faciliter l'organisation en tant qu'asbl mais aussi faire émerger des capacités relationnelles"*).

Le nom de Trefpunt Zelfhulp indique déjà clairement que l'accent est mis sur l'entraide, un concept qui figure également dans son énoncé de mission (*"Trefpunt Zelfhulp vise à renforcer les groupes d'entraide et les associations de patients et à promouvoir la valeur du contact avec les autres patients et de l'expertise expérimentielle"*). Le site précise que les associations de patients sont "un type spécifique de groupe d'entraide" et que le contact avec les autres malades est crucial dans le domaine des soins de santé. Le site de Trefpunt Zelfhulp indique littéralement : *"Mener des recherches sur et en collaboration avec des groupes de personnes souffrant d'une maladie fait partie de nos attributions depuis 1982"*, rappelant que l'organisation a effectivement accumulé des années d'expertise en matière d'entraide et de contact avec les personnes souffrant d'une maladie. Il s'agit d'une expertise cruciale pour les associations de patients (cf. les rôles qu'elles assument), mais d'une expertise différente de la représentation des patients et de la politique.

En Flandre, l'aspect représentatif est spécifiquement prise en charge par la VPP qui, en tant qu'organisation faîtière, travaille à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie chronique et de leurs proches (*"Avec nos membres, plus de 125 associations de patients, nous construisons une meilleure qualité de vie pour les personnes atteintes d'une maladie chronique et leurs proches. Une mission claire."*). Elle identifie les besoins, recherche des intérêts communs entre ses organisations membres, plaide en faveur de l'implication directe des patients et des associations de patients dans les choix politiques et mène également des actions de plaidoyer elle-même. La VPP partage avec ses membres les connaissances qu'elle a accumulées en matière de représentation. En raison de la différence entre les deux parties du pays, contrairement à la LUSS, la VPP n'a pas pour mission d'organiser des sessions de formation sur le fonctionnement des associations. En Flandre, cette tâche incombe à Trefpunt Zelfhulp. La VPP organise des séances d'information sur les questions de

---

<sup>15</sup> Action de faire entrer un enjeu dans le domaine de la décision politique

qualité de vie, propose divers outils basés sur sa mission principale, à savoir influencer la politique et représenter les patients, et soutient et encadre ses représentants experts des patients de diverses manières (y compris par des moments d'intervention).

Outre les organisations faïtières, le PEC en Belgique répond également à la demande de plaider. En collaboration avec des associations de patients, PEC forme des patients experts qui *"après avoir obtenu leur certificat... conseillent les différents acteurs de notre système de soins de santé pour rendre leurs services plus efficaces, plus efficaces et plus centrés sur le patient....développent des services aux différents acteurs : patients individuels, services gouvernementaux, hôpitaux, caisses d'assurance maladie, prestataires de soins de santé et entreprises"*.

Ces différences sont ancrées dans le terrain et créent des différences régionales. Ces différences ne sont pas nécessairement négatives, mais elles soulignent la nécessité de prêter attention à toutes les différences régionales en matière de besoins et d'exigences, tant entre les organisations de patients individuelles qu'entre les structures plus globales.

### 2.3 Organisation faïtière versus organisation membre : un champ de tension sous-jacent

L'objectif d'une organisation faïtière, comme mentionné plus haut, est l'organisation générale des soins de santé et le développement d'une expertise spécifique mais plus générique ou transversale pour sauvegarder les droits des patients en général et pour sensibiliser la société à ces droits. En tant qu'organisations faïtières, le VPP et la LUSS représentent donc la voix du patient en général, et non celle d'une association de patients ou d'une maladie en particulier.

Les deux organisations se présentent également comme des organisations de membres. Cela signifie qu'elles représentent leurs membres, c'est-à-dire une proportion importante - mais pas la totalité - des associations de patients au sein de leurs communautés respectives. En effet, toutes les associations de patients ne sont pas membres et il existe également des pathologies pour lesquelles il n'y a pas d'association ou pour lesquelles le soutien social et/ou médical est encore insuffisant. La VPP compte plus de 125 membres et la LUSS 94.

Comme pour toutes les organisations membres, outre les intérêts généraux qui sont partagés, il existe également des besoins spécifiques en termes de représentation qui sont propres à des organisations de patients spécifiques et qui, en outre, peuvent être perçus comme urgents. Cela génère une tension inhérente entre les organisations de patients individuelles et les organisations faïtières. Cette tension est peut-être plus prononcée à la VPP qu'à la LUSS, étant donné que, contrairement à la VPP, la LUSS assume également le rôle de centre de soutien. En Flandre, ce rôle de soutien est assumé par Trefpunt Zelfhulp.

Figure 3.3 : Association 3.0 (Traduction de Vanspaendonck, 2017) illustrant l'un des modèles de développement organisationnel <sup>16</sup>

	Modèle 1.0	Modèle 2.0	Modèle 3.0
<b>Focus</b>	l'organisation	les membres	le secteur, la société
<b>Tache principale</b>	plaidoyer	plaidoyer et service aux membres	développement d'une branche/profession et innovation du secteur
<b>Modèle €</b>	contributions	contributions et services	hybride (contributions, retributions et financement de projets)
<b>Slogan</b>	support du collectif	de "orienté vers l'offre" vers "orienté vers la demande"	pionnier
<b>Instruments</b>	réunions et réseautage	sondages auprès ces membres, media sociale	cocréation
<b>Profils administrateurs</b>	les pionniers du collectif	représentations des membres	innovateurs, facilitation des rencontres
<b>Tache du bureau</b>	secrétariat	préparation de dossiers et services aux membres	connection avec et entre les membres, la société

<sup>16</sup> Le modèle ne présume pas une hiérarchie dans les modèles, mais indique que le positionnement d'une organisation nécessite un développement organisationnel qui facilite la réalisation du but de l'organisation

Cette tension sous-jacente à ce modèle pourrait s'accroître avec la professionnalisation des organisations faïtières. En effet, les deux organisations faïtières existent depuis 25 ans, elles ont acquis leur propre expérience et expertise (par exemple, les problèmes d'assurance des malades chroniques, la législation spécifique, les soins ciblés, les applications numériques dans les soins, ...), sur la base desquelles des résultats fructueux ont été obtenus, et développent également leurs propres réseaux. Selon la littérature sur les modèles de développement organisationnel des organisations membres, lorsque la croissance et la professionnalisation se poursuivent, l'objectif de l'opération consiste plus souvent à s'aligner sur d'autres parties prenantes dans le domaine plus large de ces thèmes et à mettre en place des initiatives de co-création. Ces évolutions entraînent des difficultés de croissance qui, outre un engagement très poussé en faveur de la communication entre toutes les parties prenantes, nécessitent parfois des ajustements en matière de gouvernance et de modèles administratifs pour gérer la croissance des organisations (figure 3.3) (Pouwels, 2021)<sup>17</sup>.

### 2.3.1 *Investir dans une structure faïtière ou de base*

Dans notre pays, le principal investissement a été réalisé dans une structure faïtière qui facilite et renforce le processus de participation des patients à différents niveaux. La voix du patient représentée par les organisations faïtières, comme l'indiquent et le préconisent également les organisations faïtières elles-mêmes, ne peut exister que grâce à des organisations de patients individuelles fortes.

L'étude de la situation de ces organisations individuelles de patients et de ces groupes d'entraide dans notre pays montre toutefois que leur situation est précaire depuis longtemps. Pour les plus petites organisations en particulier, la charge de travail est élevée et la capacité financière est sous pression (KBS, 2009 ; KBS, 2011 ; HGR, 2021)<sup>18</sup>. Cela est confirmé par la recherche internationale de Patient View (2018), qui affirme, sur la base de leur enquête, que la durabilité des organisations de patients individuelles est en danger. Par exemple, pas moins de 70 % des associations de patients affirment avoir besoin de ressources financières supplémentaires pour poursuivre leurs activités actuelles, sans parler d'innover davantage ou de faire face à des demandes supplémentaires.

Si notre société se concentre de plus en plus sur les soins personnels et la participation, la pression exercée sur les associations de patients et les organisations faïtières ne fera que s'accroître. La demande de reconnaissance durable et de financement direct des associations de patients, liée ou non à certaines conditions de reconnaissance, augmente.

De plus, de tels systèmes existent déjà dans d'autres domaines sociaux de notre pays. Sans porter de jugement sur les avantages et les inconvénients de ces initiatives, on peut penser au Réseau contre la pauvreté où, en plus d'un Plan d'action flamand contre la pauvreté qui définit une stratégie future en coopération avec les personnes vivant dans la pauvreté, il existe un financement pour l'organisation faïtière et les organisations individuelles où les personnes pauvres ont leur mot à dire, sous réserve de certaines conditions de reconnaissance. Un tel cadre existe également pour les organisations de jeunesse, où un financement durable pour le travail individuel des jeunes est lié à un éventuel financement de projet ad hoc supplémentaire. Dans ce cas, il est essentiel d'accorder une attention

---

<sup>17</sup> Ces évolutions sont également présentes chez les organisations de patients individuelles

<sup>18</sup> Un détail des associations de patients en Belgique est décrit dans l'étude quantitative .

particulière à la prévention des effets Matthieu, afin d'éviter que les réglementations ne profitent qu'à des associations déjà plus fortes.

### **3 Conclusion**

Alors que le chapitre précédent met l'accent sur l'évolution de la place du point de vue du patient dans la société au sens large, ce chapitre montre qu'un certain chemin a déjà été parcouru dans notre pays en ce qui concerne le développement d'organisations faïtières et de centres de soutien.

En Belgique, des efforts ont été faits pour développer et financer (de manière ad hoc) des organisations faïtières et des centres de soutien qui représentent la voix des patients et soutiennent les organisations de patients individuelles dans leur travail. Des organisations faïtières, des plateformes, des fédérations, des centres de soutien et des antennes régionales ont vu le jour. Typique de notre pays, l'ensemble du paysage est caractérisé par une diversité régionale qui se traduit également par un certain degré de complexité dans lequel tout le monde ne s'y retrouve pas facilement.

Les organisations faïtières et les centres de soutien ont accumulé des années d'expérience dans certains thèmes et méthodologies de soutien. La combinaison d'un modèle d'adhésion avec l'identité d'une organisation faïtière qui possède sa propre expertise comporte naturellement une tension inhérente. Cela pose les défis nécessaires en termes de développement organisationnel. L'ancrage régional idiosyncrasique supplémentaire où une organisation faïtière peut ou non assumer également le rôle de centre de soutien crée une complexité supplémentaire sur le terrain.

## Chapitre 3

### Benchmark

Dans notre recherche de solutions potentiellement inspirantes, nous étudions la situation des associations de patients et de la participation des patients au-delà de nos frontières. À travers des entretiens avec divers acteurs clés d'une sélection d'autres pays, ainsi que des recherches documentaires complémentaires, nous cherchons à obtenir une compréhension approfondie des leçons que nous pouvons en tirer.

#### 1 Méthodologie

Après consultation avec le comité d'organisation de l'étude, il a été convenu de focaliser les recherches sur cinq pays : la France, les Pays-Bas, l'Allemagne, le Royaume-Uni et le Canada.

Le comité d'organisation et les chercheurs ont dressé une liste étendue d'experts potentiels à interviewer, couvrant divers profils tels que des chercheurs, des représentants d'associations de patients, des membres d'organisations faïtières et des représentants gouvernementaux. Toutes les personnes de la liste ont été contactées, mais certaines n'ont pas pu participer, principalement en raison de contraintes de temps. Cependant, certains répondants ont fourni des informations par courrier électronique après avoir été sollicités par les chercheurs, et ces contributions ont été incluses dans les résultats. En fin de compte, des informations ont été obtenues auprès de deux profils différents pour chaque pays (voir tableau 4.1), et une recherche documentaire complémentaire a été réalisée.

Tableau 4.1 : Profils par pays

<b>Pays</b>	<b>Profils</b>
Pays-Bas	Association de patients Recherche
France	Association de patients Gouvernement
Royaume-Uni	Association de patients Recherche
Canada	Recherche Gouvernement
Allemagne	Association de patients Recherche

Les entretiens ont été conduits en ligne à l'aide d'un questionnaire semi-structuré abordant le paysage des associations de patients (qu'elles soient individuelles, fédératives ou des centres de soutien), ainsi que leur rôle et leur mode de financement. La durée moyenne des entretiens était d'une heure. Après leur réalisation, une analyse thématique a été effectuée, dont les résultats sont présentés ci-dessous.

## 2 Associations de patients : définition, rôles principaux et intégration

L'étude documentaire a révélé que la définition concrète d'une association de patients varie d'un pays à l'autre (Mankell, 2021). C'est pourquoi les entretiens ont débuté en explorant la manière dont les participants définissaient une association de patients. Comme déjà mentionné en page 22, il s'est avéré que la définition de l'Agence européenne des médicaments (EMA) était la plus pertinente, à savoir :

*"Les associations de patients sont définies comme des organisations à but non lucratif axées sur les patients et dans lesquelles les patients et/ou les aidants (ces derniers lorsque les patients ne sont pas en mesure de se représenter eux-mêmes) représentent une majorité de membres au sein des organes directeurs"*

L'idée centrale est que les associations de patients doivent être créées pour les patients et, dans une large mesure, avec eux. En France, depuis 2002, un cadre juridique définit précisément ce qu'est une association de patients, avec une reconnaissance accordée par le ministère de la santé. Cette reconnaissance leur permet de représenter la voix des patients dans la politique de santé. Les deux principaux critères de reconnaissance sont l'indépendance financière grâce à des recettes équilibrées et, surtout, l'implication des patients dans la structure organisationnelle :

*"Il y a un certain nombre de critères pour avoir cet agrément ministériel qui ... cela intéresse majoritairement on va dire l'indépendance financière de l'association, cela veut dire l'équilibre financier entre les dons, les fonds publiques et les fonds privés notamment les fonds liés à l'industrie pharmaceutique... Il [y a] aussi un autre critère important – au-delà qu'il faut s'assurer que l'association est bien effective, bref, il y a des trucs un peu plus pratiques – mais c'est aussi la place des usagers dans la gouvernance, cela veut dire qu'il faut un équilibre pareil, que ce ne soit pas une association uniquement de médecins pour les patients... donc la place des patients dans le bureau exécutif, le CA est regardée pour pouvoir délivrer l'agrément »*

Cette définition est largement conforme à l'esprit de la définition de l'EMA, également utilisée par la plateforme européenne des patients.

La plupart des pays indiquent que les associations de patients jouent différents rôles. Les répondants indiquent de manière unanime que les rôles principaux incluent le soutien entre pairs et le partage d'informations. De plus, plusieurs associations de patients s'engagent dans la sensibilisation, le plaidoyer

et la participation à la recherche. L'intérêt croissant pour le point de vue des patients est perceptible dans tous les pays, aussi bien parmi les organisations de soins de santé que parmi les décideurs politiques et les universitaires. Comme nous le verrons plus loin, selon certains interviewés, la demande a tellement augmenté qu'elle dépasse les capacités actuelles de ces organisations, qui fonctionnent généralement sur la base de bénévoles, souvent confrontés à des maladies chroniques ou assumant des responsabilités de soins informels.

*"Les demandes auxquelles les groupes d'entraide et les organisations répondent aujourd'hui et la quantité de travail découlant du degré d'implication augmentent irrémédiablement" (répondant hollandais).*

Sur le terrain, tous les pays signalent qu'à l'instar de la Belgique, il existe d'autres entités que les associations de patients, ciblant également les patients mais ne les impliquant pas dans la même mesure dans leur structure organisationnelle. Ces entités comprennent des organisations et des fondations plus larges, notamment des organismes d'oncologie. Chaque pays compte ainsi au moins une association dédiée à la lutte contre le cancer et engagée de diverses manières auprès des patients en oncologie, telles que *Cancer Research UK*, *MacMillan Cancer Support* (Royaume-Uni), *KWF* (Pays-Bas), la Société canadienne du cancer, La Ligue contre le cancer (France), et *Deutschen Krebsgesellschaft* (Allemagne). Selon les personnes interrogées, ces organisations sont relativement plus grandes et plus professionnelles, bénéficiant de budgets exceptionnels grâce à des levées de fonds à grande échelle via des émissions télévisées et des campagnes, entre autres. Elles ne sont pas comparables aux associations de patients à cet égard. Dans la plupart des pays, le terme "charities" est utilisé pour désigner ce type d'organisations, sauf au Royaume-Uni où ce terme revêt une signification différente. Là-bas, les "charities" sont des organisations caritatives dûment définies par la loi, exclusivement dédiées à des actions d'intérêt public telles que l'amélioration de la santé. Cette définition s'apparente donc davantage à celle des organisations d'utilité publique en Belgique, qui peuvent être de petite ou grande envergure. Plusieurs groupes d'entraide et associations de patients sont enregistrés en tant qu'"associations caritatives" au Royaume-Uni, selon la *Charity Commission for England and Wales*, qui supervise leur enregistrement et maintient une base de données répertoriant ces "charities".

*"De nombreuses 'charities' opèrent dans de petites zones locales. Dans ces cas, la personne de contact est souvent basée dans la zone ou à proximité, et cette recherche vous aidera à les identifier. Veuillez noter que cette recherche ne répertorie pas toutes les 'charities' actives dans votre région. Pour trouver les grandes associations nationales, les organisations internationales et celles qui fournissent des services essentiels, vous devez utiliser la page principale de recherche avancée."*

Deux pays font état d'une évolution de la participation représentative vers une participation plus directe ou individuelle au niveau organisationnel et politique. Les répondants français soulignent l'émergence du "patient expert". Cette transformation découle d'une part d'une tendance vers une participation directe accrue des patients en général, et d'autre part de l'émergence d'un nouveau groupe semi-professionnel. En effet, les "patients experts" sont le plus souvent d'anciens patients qui accompagnent d'autres patients en tant que coachs. Ce groupe semi-professionnel trouve sa place dans les organisations de santé, tout en représentant de plus en plus directement les patients, sans nécessairement être affilié à une association de patients ou avoir une expérience collective des patients.

*« On a un développement très fort de la participation directe des patients...ils n'appartiennent pas à une association de patient... »*

*« Il y a des personnes qui rendent dans ... presque, entre guillemets, dans certains cas... l'équipe de soins au même titre que les médecins etc. ... et qui représentent également les patients sans nécessairement avoir la compétence pour utiliser le savoir expérientiel, de défendre la voix des patients »*

Les répondants francophones ont signalé des tensions similaires au Canada, y compris au Québec, ce qui a été corroboré par les répondants canadiens. Au Canada, les "coachs" ou mentors sont depuis longtemps présents dans le système de santé en tant que soutien supplémentaire, en particulier dans le domaine de la santé mentale. Cependant, il existe de grandes variations régionales dans leur interprétation concrète (rémunération ou bénévolat) et plusieurs systèmes de certification différents, parfois appuyés par des associations de patients (comme la SCI Canada, entre autres). Il s'agit donc d'une forme particulière de soutien entre pairs où un expert par expérience joue idéalement un rôle de conseiller semi-professionnel auprès d'un patient. Selon les personnes interrogées dans les deux pays, ce "groupe professionnel" joue un rôle de plus en plus important en tant que défenseur des patients sur le terrain.

D'une part, les associations de patients constituent une source d'experts par l'expérience prêts à assumer ce rôle d'expertise. En France, des programmes de formation pour les experts par l'expérience, légalement reconnus, sont mis en place par des instituts agréés tels que France Assos Santé, chez qui les patients doivent être nommés par une association de patients pour participer à la formation. En pratique, ces individus animent souvent des groupes de soutien, des permanences téléphoniques, entre autres, et assument fréquemment des fonctions de représentation. Au Canada également, plusieurs associations de patients investissent dans la formation de mentors. D'autre part, diverses organisations, établissements d'enseignement et acteurs privés proposent des formations de "patients experts" ou de "coachs", indépendamment des associations de patients et du cadre juridique existant en France pour la formation en expertise expérientielle. Par exemple, des programmes tels que l'Université des Patients, organisée à la Sorbonne, s'adressent à "toute personne désireuse d'assumer un rôle de représentation au sein d'une instance de démocratie en santé ou médico-sociale, que ce soit en ville ou à l'hôpital". Cela crée des défis supplémentaires, car cela peut entraîner un manque de savoir expérientiel collectif.

L'émergence de ces nouveaux groupes de défense n'est pas nécessairement perçue comme quelque chose de négatif, mais elle est considérée avec une certaine méfiance. Comme l'a déclaré un répondant français :

*“Comme partout, les objets non identifiés on en a peur au début... il faut trouver une manière... une organisation pour intégrer cette bonne volonté... c'est une réflexion éthique sur comment on arrive à créer des complémentarités entre ces différentes figures et comment tout le monde s'y retrouve sans concurrence.»*

En fin de compte, les nouveaux rôles et les nouvelles parties prenantes peuvent apporter une nouvelle expertise sur la perspective du patient, mais des mises en garde sont émises sur l'importance de conserver les connaissances collectives et la tension inhérente aux "coachs" ou aux "mentors". Après tout, ces "patients experts" doivent jongler entre deux rôles : fournir des services concrets aux patients individuels et représenter une voix plus collective.

*“Ce n'est pas du tout opposé mais ce n'est pas toujours simple de comprendre et comme ce rôle de patient expert, patient partenaire reste très émergent ...”*

Selon les personnes interrogées, l'avenir de ce domaine reste encore flou. Les discussions sur la façon d'intégrer ces connaissances dans les associations de patients existantes ou de leur permettre de trouver leur propre place à côté de celles-ci sont en cours.

## 2.1 Diversité du paysage des associations de patients

Le paysage est caractérisé par sa diversité, avec des associations de patients variant en taille, en degré de professionnalisation, en public cible, en orientation spécifique, en intégration, etc. (voir aussi le chapitre 2). Ainsi, le paysage des associations de patients est influencé par divers facteurs contextuels. Par exemple, selon les personnes interrogées, la structure de gouvernance et la culture d'un pays exercent une influence sur ce paysage.

### 2.1.1 Structure de gouvernance

En ce qui concerne la structure administrative, une différenciation se fait entre les États fédéraux et les États unitaires, en fonction de l'organisation des soins de santé selon un système plus orienté vers Bismarck ou Beveridge.

Par exemple, aux Pays-Bas, le cadre des associations de patients est principalement axé sur le niveau national/étatique, où se trouvent également le cadre législatif et le principal pouvoir décisionnel. Un répondant néerlandais déclare :

*"En fait, oui, toutes ces organisations sont structurées au niveau national, et certaines d'entre elles ont des sections régionales, comme l'Association Alzheimer. Cependant, il s'agit davantage de regroupements de personnes souffrant de la même maladie ou... Par exemple, l'Association des rhumatisants a aussi des sections régionales qui sont des groupes d'exercice, mais ils ne sont pas axés sur la défense des droits."*

En conséquence, aux Pays-Bas, il existe plus de 500 organisations nationales. En France également, l'accent est mis sur les structures nationales, la plupart des associations de patients impliquées dans le plaidoyer ayant une portée nationale. Ces entités sont également représentées par l'organisation faitière nationale, France Assos Santé, officiellement reconnue depuis 2016 et entièrement financée. Son rôle est de rassembler le réseau des associations de patients reconnues (selon la définition d'association de patients) et de mener des actions de plaidoyer collectif. Sa mission, définie par la loi, consiste à "construire et faire reconnaître une représentation forte des usagers entre les associations". La création de cette organisation découle de plus de 20 ans d'efforts du CISS (le Collectif Interassociatif Sur la Santé), ayant également conduit à la législation de 2002 sur les droits des patients et la qualité des soins de santé, dont "la démocratie sanitaire" est devenue un principe directeur de la politique de santé.

Au Royaume-Uni, une distinction nette est faite entre les différentes régions, chacune ayant souvent son propre cadre législatif. L'Angleterre, le Pays de Galles, l'Écosse et l'Irlande du Nord ont chacun leur propre "Charity Commission", qui régule le bon fonctionnement des "charities", par exemple en supervisant les rapports financiers et en gérant les conflits d'intérêts. Les interprétations et les exigences spécifiques varient d'une région à l'autre. De plus, l'enregistrement auprès de ces commissions est parfois, mais pas toujours, une condition préalable à l'obtention de financements. En général, cette reconnaissance est considérée comme une marque de "bonne gouvernance", renforçant ainsi la confiance dans les organisations.

Au Canada, le paysage des associations de patients est également influencé par un système politique complexe où les politiques sont déterminées au niveau national, provincial et territorial. "Healthcare Excellence" fournit un aperçu non exhaustif des organisations opérant à différents niveaux.

Enfin, en Allemagne, la structure politique comprend des États fédéraux (Bundesländer) où les associations de patients sont actives. Toutefois, comme aux Pays-Bas, il existe une forte présence d'organisations nationales alimentées par des branches régionales. Néanmoins, pour expliquer le modèle allemand, l'accent est mis surtout sur l'importance culturelle attachée à l'autosoin plutôt que sur la structure étatique.

### 2.1.2 Paysage culturel

Plusieurs répondants évoquent la culture de leur pays pour expliquer la structure des associations de patients. L'Allemagne, par exemple, a une longue tradition d'entraide qui dépasse largement les seuls sujets liés aux patients (voir figure 4.1). La plupart des associations de patients sont essentiellement des groupes d'entraide où des bénévoles assument des rôles de leadership :

*"La plupart de nos associations de patients sont des groupes d'entraide... et nous avons parfois un mélange d'associations d'experts et de groupes d'entraide, en combinaison avec ces derniers."*

Même les associations de patients plus importantes et plus professionnelles, comme la Ligue allemande de la SEP, qui développent une expertise, s'appuient sur des contacts avec d'autres patients, souvent à travers des structures régionales indépendantes, mais sous leur supervision. Ces groupes d'entraide régionaux sont soutenus par leur organisation nationale :

*"Il existe un conseil national couvrant toute l'Allemagne, avec plusieurs sous-divisions au niveau fédéral (Bundesländer)... il se peut qu'une organisation d'entraide ait 8 ou 9 subdivisions au niveau fédéral."*

L'Allemagne se caractérise donc par un système stratifié d'associations de patients, dans lequel les groupes d'entraide jouent un rôle crucial en tant qu'unités de base. L'accessibilité, la continuité et le professionnalisme des groupes d'entraide font partie intégrante de la culture et de la société allemandes. Cependant, ce modèle est confronté à des pressions, notamment en raison de la diminution de la demande d'entraide physique et de la réduction du nombre de bénévoles. Ces défis ne sont pas propres à l'Allemagne.

Dans d'autres pays, comme les Pays-Bas, la culture d'intégration des associations de patients est moins stratifiée. Par exemple, un répondant néerlandais a souligné qu'il s'agit plutôt d'une habitude culturelle de former des associations :

*"Les Pays-Bas sont vraiment le pays de l'union... c'est vraiment ancré dans notre culture, dès que quelques personnes se réunissent et qu'elles veulent plus, alors une association est créée... cela vient aussi, par exemple, de personnes souffrant de la même maladie qui veulent faire quelque chose pour ou avec d'autres personnes souffrant de la même maladie."*

Au Canada également, de nouvelles associations de patients semblent émerger assez facilement, indépendamment de ce qui existe déjà :

*"Il y a une attitude culturelle qui consiste à dire que c'est mon problème et que personne ne sera en mesure de le traiter comme je sais qu'il devrait l'être, et donc nous allons lancer notre propre projet. »*

Il ne s'agit pas seulement de groupes d'entraide, mais aussi d'associations de patients désireuses de répondre à un besoin spécifique par le biais d'un travail politique et de sensibilisation.

La facilité et la spontanéité de la création d'organisations présentent des avantages (faible barrière d'entrée, implication, engagement, etc.), mais elles sont également critiquées. Par exemple, un répondant aux Pays-Bas mentionne :

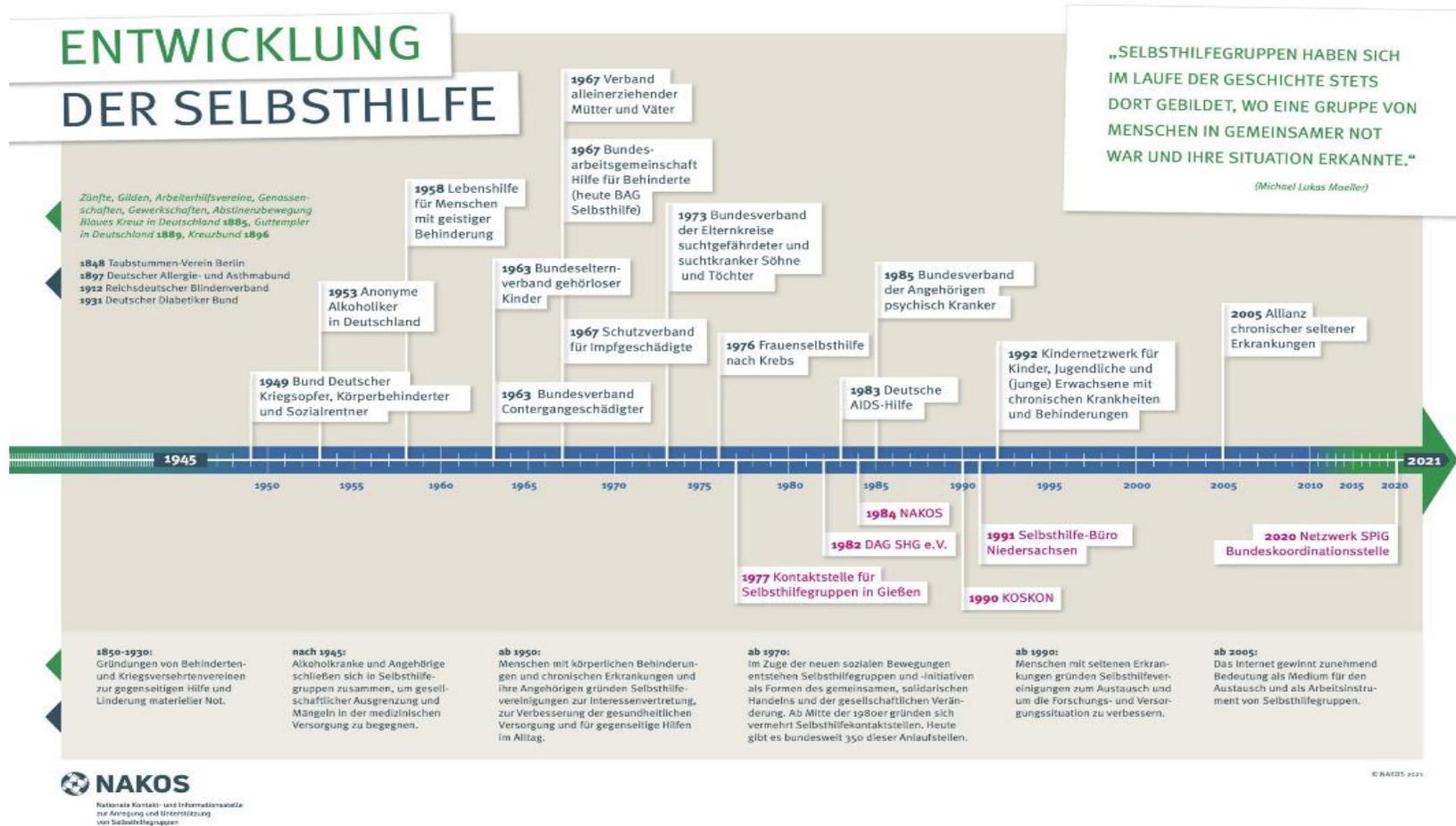
*"Nous ne sommes pas toujours d'accord entre nous : "Nous sommes simplement en désaccord les uns avec les autres, puis nous créons une nouvelle association". "*

Un répondant canadien a également souligné que la fréquente création d'associations pourrait en partie s'expliquer par le manque d'ouverture des organisations établies. Du point de vue de la santé publique, il est avancé qu'il faudrait faire davantage d'efforts pour optimiser les organisations déjà existantes :

*"En fin de compte, cela renforce l'organisation établie, ne diminue pas les ressources pour créer une nouvelle organisation et ce nouveau groupe de patients ou la division de l'organisation établie bénéficie de toutes les ressources de l'organisation établie... Je pense que les organisations établies ne sont pas particulièrement douées pour cela."*

La demande d'une plus grande efficacité, voire d'une fusion, suggère qu'il existe un certain éparpillement qu'il vaudrait mieux éviter. Contrairement aux Pays-Bas et au Canada, c'est en partie pour cette raison que le modèle allemand prévoit une coordination régionale assurée par ce que l'on appelle les "Selfhilfe Contactstelle". Il s'agit de "centres d'information" où des employés rémunérés soutiennent l'auto-assistance et fournissent également des locaux que les groupes d'auto-assistance peuvent utiliser. Un répondant allemand a précisé qu'à ce niveau, un certain niveau de coordination et de triage est mis en place afin d'éviter une éventuelle prolifération dans le paysage :

Figure 4.1 : Historique des groupes d'entraide en Allemagne (NAKOS, 2024)



*"La meilleure façon de créer un groupe d'entraide est de contacter le centre d'échange d'informations, de lui dire ce que vous cherchez ou qui vous cherchez, de vérifier s'il existe un groupe d'entraide dans ce domaine et d'établir le contact..."*

Lorsque cela est nécessaire ou souhaitable, une nouvelle initiative à ce niveau est soutenue pour travailler qualitativement et s'inscrire dans le cadre plus large qui existe déjà.

### **3 La participation des patients à la politique des soins de santé**

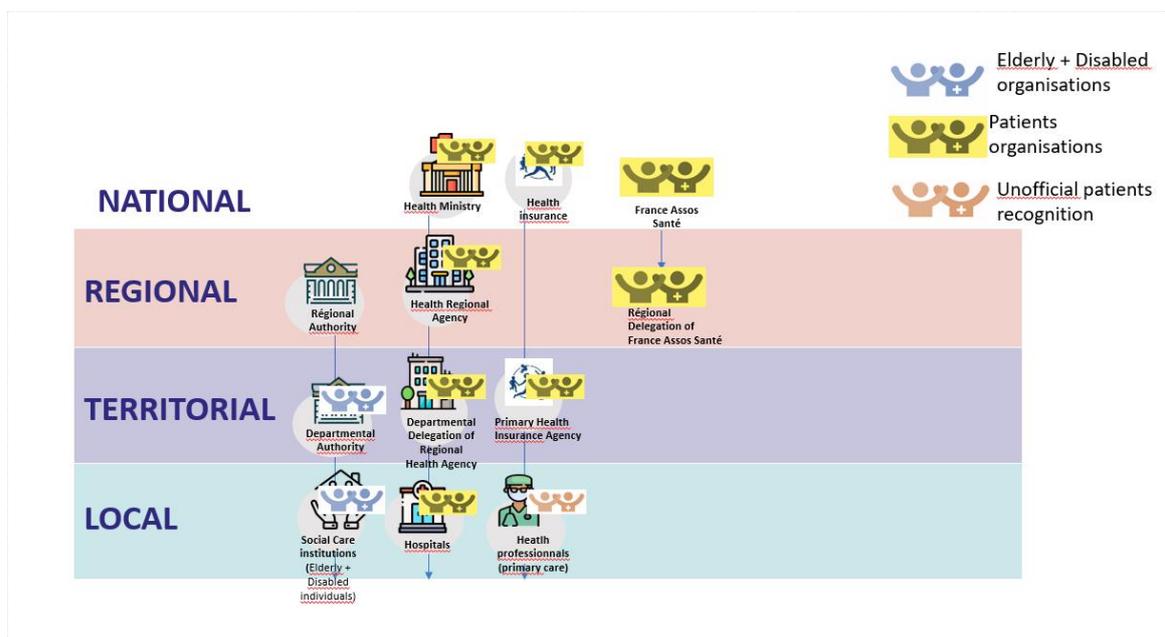
Les associations de patients participent aux politiques des soins de santé dans chacun des pays. En général, les organisations faîtières et leurs membres jouent un rôle essentiel à cet égard. Toutefois, cette participation n'est pas toujours spécifiquement incluse dans la législation.

#### **3.1 Référence forte au cadre juridique : France et Allemagne**

Deux des pays étudiés font automatiquement référence à l'ancrage juridique de la représentation du point de vue du patient dans leur pays.

En France, fondée sur le principe de la "démocratie sanitaire", une obligation légale a été établie en 2002 pour prendre en compte le point de vue des patients à tous les niveaux politiques, y compris dans les hôpitaux (voir figure 4.2). Au niveau politique, l'organisation faîtière France Assos Santé joue un rôle crucial, tant au niveau national que régional. Depuis 2016, cette organisation faîtière est légalement reconnue et entièrement financée pour fédérer le réseau des associations de patients reconnues et influencer collectivement la politique. Sa mission, définie par la loi, est de "construire et faire reconnaître une représentation des usagers interassociative forte". Pour des domaines pathologiques plus spécifiques, comme le remboursement de certains médicaments, les associations de patients concernées prennent également la parole

Figure 4.2 : Représentation des patients en France - fournie par France Assos Santé



Il est important de noter que le système français s'engage fortement à soutenir les associations de patients. En plus de l'organisation faïtière, d'autres organismes ont été agréés comme centres de formation et s'efforcent notamment de dispenser aux associations de patients une formation de base obligatoire sur la représentation. Cela constitue une forme d'assurance qualité intégrée au système.

Cependant, l'ampleur de la représentation dans le paysage français des soins de santé pose également des défis. Les personnes interrogées signalent qu'il est actuellement impossible de pourvoir tous les postes de représentation demandés :

*“On manque de bras, on atteint la limite de l'exercice... sur toute la France il y a environ 15.000 chaises pour les représentants usagers et on n'arrive pas à remplir l'entièreté de ces endroits... »*

Pourtant, tout le monde s'entend pour admettre qu'il faut encore plus tenir compte de la voix du patient :

*“et pourtant on continue de réclamer, de dire mais il faut qu'on soit plus représenté, plus écouté, qu'on participe plus... »*

Le niveau de première ligne se situe actuellement encore en dehors du cadre légal, mais là aussi, une plus grande participation est nécessaire. Le modèle actuel se heurte donc à ses limites. L'une des raisons réside dans le travail avec les volontaires. Selon les personnes interrogées, depuis la pandémie, il y a une véritable crise au sein du volontariat :

*“On compte beaucoup sur ces forces bénévoles et... en plus à cause de la crise du covid, il y a quand même un constat qu'il y a une vraie crise de de l'engagement et le volontariat... forcément cela a un impact aussi. ».*

Ils ont également indiqué que les bénévoles ont tendance à être des personnes légèrement plus âgées et retraitées. Toutefois, les répondants ont indiqué que certains organismes gouvernementaux appliquent des critères d'âge qui ne sont pas adaptés à cette réalité :

*"dans les caisses de sécurité sociale, les représentants ne peuvent pas avoir plus que l'âge de 60 ans...beh, ce n'est pas forcément l'âge de la retraite à la France..."*

En Allemagne aussi, le "Patientbeteiligungsverordnung" de 2003 stipule que les patients doivent être impliqués et qu'ils ont droit à un soutien spécifique à cet égard. Selon un répondant allemand, c'est presque toujours le cas :

*"nous avons un greivium qui est vraiment massif... le patient est partout... les patients doivent être impliqués".*

À titre d'exemple, citons le rôle des représentants des patients au sein du G-BA ("Gemeinsamer Bundesausschuss"), l'organe de décision suprême en matière de santé, où les représentants des patients siègent en tant que membres consultatifs aux côtés des caisses d'assurance maladie, des représentants des professions de santé et des hôpitaux. À différents niveaux, les associations de patients individuelles (généralement des organisations nationales) ainsi que les organisations faitières peuvent jouer un rôle de représentation. Outre les associations individuelles de patients, il existe plusieurs organisations faitières. Par exemple, la BAG ("Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen") œuvre depuis plus de 50 ans pour défendre les intérêts des groupes d'entraide en Allemagne en tant que "Spitzenorganisation der Selbsthilfe". Il y a aussi ACHSE ("Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen"), qui se concentre spécifiquement sur la représentation des patients atteints de maladies rares. Les associations de patients bénéficient également du soutien de NAKOS ("Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen"), une organisation financée par le gouvernement pour soutenir les groupes d'entraide. Enfin, un soutien régional est assuré par les "Selbsthilfe Contactstellen" organisées par la DAG-SHG ("Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.").

Comme en France, l'Allemagne rencontre des difficultés à remplir toutes les opportunités de participation :

*"Il y a tellement de gremia qu'on ne trouve pas assez de patients..."*

De plus, la pression sur la participation des patients ne fait qu'augmenter (par exemple, dans la recherche, l'éducation, etc.). Un répondant a soulevé la question cruciale de savoir si la nécessité de la participation des patients n'est pas poussée trop loin et s'il est judicieux d'être impliqué à tous les niveaux :

*"Cela ne va-t-il pas trop loin?"*

### 3.2 Un cadre moins réglementé mais culturellement incontournable : Canada, Royaume-Uni et Pays-Bas

Une personne interrogée au Canada fait référence à l'ancrage juridique, mais plutôt dans le sens d'une reconnaissance en tant qu'organisation caritative ou à but non lucratif, et non spécifiquement à l'ancrage juridique de la participation.

*"D'une manière générale, les organisations les plus légitimes disposent d'une certaine forme d'incorporation (c'est-à-dire d'une reconnaissance juridique), soit au niveau fédéral, soit au niveau régional."*

Les répondants des Pays-Bas et du Royaume-Uni ne font pas du tout référence à un cadre juridique sur lequel s'appuyer, mais à une acceptation de grande envergure et à un enracinement culturel qui tient compte du point de vue du patient dans leur pays. Par exemple, un répondant néerlandais déclare :

*"C'est tellement ancré dans la culture... pas besoin de l'inscrire dans la loi... nous (les associations de patients) ne pouvons pas être exclues du débat... cela ne serait jamais accepté".*

Cela se traduit également par un cadre de subvention fortement développé, dans lequel divers aspects sont utilisés, y compris le soutien aux associations de patients par PGO-support. PGO-support est une organisation indépendante de connaissances et de conseils, financée par le gouvernement, qui soutient les associations nationales de patients et de clients dans leurs activités (similaire au centre de soutien en Belgique). Outre les subventions gouvernementales, PGO-support, en tant que fondation, se concentre également sur l'information, le conseil, la formation, l'accompagnement et l'intervention des différentes parties prenantes dans le domaine de la participation des patients. Aux Pays-Bas, il existe plusieurs organisations faitières, notamment MIND (santé mentale), Iederin (handicap) et Patiëntenfederatie Nederland, cette dernière étant de loin la plus importante. De plus, il existe deux organisations faitières spécifiques d'associations de patients : la NFK (Fédération néerlandaise des associations de patients atteints de cancer) et la VSOP (maladies rares et génétiques). Selon le sujet, les associations de patients individuelles ou les organisations faitières sont impliquées, non pas sur la base d'un cadre réglementaire, mais sur la base d'une culture participative. Bien que les répondants néerlandais n'y aient pas fait référence, les Pays-Bas disposent depuis 2018 de la "*Wet op medezeggenschap cliënten zorginstellingen*". Cette loi impose aux établissements de soins de santé d'organiser un conseil des clients qui peut avoir son mot à dire sur les politiques de l'organisation de diverses manières.

Les répondants du Royaume-Uni évoquent un ancrage culturel similaire, soulignant la formulation utilisée dans le pays. En effet, au Royaume-Uni, on parle généralement de "participation des consommateurs de soins de santé et des patients". L'accent culturel est donc fortement mis sur le patient en tant qu'utilisateur des services de santé. Depuis 60 ans, l'association des patients (The Patients Association) s'efforce de faire

entendre la voix du patient en tant qu'utilisateur des services de santé. De plus, comme mentionné précédemment, le pays dispose d'une reconnaissance officielle et d'un suivi des "organisations caritatives" qui sont déterminées au niveau régional. Ces organisations sont généralement créées pour traiter des maladies spécifiques, et il existe peu, voire pas du tout, d'organisations faïtières regroupant des associations de patients pour différentes maladies. Cependant, des collectifs de citoyens plus généraux existent. Par exemple, INVOLVE, depuis 2003, est une "association caritative" qui s'efforce d'impliquer la population dans l'élaboration des politiques, y compris les questions liées à la santé, par le biais de processus délibératifs. Ce sont principalement les grandes "associations caritatives" spécialisées dans les maladies qui s'engagent dans la défense des intérêts des patients. Les personnes interrogées ont cité l'exemple des tables rondes sur les "évaluations des technologies de la santé" au sein du NICE ("National Institute for Health and Care Excellence"). Les associations de patients y jouent un rôle au plus haut niveau politique.

#### **4 Financement des associations de patients, des organisations faïtières et des centres de soutien**

Dans la plupart des pays, les associations de patients sont financées par diverses sources. Il s'agit notamment de la collecte de fonds, du parrainage, du financement par des fonds philanthropiques, de l'industrie pharmaceutique et des subventions gouvernementales, en plus des cotisations des membres et des dons.

Un répondant canadien nous a informés que l'intervention de l'industrie pharmaceutique peut atteindre des proportions très importantes dans certaines petites associations, ce qui remet en question leur neutralité :

*"Il existe une grande variété de sources de financement... beaucoup d'organisations dépendent de la collecte de fonds, donc des dons de charité... selon les groupes de patients, ils travaillent avec des sociétés pharmaceutiques et reçoivent des subventions éducatives sans restriction pour des activités spécifiques ou le parrainage d'événements, pour certaines des plus petites associations, cela peut représenter une grande partie de leur financement, et les différents niveaux de gouvernement disposent également d'un financement basé sur des projets (par exemple, une campagne de sevrage tabagique)"*

Un financement en trèfle qui trouve un équilibre entre les sources de financement publiques et privées, y compris éventuellement le secteur pharmaceutique, est donc - comme mentionné précédemment - un critère de reconnaissance requis pour les associations de patients en France.

Dans plusieurs pays, le financement n'est pas durable ou structurellement ancré, ce qui complique le fonctionnement des associations de patients. Ainsi, un répondant du Royaume-Uni déclare :

*"C'est vraiment ad hoc... certains recevront un financement gouvernemental pour des projets et d'autres recevront des financements de grands groupes... mais cela n'est jamais garanti à long terme, c'est là le défi."*

Les grandes organisations semblent être les mieux placées pour obtenir des subventions, car elles peuvent consacrer le temps et l'énergie nécessaires à la préparation et à la présentation des demandes de financement de projet. Au Canada, le manque de financement structurel pour le fonctionnement des associations de patients est également une source de préoccupation. Cette situation prévalait au Canada depuis un certain temps, mais elle a été abandonnée dans le cadre d'une réorientation politique vers des investissements basés sur des projets avec un retour sur investissement clair, selon un répondant canadien.

*"Depuis au moins 30 ans, il n'existe pas de financement de base au Canada, quel que soit le niveau de gouvernement, pour soutenir l'existence des groupes de patients... cela fait vraiment défaut dans le paysage et serait très bénéfique... cela a été bénéfique pendant de nombreuses années, depuis le milieu des années 70 jusqu'au milieu des années 80, mais cela a été interrompu."*

Dans la plupart des pays, les associations de patients font face à des pressions pour financer leurs activités, d'autant plus que la demande de participation des patients et les responsabilités assumées par ces associations dans le domaine des soins de santé augmentent.

En 2023, les trois principales organisations faitières des Pays-Bas ont une nouvelle fois tiré la sonnette d'alarme concernant le manque de financement permanent ou structurel, lequel s'accroît avec les exigences croissantes imposées aux associations de patients (cf. annexe). Aux Pays-Bas, le "Regeling van de Minister voor Langdurige Zorg en Sport van 3 augustus 2023, kenmerk 3638565-1051255-PZo, houdende regels voor het subsidiëren van patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2024-2028 (Subsidieregeling pg-organisaties 2024-2028)" prévoit à la fois des subventions pour les associations de patients et les organisations faitières. Ainsi, quatre flux de subventions sont disponibles, comprenant à la fois des subventions de projet et des subventions de fonctionnement.

1. subventions institutionnelles aux associations nationales de patients
2. subventions de projets aux associations nationales de patients dans le but d'améliorer l'impact et la portée
3. des subventions institutionnelles à des partenariats fédératifs d'au moins cinq associations de patients
4. une subvention institutionnelle à MIND, PFN et Ieder(in)

Il est important de noter qu'un certain degré de concurrence est inhérent au modèle. Par exemple, la subvention institutionnelle est accessible à une seule association de patients par groupe cible spécifique, et les subventions sont accordées selon le principe du premier arrivé, premier servi (voir figure 4.3). Ainsi, toutes les associations de patients ne peuvent pas bénéficier d'un financement. Cette situation peut être perçue comme une incitation à coopérer davantage, voire à fusionner. Cette impulsion à la collaboration est également visible dans les subventions institutionnelles attribuées aux associations fédérées, où au moins cinq associations de patients doivent travailler ensemble.

Figure 4.3 : Conditions de reconnaissance des nouveaux arrivants

Artikel 2.3 Aanvullende voorwaarden nieuwe toetreders	
1.	Een instellingsubsidie aan een nieuwe toetreders wordt uitsluitend verstrekt indien: <ol style="list-style-type: none"><li>deze gedurende minstens 12 maanden voorafgaand aan het boekjaar waarop de subsidieaanvraag betrekking heeft, activiteiten als bedoeld in artikel 2.1 heeft ontplooid zonder subsidie op grond van deze subsidieregeling of op grond van het Besluit vaststelling beleidskader inzake subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2019–2023; en</li><li>er geen reeds gesubsidieerde pg-organisatie is die zich richt op:<ol style="list-style-type: none"><li>één of meer dezelfde, verwante of vergelijkbare aandoeningen; of</li><li>eenzelfde thema of onderwerp voor dezelfde doelgroep.</li></ol></li></ol>
2.	In afwijking van het eerste lid, onder b, kan de minister een instellingsubsidie verstrekken aan een nieuwe toetreders indien deze over 50% meer betalende leden of donateurs beschikt dan de reeds gesubsidieerde pg-organisatie.

De plus, la politique comprend le financement d'un centre de soutien pour les associations de patients (PGO support, maintenant INVOLV) et de clients, offrant ainsi un service gratuit aux organisations nationales de patients et de clients.

En France, outre le financement structurel complet de l'organisation faitière depuis 2016, il existe également un financement par projet pour les associations de patients individuelles. De plus, depuis plusieurs années, il existe un fonds de soutien, le "Fonds national pour la démocratie sanitaire", hébergé par la Caisse nationale de l'assurance maladie, qui vise à soutenir le paysage des associations de patients reconnues sur une base de projet. Ce fonds se distingue par le fait qu'il est en partie financé par les recettes du tabac. Ainsi, un répondant déclare :

*“Depuis quelques années il y a le FNDS ‘fonds national de la démocratie en santé’ qui est du coup une sorte de bourse, d’enveloppe, dont l’argent vient d’une fraction de la taxe sur le tabac et qui donc a pour objectif de pouvoir financer les associations agréées... »*

Cependant, le fonds présente plusieurs inconvénients. Par exemple, il s'agit de fonds de projets, surtout pour de nouvelles activités dont l'intégration durable n'est pas garantie. En outre, la candidature à cet

"appel d'offres gouvernemental" exige beaucoup de travail administratif de la part des associations de patients. Il en résulte que le fonds n'est pas pleinement utilisé et qu'il est même chroniquement sous-utilisé:

*"On a une sous-utilisation de ce fonds, [sous-utilisation] qui est chronique"*

Auparavant, d'autres fonds étaient accessibles aux associations de patients, mais ils ont été en partie réduits dans le cadre d'économies, notamment le "programme 104" qui soutenait certaines organisations pour des services spécifiques. De plus, des fonds d'amorçage sont disponibles pour les innovations dans le domaine des soins de santé, que certaines associations de patients peuvent utiliser. Cependant, ces fonds sont également basés sur des projets, ce qui signifie que la plupart des associations de patients ne reçoivent pas de financement substantiel du gouvernement.

Enfin, il y a le système allemand. En plus du soutien professionnel fourni par la "Selhilfe Contactstelle" et les organisations faitières, les associations de patients sont généralement symboliquement rémunérées pour les tâches de représentation qu'elles assument bénévolement. Cette rémunération, comprenant des frais et parfois des honoraires supplémentaires, est versée par l'organisation, l'institution ou la Plateforme au sein de laquelle les représentants des patients siègent. De plus, plusieurs sources de financement contribuent au financement structurel de l'ensemble des associations de patients en Allemagne. L'enveloppe financière totale est répartie entre les associations de patients en fonction de plusieurs critères tels que la taille et les tâches, et ce grâce à diverses sources. La principale source de financement provient d'une contribution statutaire des caisses d'assurance maladie. Cependant, le montant de cette contribution est relativement faible compte tenu de la multitude de groupes d'entraide existants.

*"Les montants versés par les caisses d'assurance maladie s'élèvent à environ 19 000 000 euros par an, ce qui semble beaucoup, mais qui n'est pas si élevé pour l'ensemble des activités d'entraide."*

La moitié de ce montant est consacrée au financement de base du fonctionnement sous la forme de personnel. Il s'agit d'un pilier essentiel du financement structurel des associations de patients.

*"Le plus grand besoin est la fiabilité... si vous devez dire à votre personnel chaque année que vous espérez recevoir de l'argent pour l'année suivante... ce n'est pas une bonne situation... cela fonctionne généralement, mais ce n'est pas bien. L'argent des caisses d'assurance maladie est donc une très bonne chose."*

L'autre moitié est réservée à des collaborations de projets où les associations de patients peuvent soumettre des propositions aux caisses d'assurance maladie. Auparavant, cette enveloppe était fixe, mais aujourd'hui elle est basée sur un système de prorata indexé. De plus, le gouvernement fédéral (y compris

le ministère de la santé) et les Länder apportent une contribution structurelle. Enfin, il existe deux sources plus sélectives. Les fonds de pension ("Deutsche Rentenversicherung") contribuent aux organisations d'entraide axées sur la réadaptation et le rétablissement. Quant aux associations de patients dans le contexte de l'oncologie, elles bénéficient du soutien de Cancer Aid<sup>19</sup>, une organisation philanthropique majeure qui, en plus de financer la recherche scientifique, assume la quasi-totalité du financement de toutes les organisations d'entraide dans le domaine de l'oncologie. Au total, environ 150 millions d'euros par an sont alloués au système en Allemagne. Pourtant, ce montant s'avère insuffisant, surtout compte tenu de la demande croissante et du fardeau de travail de plus en plus lourd pour les bénévoles, dont le nombre diminue.

*"Non... ça dépend vraiment, mais si l'on compare les demandes auxquelles répondent aujourd'hui les groupes d'entraide et les associations, et la quantité de travail due à la charge exponentielle de leur degré d'implication, cela augmente considérablement... Ces bénévoles, au plus haut niveau, font bien plus qu'un simple travail à plein temps... La qualité de leur engagement est si élevée... Je dirais que c'est un travail hautement qualifié."*

Plus les gens font appel au système, plus le budget sera important. Outre la pression financière, il y a aussi le manque de bénévoles pour faire fonctionner le système.

---

<sup>19</sup> [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de)

Figure 4.4 : Aperçu des résultats de l'évaluation comparative

	Canada	Allemagne	France	Pays - Bas	Royaume-Uni
Typique	<p>tradition des mentors et pair aideance</p> <p>culture de se fédérer</p> <p>orientation politique approche projets avec focus sur le ROI et pas sur le financement structurel</p>	<p>longue tradition d'entraide</p> <p>un système stratifié d'associations de patients avec des groupes d'entraide au niveau local</p> <p>Selfhilfe Contactstelle comme support et triage</p>	<p>Ancrage juridique des associations de patients et une structure faitière</p> <p>reconnaissance accordée sur base de critères</p> <p>formation de base reconnue accessible pour des membres nommés par une association de patients</p>	<p>culture de se fédérer et de participer</p> <p>obligation légale d'organiser un conseil de clients au niveau des organisations de soins</p>	<p>focus sur le consommateur / client et moins sur le patient</p> <p>tradition du public engagement (bv INVOLVE/NICE)</p> <p>culture des "charities"</p>
Financement	<p>financement de projets / ad hoc</p>	<p>modèle minutieux de financement</p>	<p>financement 100% de la structure faitière</p> <p>des recettes équilibrées obligatoire pour des associations de patients reconnues</p>	<p>financement de base et ad hoc pendant terme politique</p> <p>financement de l'organisme de support (INVOLV)</p>	<p>ad hoc</p> <p>tradition de financement par des trusts</p>
Inspirateur	<p>intégration des mentors et pairs aidants dans le système de soins</p>	<p>contribution par les caisses d'assurance maladie</p> <p>organisation du système cohérent</p>	<p>démocratie sanitaire comme cadre légal</p> <p>fonds financé partiellement par les recettes du tabac</p> <p>critères de qualité</p>	<p>mémoire collectif</p> <p>augmentation du budget pour les associations sur base d'une reconnaissance de leur importance</p> <p>support pour des initiatives de collaboration</p>	<p>charity monitoring/registre</p> <p>participation du monde civil par des charities</p>
Points d'attention	<p>prolifération des associations</p> <p>augmentation de la représentation individuelle</p> <p>proportion de soutien par pharma</p>	<p>manque de volontaires</p>	<p>manque de volontaires</p> <p>augmentation de la représentation individuelle</p> <p>sous-utilisation du fonds de la démocratie sanitaire</p>	<p>prolifération des associations</p> <p>modèle concurrentiel</p>	<p>impact surtout possible pour des grandes associations</p>

## **5 Conclusion**

Comme en Belgique, la diversité caractérise le paysage des associations de patients dans les pays étudiés. Ce paysage organisationnel revêt diverses formes en fonction de l'organisation administrative et du climat culturel.

La plupart des pays ne disposent pas de financement durable pour les associations de patients, généralement bénéficiant d'un soutien ad hoc. Cependant, dans la plupart des cas, ces associations peuvent compter sur un soutien pratique et indirect via des organisations de tutelle et/ou des centres de soutien. En France, la reconnaissance des associations de patients est la plus complète, avec une définition inscrite dans la loi et l'existence d'une organisation faîtière.

En termes de financement, les Pays-Bas, la France et l'Allemagne se distinguent particulièrement. Les Pays-Bas disposent d'un modèle de financement offrant des subventions de fonctionnement et de projet sur une période politique donnée, avec une certaine concurrence entre les demandeurs. En France, l'organisation faîtière bénéficie d'un financement intégral et structurel, tandis qu'un fonds ad hoc, partiellement financé par une taxe sur le tabac, est disponible pour les associations de patients. Toutefois, ce fonds est sous-utilisé en raison de la complexité administrative. Enfin, l'Allemagne envisage un financement à grande échelle pour l'ensemble des associations de patients, des organisations faîtières et des centres de soutien, avec une contribution significative des caisses d'assurance maladie.

## Chapitre 4

### Conclusion générale, réflexions et recommandations

Notre pays a une longue tradition de consultation et de représentation de la voix des usagers dans le domaine des soins de santé. Cette tradition a évolué au fil du temps. Alors qu'à ses débuts, les caisses d'assurance maladie assumaient ce rôle de représentation, nous observons aujourd'hui un écosystème diversifié de parties prenantes qui défendent les intérêts des patients et de leurs proches dans le secteur des soins de santé. Les associations de patients jouent, incontestablement, un rôle central dans cet écosystème.

La reconnaissance de la perspective expérientielle est pleinement justifiée. En effet, la recherche scientifique souligne unanimement sa valeur ajoutée à différents niveaux (micro, méso, macro et méta). Les autorités belges ont investi efficacement dans le soutien des processus et des structures visant à renforcer la perspective des patients. Cela se manifeste par le fonctionnement des organisations faïtières et des centres de soutien, ainsi que par la création de certains organes consultatifs (par exemple, récemment, le forum des patients au sein de l'INAMI).

La VPP et la LUSS, en grande partie grâce à ces investissements, fêtent cette année leur 25e anniversaire. Il s'agit d'un moment symbolique pour célébrer les réalisations, mais aussi pour réfléchir de manière constructive et critique à l'avenir.

#### 1 L'importance des associations de patients

Le système de soins de santé est confronté à une pression telle que sans intervention, une crise des soins est inévitable. Pour faire face aux défis du vieillissement de la population, de la complexification des soins et de la pénurie de personnel dans le système de santé, il est plus que jamais impératif de mettre l'accent sur l'autogestion et la participation. Ce sont des aspects pour lesquels les associations de patients ont, indéniablement, une valeur ajoutée à offrir.

Contrairement à d'autres parties prenantes de l'écosystème des soins de santé, les associations de patients sont des entités conçues et gouvernées par les patients eux-mêmes. Leur force réside dans leur capacité à faciliter les échanges entre les personnes confrontées à des situations similaires, ce qui leur permet de rassembler un savoir collectif et une expérience partagée des patients et de leurs proches. Les associations de patients vont au-delà de simplement écouter ; elles fournissent des informations concrètes et tirées de l'expérience sur l'autogestion de la santé et la vie avec des conditions de santé difficiles. Ce savoir d'expérience partagée est essentiel à l'émergence de l'expertise par l'expérience, et constitue la base sur laquelle les organisations faïtières (comme VPP et LUSS) élaborent et défendent leurs positions.

Alors que les associations de patients ont souvent émergé du militantisme contre les lacunes ou les besoins non rencontrés dans les services de santé, elles se positionnent désormais comme des acteurs essentiels dans tous les niveaux du paysage des soins de santé, du micro au méta. Leurs responsabilités

ont considérablement évolué au fil du temps. Bien que les échanges et le partage d'informations demeurent des piliers de leur fonctionnement, les associations de patients s'engagent également dans la sensibilisation, la défense des intérêts des prestataires de soins et des politiques, la participation à la recherche scientifique, la formation dans le domaine des soins de santé, et elles prennent même en charge des tâches supplémentaires dans le cadre de projets pilotes gouvernementaux, comme les initiatives de « case managers ». Dans de nombreux cas, la pratique des associations de patients semble être en avance sur la politique et les avancées scientifiques.

Les associations de patients sont devenues indispensables dans le paysage actuel et futur des soins de santé. Pourtant, leur fonctionnement est soumis à des pressions.

## **2 Les associations de patients sous pression**

En investissant dans des organisations faïtières et des centres de soutien, les gouvernements ont indirectement renforcé la position des associations de patients. La représentation de la voix des patients dans divers organes politiques, ainsi que les succès obtenus dans des dossiers majeurs tels que l'assurance pour les malades chroniques, témoignent de la valeur ajoutée de cet investissement. Cependant, les disparités dans le soutien organisationnel et financier entre les différentes communautés ou régions, bien que typiques de notre pays, engendrent des défis et une certaine ambiguïté sur le terrain. Plus important encore, après 25 ans, le fonctionnement et le financement des associations de patients ne sont toujours pas ancrés de manière permanente et légale.

Il n'existe toujours pas de financement direct pour les associations de patients. Depuis longtemps, il est reconnu que la situation financière de ces associations est précaire, voire insoutenable. Cette fragilité est particulièrement criante pour les petites associations, avec une attention particulière requise pour les maladies rares et méconnues. Le rôle fondamental des associations de patients, qui est d'apporter un soutien précieux aux patients ainsi que des informations spécifiques et d'organiser des contacts entre les personnes atteintes d'une même maladie, n'est pas suffisamment valorisé sur le plan politique. Cependant, il est évident que des associations de patients individuellement robustes sont essentielles pour défendre les intérêts et de permettre aux organisations faïtières de réaliser la concertation indispensable à l'amélioration des soins de santé. De plus les sollicitations toujours plus nombreuses à l'égard des associations de patients les fragilisent sans qu'aucune contribution financière ne contribue à éventuellement renforcer leurs rangs. Il existe donc un risque réel que les associations de patients souffrent de leur propre succès.

Le fonctionnement des associations de patients génère un coût. Actuellement, ce coût est principalement supporté par la bonne volonté de nombreux bénévoles. Cependant, dans la société contemporaine, il devient de plus en plus difficile de recruter et de retenir ces bénévoles. De surcroît, les tâches qu'ils doivent assumer sont de plus en plus complexes, voire expertes. Le temps nécessaire pour s'acquitter correctement de ces responsabilités ne cesse d'augmenter. Certains rôles sont à peine distinguables des postes professionnels en termes d'expertise et d'investissement en temps. La formation et le soutien sont plus cruciaux que jamais, mais ils ne bénéficient pas toujours d'une reconnaissance légale ni ne sont systématiquement intégrés dans les services proposés par les centres de soutien. Parallèlement, il y a une prolifération de programmes sur l'expertise par expérience et, du côté flamand, une certification professionnelle pour les experts par expérience. Toutefois, il n'existe pas

de reconnaissance ou de certification officielle garantissant la qualité requise, comme celle résultant de la possession d'une connaissance collective par expérience. Le gouvernement induit également une certaine professionnalisation des associations de patients, comme en témoigne le projet pilote « case managers ». La question cruciale est de savoir dans quelle mesure cette intégration plus poussée des associations de patients dans le système professionnel est compatible avec leur identité propre en tant qu'associations de patients.

Enfin, notre pays semble accorder une attention primordiale à l'importance de la perspective des patients, mais moins à la création d'une culture participative solide au sein du système de santé, dans laquelle les associations de patients et les organisations faïtières jouent des rôles complémentaires. La reconnaissance juridique ou l'ancrage aux niveaux méso, macro et méta font défaut. En ce qui concerne la formalisation et la reconnaissance juridique, un paradoxe sous-jacent se profile : des indicateurs renforcés, issus des connaissances expérientielles, pourraient devenir significatifs pour les soins de santé de manière générale. Cependant, cela risquerait de réduire considérablement le potentiel de participation.

### **3 Réflexions critiques**

Il est essentiel d'examiner de manière critique comment la participation des associations de patients est utilisée et dans quelle mesure elle est appropriée. Les modèles de participation plus élaborés à l'étranger démontrent que le mandat imposé, qu'il soit culturel ou juridique, ne peut pas toujours être pleinement intégré dans la réalité. Il y a des limites à ce qui est réalisable. De plus, il est important de se demander si ce qui est réalisable est effectivement souhaitable. Devrait-on s'attendre à ce que les associations de patients soient représentées partout ? Il est possible que l'idéal de participation ait été poussé trop loin sans qu'un changement culturel véritablement fondamental ne se soit produit au sein de notre société.

Les associations de patients font partie intégrante d'un écosystème plus vaste comprenant une multitude d'acteurs qui œuvrent en tant que défenseurs des patients. Cela met en lumière, d'une part, l'importance sociétale accordée à la perspective des patients, et d'autre part, garantit que différents acteurs assument des responsabilités similaires. Il est possible de réaliser des gains d'efficacité dans ce domaine, mais cela nécessite un débat ouvert impliquant toutes les parties prenantes, sans éviter les tensions sous-jacentes.

Au sein même du paysage des associations de patients, une révision des principes de fonctionnement et de gouvernance après 25 ans pourrait s'avérer nécessaire. Les structures faïtières, tout comme les associations de patients individuelles, ont évolué au fil du temps, assumant un nombre croissant de rôles et développant leurs propres connaissances, parfois indépendamment de leurs membres. Pour évoluer vers un modèle futur durable et efficace, un débat ouvert, une communication transparente et une réflexion critique sont indispensables.

Il est de plus en plus évident que les "underserved populations" nécessitent une attention accrue tout au long de ce processus. Tous les patients et leurs proches, ainsi que toutes les associations de patients, n'ont pas les mêmes possibilités de participer aux processus de consultation. Il est donc primordial de se demander si toutes les voix sont véritablement entendues. Dans notre pays, les disparités entre le

bien-être et la santé demeurent importantes, et les variables sociales jouent un rôle crucial dans l'expérience et l'accès aux soins.

Enfin, il y a le défi du volontariat, qui est fondamental au sein des associations de patients, mais également dans l'ensemble de la société civile. De nombreux concepts de notre société reposent sur la disponibilité et l'engagement continu des bénévoles (comme les initiatives de quartiers solidaires, la socialisation des soins, etc.). Toutefois, cette disponibilité ne va pas toujours de soi, ce qui appelle à une réflexion approfondie sur cette question sociale.

## **4 Recommandations**

Enfin, sur la base de cette étude, quelques recommandations sont formulées, sur lesquelles l'écosystème des associations de patients et les autorités compétentes peuvent s'appuyer pour progresser.

### **4.1 Investir dans la consultation et la coopération**

À l'avenir, la coopération et la consultation ouverte sont plus que jamais nécessaires pour utiliser des ressources limitées de la manière la plus efficace et la plus efficiente possible. L'implication accrue des organisations de patients dans le paysage des soins et de la protection sociale est une réalité inéluctable et un souhait fondé sur des données probantes. Une bonne connaissance des rôles et des capacités de chacun est cruciale à cet égard.

Les évolutions récentes - tant pour les organisations individuelles que pour les organisations faïtières - créent de nouveaux défis. Une clarification constante du fonctionnement de chacun, la découverte des attentes mutuelles et l'identification des besoins sont des gains rapides.

### **4.2 Renforcer les organisations de patients individuelles SANS affaiblir les organisations faïtières et les centres de soutien dans le processus**

Il est essentiel d'investir davantage dans l'ensemble du paysage des organisations de patients pour relever les défis de l'avenir. En particulier, il est nécessaire de travailler sur une approche globale qui élève l'ensemble de l'écosystème des organisations de patients. Les exemples étrangers peuvent être une source d'inspiration, tout comme certains exemples nationaux.

#### **4.2.1 *Pérenniser les organisations faïtières et les centres de soutien***

Les organisations faïtières et les centres de soutien apportent une valeur ajoutée évidente sur le terrain et au niveau politique. Toutefois, il est frappant de constater qu'après 25 ans, il n'y a toujours pas d'ancrage durable complet de leur travail.

Contrairement à d'autres pays comme la France, l'Allemagne et les Pays-Bas, en Belgique, il n'est pas encore évident culturellement, et encore moins juridiquement, que la voix du patient soit représentée par ces organisations, ni que des ressources structurelles soient prévues à cet effet. Il existe cependant des exemples dans d'autres domaines où une base juridique est prévue pour la participation et même le financement d'un groupe de représentation particulier (par exemple, les plans fédéraux et régionaux

de lutte contre la pauvreté). Une telle reconnaissance est donc nécessaire, sans tomber dans des extrêmes irréalisables comme en Allemagne et en France, où les forums de participation publics et privés sont si vastes qu'ils ne sont pas remplis.

La demande croissante de défense des droits et les rôles supplémentaires que les associations de patients assument sur le terrain créent également le besoin de nouvelles formes de soutien. Les organisations faïtières et les centres de soutien devraient évoluer en même temps que le terrain pour répondre à ces besoins. Après tout, leur mission auprès de ce que l'on appelle la circonscription évolue également au fil du temps. Un exemple de cette évolution est le besoin de formation en matière d'expertise expérientielle ou de plaidoyer. En France, par exemple, il existe un engagement en faveur d'une formation de base reconnue offerte, entre autres, par l'organisation faïtière afin de fournir un minimum de garanties de qualité pour le plaidoyer au niveau politique. Il est recommandé d'adopter une vision coordonnée de la meilleure façon de procéder en Belgique.

#### *4.2.2 Renforcer les organisations de patients individuelles*

Les organisations faïtières ne peuvent exister que grâce à l'existence d'organisations individuelles fortes. La valeur ajoutée et l'identité spécifique des organisations de patients individuelles sont tout à fait évidentes. Cependant, la précarité de leur statut l'est tout autant. Cela est d'autant plus vrai que leur rôle est de plus en plus important.

Les modèles étrangers montrent qu'un certain degré de financement direct des associations de patients est possible et perçu comme positif. Le financement des organisations individuelles ne doit pas non plus se faire au détriment du financement des organisations faïtières. Il peut même renforcer l'écosystème global lorsqu'il s'agit d'adopter une approche globale, comme en Allemagne. Aux Pays-Bas, en Allemagne et en France, le gouvernement finance à la fois les organisations de patients individuelles et les organisations faïtières. Dans la pratique, l'organisation de ce financement diffère d'un pays à l'autre. Ici, il est parfois, mais pas toujours, fait référence à des critères de qualité qui doivent être remplis pour obtenir un financement. Dans notre pays également, il existe déjà des cadres dans lesquels certaines associations reconnues reçoivent un financement direct (par exemple, les associations où les pauvres s'expriment, le secteur de la jeunesse, etc.)

Lors de l'élaboration éventuelle d'un système de subventions directes, il convient d'accorder une attention particulière à la diversité du paysage des organisations de patients. Les besoins ne sont pas identiques partout et ne sont pas forcément aussi urgents. Un fait récurrent est la nécessité de financer les contacts entre les personnes souffrant de la même maladie. Le fonctionnement de base de nombreuses associations de patients, petites et grandes, qui est aussi le fondement de la connaissance et de l'expertise par l'expérience, mérite d'être reconnu et apprécié. Il est essentiel que ce financement ne soit pas lié à des processus complexes ou à des critères d'attribution obstructifs. En France, par exemple, cela a conduit à une sous-utilisation chronique de certains fonds bien intentionnés. L'intégration durable du financement est également fortement recommandée à ce niveau. Une attention particulière reste nécessaire pour éviter les effets Matthieu.

#### 4.3 Investir dans un changement de culture : avec le patient plutôt qu'autour du patient

Enfin, et peut-être plus fondamentalement, il faut travailler à un changement de culture au sein des soins de santé et de la société en général. Le système actuel n'est pas viable. Les solutions aux défis connus ne résident pas seulement dans les soins existants, mais aussi dans l'autogestion de la santé et la participation. Une société de bienveillance ne se fait pas autour et au-dessus de la tête du patient, mais ensemble avec lui.

La recherche scientifique montre clairement l'importance de la participation à différents niveaux (micro, méso, macro, méta). Surtout au niveau méso, macro et méta, des ajustements doivent encore être faits. À l'heure actuelle, il n'existe pas de reconnaissance fondamentale de l'équivalence entre l'expertise expérientielle et l'expertise medico-scientifique. Cela se reflète également dans les modèles politiques dominants (cf. différence entre « the quintuple aim » et « the new public health ») dans lesquels la perspective expérientielle est principalement prise en compte et non pas tant la participation des experts expérientiels.

Cela nécessite une consultation avec le paysage plus large des soins et du bien-être. Il semble judicieux d'organiser régulièrement un forum des parties prenantes sur la représentation et la participation des patients, dans lesquels toutes les parties concernées peuvent discuter et clarifier les problèmes de manière approfondie, mais dans la confiance mutuelle. L'importance des organisations de patients et de la participation des patients est un thème primordial qui mérite d'être reconnu et d'être développé transversalement.

En tant que société, un choix fondé est de s'investir davantage dans l'écosystème des organisations de patients. Outre la reconnaissance juridique du rôle et de la valeur ajoutée de l'écosystème, le financement - idéalement durable - peut contribuer à capitaliser sur leur valeur ajoutée à l'avenir. Les choix sociaux sont impératifs. Un exemple inspirant en France montre que le financement des associations de patients se fait en partie par le biais des contributions de la taxe sur le tabac. En Allemagne, les caisses d'assurance maladie contribuent en pourcentage au financement des groupes d'entraide. Compte tenu des défis de l'avenir, il faut oser ouvrir le débat sur des constructions pareilles en Belgique.

## Références

- Akrich, M. Vololona Rabeharisoa (2021). On the multiplicity of lay expertise: An empirical and analytical overview of patient associations' achievements and challenges
- Baum, F. (2016). *The New Public Health*. Oxford University Press.  
<https://books.google.be/books?id=qXiTrgEACAAJ>
- Baum, F. (2016). *The New Public Health*. (4th ed.) Oxford University Press.
- Brooks, S. K., Webster, R. K., Smith, L. E., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N. & Rubin, G. J. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *The Lancet*, 395(10227), 912–920. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(20\)30460-8](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(20)30460-8)
- Castro, M. (2018) Patient participation and empowerment. The involvement of experts by experience in hospitals. Leuven, 315p.
- Clavel N, Paquette J, Dumez V, Del Grande C, Ghadiri DPS, Pomey MP, Normandin L. Patient engagement in care: A scoping review of recently validated tools assessing patients' and healthcare professionals' preferences and experience. *Health Expect*. 2021 Dec;24(6):1924-1935. doi: 10.1111/hex.13344. Epub 2021 Aug 16. PMID: 34399008; PMCID: PMC8628592.
- Cleemput Irina, Dauvrin Marie, Kohn Laurence, Mistiaen Patriek, Christiaens Wendy, Léonard Christian. Standpunten van het KCE over het betrekken van patiënten bij beleidsvoorbereidend onderzoek in de gezondheidszorg . Method. Brussel. Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2019. KCE Reports 320A. DOI : 10.57598/R320AS.
- Costa DSJ, Mercieca-Bebber R, Tesson S, Seidler Z, Lopez AL. Patient, client, consumer, survivor or other alternatives? A scoping review of preferred terms for labelling individuals who access healthcare across settings. *BMJ Open*. 2019 Mar 7;9(3):e025166. doi: 10.1136/bmjopen-2018-025166. PMID: 30850410; PMCID: PMC6429876.
- Debroyer, T., Vandendriessche, J., Van Wanseele, C., Van Doren, S. (2023). De kracht van lotgenotencontact: Zelfhulpgroepen blikken terug op hun verleden.
- Debroyer, T. (2024). Beyond self-help. Patient organisations, health activism and representations of disease in Belgium since 1940. Presented at the Seminar: Department of History of Science and Ideas, Uppsala University, 23 May 2024.
- Davidson, S. (1998) Spinning the wheel of empowerment. *Planning*, 1262, 14– 15.
- De Ridder, R. (2019). *Goed Ziek*. Pelckmans, 290p.
- Desomer Anja, Van den Heede Koen, Triemstra Mattanja, Paget John, De Boer Dolf, Kohn Laurence, Cleemput Irina. Het gebruik van patiëntuitkomsten en -ervaringen (PROMs/PREMs) voor klinische en beleidsdoelinden. *Health Services Research (HSR)*. Brussel. Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2018. KCE Reports 303A. DOI: 10.57598/R303AS.

- Daruwalla, Z., Thakkar, V., Aggarwal, M., Kiasatdolatabadi, A., Guergachi, A., Keshavjee, K. Patient empowerment: The role of technology (2019) *Studies in Health Technology and Informatics*, 257, pp. 70-74.
- Devleeschauwer, B., Scohy, A., De Pauw, R. *et al.* Investigating years of life lost in Belgium, 2004–2019: A comprehensive analysis using a probabilistic redistribution approach. *Arch Public Health* **81**, 160 (2023). <https://doi.org/10.1186/s13690-023-01163-7>
- Dumez V, Pomey MP. From medical paternalism to care partnerships: a logical evolution over several decades. In: Macmillan P, ed. *Patient Engagement: How Patient-Provider Partnerships Transform Healthcare Organizations*. Palgrave Macmillan; 2019:9-16
- Edgman-Levitan, S., & Schoenbaum, S. C. (2021). Patient-centered care: achieving higher quality by designing care through the patient's eyes. *Israel journal of health policy research*, 10(1), 21. <https://doi.org/10.1186/s13584-021-00459-9>
- EPF (2017). The added value of patient organizations. Brussels, p.36
- Fernández-Ballesteros, R., Sánchez-Izquierdo, M., Olmos, R., Huici, C., Ribera Casado, J. M., & Cruz Jentoft, A. (2019). Paternalism vs. Autonomy: Are They Alternative Types of Formal Care?. *Frontiers in psychology*, 10, 1460. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01460>
- HGR (2024). Advies 9743 Lotgenotencontact in de geestelijke gezondheidszorg. Brussel.p62
- Honap, S., Patrick Netter, Silvio Danese & Laurent Peyrin-Biroulet (2023). An update on the safety of long-term vedolizumab use in inflammatory bowel disease, *Expert Opinion on Drug Safety*, 22:9, 767-776, DOI: 10.1080/14740338.2023.2247976
- Johnson, A. Brimhall, A. Erica T Johnson, Jennifer Hodgson, Katharine Didericksen, Joseph Pye, G J Corey Harmon, Kerry B Sewell (2023) A systematic review of the effectiveness of patient education through patient portals, *JAMIA Open*, Volume 6, Issue 1
- KBS (2009). De financiële situatie van patiëntenverenigingen in België. Onderzoek naar de financiering en de noden van patiëntenverenigingen.
- KBS (2011). Hefbomen voor een betere patiëntenparticipatie. Nieuwe praktijken en mogelijkheden voor erkenning en financiering. Brussel, p.62
- Kilbride MK, Joffe S. The New Age of Patient Autonomy: Implications for the Patient-Physician Relationship. *JAMA*. 2018 Nov 20;320(19):1973-1974. doi: 10.1001/jama.2018.14382.
- Lambert, A-S., Op de Beeck, S., Herbaux, D., Macq, J., Rappe, P., Schmitz, O., Schoonvaere, Q., Van Innis, A.L., Vandenbroeck, P., De Groote, J., Schoonaert, L., Vercruyse, H., Vlaemynck, M., Bourgeois, J., Lefèvre, M., Van den Heede, K., Benahmed, N. Towards integrated care in Belgium: stakeholders' view on maturity and avenues for further development. *Health Services Research (HSR) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE)*. 2022. KCE Reports 359. D/2022/10.273/xx
- Lauwerier, E., Van den Cruyce, N., De Sutter, A., & Van Audenhove, C. (2022). Efficiënt naar een gezonde post-COVID samenleving : meer aandacht voor preventie en zelfregie in het relancebeleid. *VLAAMS TIJDSCHRIFT VOOR OVERHEIDSMANAGEMENT*, 2022(4), 7–20.

- Lazo-Porras, M. Tricia Penniecook (2023). Health equity: access to quality services and caring for underserved populations, *Health Policy and Planning*, Volume 38 <https://doi.org/10.1093/heapol/czad073>
- Mankell, A. (2021). Collective Patient Participation. Patient Voice and Civil Society Organizations in Healthcare. Estra Sköndal Bräcke University College, Stockholm, p.144
- Morelli V. (2017). An Introduction to Primary Care in Underserved Populations: Definitions, Scope, and Challenges. *Primary care*, 44(1), 1–9. <https://doi.org/10.1016/j.pop.2016.09.002>
- Nundy, S., Cooper, L. A., & Mate, K. S. (2022). The Quintuple Aim for Health Care Improvement: A New Imperative to Advance Health Equity. *JAMA*, 327(6), 521–522. <https://doi.org/10.1001/jama.2021.25181>
- OECD (2021). *Belgium: Country Health Profile 2021*, State of Health in the EU, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/57e3abb5-en>.
- Ohrnberger, J., Fichera, E., & Sutton, M. (2017). The relationship between physical and mental health: A mediation analysis. *Social science & medicine (1982)*, 195, 42–49. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.11.008>
- Park, S., & Ahmed, R. (2023). Communication Dimensions of Healthcare Engagement and Patient Health Literacy for Immigrant Populations: A Systematic Review. *Health communication*, 38(7), 1359–1372. <https://doi.org/10.1080/10410236.2021.2010328>
- Patientview (2018). BENCHMARKING THE PATIENTMOVEMENT METHODOLOGY AND APPENDICES.
- Pfefferbaum, B. & North, C. S. (2020). Mental Health and the Covid-19 Pandemic. *New England Journal of Medicine*, 383(6), 510–512. <https://doi.org/10.1056/nejmp2008017>
- Pomey, MP. *et al.* (2019). The Participation of Patients and Relatives in Quebec’s Health System: The Montréal Model. In: Pomey, MP., Denis, JL., Dumez, V. (eds) Patient Engagement.
- Porter, M (2010°. Wat is waarde in de gezondheidszorg? Het tijdschrift voor geneeskunde uit New England; 363 (26) :2477-2481.
- Pouwels, I. (2024). Vereniging 3.0 en verder. De vernieuwing van verenigingen in de praktijk. Van Spaendonck
- Questroy, M., Margat, A., Gross, O. & Marchand, C. (2022). L’engagement des patients dans la formation des étudiants en soins infirmiers : une étude exploratoire. *Recherche en soins infirmiers*, 148, 22-39. <https://doi.org/10.3917/rsi.148.0022>
- Schokkaert, E., Eggermont, J., Heidbuchel, H., Hiele, M., Nemery, B., Storms, G., Van Brabandt, H., Van den Bergh, O., Van den Bulck, J., Van de Voorde, C., Vankrunkelsven, P., Verbeke, K., Wat met de mondige patiënt?, Leuven: LannooCampus, 2016
- Skou, S. T., Mair, F. S., Fortin, M., Guthrie, B., Nunes, B. P., Miranda, J. J., Boyd, C. M., Pati, S., Mtenga, S., & Smith, S. M. (2022). Multimorbidity. *Nature reviews. Disease primers*, 8(1), 48. <https://doi.org/10.1038/s41572-022-00376-4>
- Smes (2024). DÉVELOPPER LA PAIR-AIDANCE PROFESSIONNELLE – PRATIQUES ET PERSPECTIVES, <https://smes.be/fr/developper-la-pair-aidance-professionnelle/>

- Stokes, J. E., & Moorman, S. M. (2020). Sticks and Stones: Perceived Age Discrimination, Well-Being, and Health Over a 20-Year Period. *Research on Aging*, 42(3–4), 115–125.  
<https://doi.org/10.1177/0164027519894875>
- Tambuyzer, E. (2012). Eén verhaal, drie visies. Patiënten, familieleden en hulpverleners over participatie in de geestelijke gezondheidszorg. Leuven: KU Leuven.
- Teunissen, G.J. & Abma, T.A. (2013). Patients at the negotiating table. Exploring appraisal criteria of health research and quality of care used by patient advocacy groups in the Netherlands (Eur.J.Person Centred Healthcare, 1, 1, 232-239)
- Van Erp, N., Boertien, D., Scholtens, G., & van Rooijen, S. (2011). Ervaringsdeskundigheid en Herstelondersteuning. Trimbos Instituut
- Van Regenmortel (2017). Het tewerkstellingsstatuut van ervaringsdeskundigen in de geestelijke gezondheidszorg. Een vergeten issue? HIVA KU Leuven, 42p.
- Vanstone M, Canfield C, Evans C, et al. (2023). Towards conceptualizing patients as partners in health systems: a systematic review and descriptive synthesis. *Health Res Policy Syst.*;21(1):12&nbsp;10.1186/s12961-022-00954-8
- WeCare (2023). Eindrapport WeCare Programma “Interfederaal Plan voor Geïntegreerde Zorg”  
[https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth\\_theme\\_file/2023\\_eindrapport\\_vfinal.pdf](https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/2023_eindrapport_vfinal.pdf)
- WHO (2023) Framework for meaningful engagement of people living with noncommunicable diseases, and mental health and neurological conditions. Geneva: World Health Organization; 2023. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

# Annexes

## Annexe 1 : mandats de la LUSS

### AU NIVEAU FÉDÉRAL

- Commission fédérale "Droits du patient"
- Agence Fédérale des Médicaments et Produits de Santé : Comité d'avis et plateforme des utilisateurs
- Agence Fédérale des Médicaments : Commission pour les médicaments à usage humain
- Agence Fédérale des Médicaments et Produits de Santé : Comité consultatif (conseille l'AFMPS au niveau de la politique à suivre)
- Observatoire maladies chroniques, section consultative, INAMI
- Fonds des Accidents Médicaux : Comité de gestion
- Plate-forme eHealth : Comité de concertation des utilisateurs
- Healthdata platform : Comité de pilotage
- KCE : Conseil d'Administration
- Bureau de suivi de tarification – assurance solde restant dû
- Plan conjoint « Des soins intégrés pour une meilleure santé » : Plateforme d'accompagnement scientifique, technique et méthodologique.
- Groupe de travail permanent « Soins intégrés » du comité d'assurance de l'INAMI
- Conseil fédéral des aînés
- Conseil fédéral des établissements hospitaliers
- Fondation EBP Network Coordination

### AU NIVEAU FÉDÉRATION WALLONIE-BRUXELLES

- PAQS : Plateforme pour l'Amélioration continue de la Qualité des soins et Sécurité des patients
- Centre Communautaire de Référence pour le dépistage des cancers

### AU NIVEAU RÉGIONAL

- Conseil consultatif bruxellois francophone (CCBF) – section Promotion de la Santé
- Réseau Santé Wallon : Comité de surveillance
- Réseau Santé Bruxellois
  
- Observatoire Wallon de la Santé : Comité scientifique
- CréSaM : Centre de Référence en Santé mentale
- AVIQ : Conseil stratégique et de prospective
- AVIQ / Deux commissions subrégionales (Liège et Namur)
- Commission permanente des transports non urgents Cocom
- Iriscare : Commission technique – Aide et soins à domicile
- Fédération bruxelloise de Promotion de la santé
- Fédération wallonne de la Promotion de la santé

### AU NIVEAU LOCAL

- Centre Local de Promotion de la Santé de Namur : AG + CA
- Comité éthique Maison de repos de Temploux

Annexe 2 : mandats structurels de la VPP

THEMA	Federaal	Vlaams	Instelling/ middenveld	Brussel
<b>Eerstelijnszorg / geïntegreerde zorg</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Stakeholdersforum Project Interfederaal Plan Geïntegreerde Zorg</li> <li>Permanente werkgroep geïntegreerde zorg</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Bestuur VIVEL</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>Zorgraad eerstelijnszone BruZEL</li> </ul>
<b>eHealth, mHealth &amp; big data</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Overlegcomité Gebruikers eHealth-platform</li> <li>Personal Health Viewer projectgroep</li> <li>WG Toegang van het eHealth-platform</li> <li>Stuurgroep Health data</li> <li>Gebruikerscomité Gezondheidsdata Agentschap</li> <li>Beheerscomité Gezondheidsdata Agentschap</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Overlegcomité Vitalink</li> <li>Gebruikersgroep Vitalink</li> <li>Project-werkgroep eGezondheid en eWelzijn VIVEL</li> </ul>		
<b>Financiële toegankelijkheid</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>BelRAI / MyBelRAI patiëntengroep</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Adviescommissie Mobiliteitshulpmid delen</li> <li>Bijzondere technische commissie mobiliteitshulp-middelen</li> </ul>		
<b>Geestelijke Gezondheid en OPGanG</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Begeleidingscomité conventie geestelijke gezondheidszorg</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>Begeleidings-commissie Ethiek GGZ Broeders van liefde</li> </ul>	
<b>Kwaliteit van zorg</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Expertengroep patiëntenervaringen P4Q</li> <li>PARIS: Expertengroep patiëntenervaringen EL</li> <li>Toezichtcommissie (kwaliteitswet)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Bestuur VIKZ</li> <li>VIKZ Toezicht-commissie</li> <li>Bureau VIP<sup>2</sup> AZ</li> <li>Bureau VIP<sup>2</sup> GGZ</li> <li>Bureau VIP<sup>2</sup> EL</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Commissie kwaliteit AZ Zorgnet Icuuro</li> <li>Commissie kwaliteit GGZ Zorgnet Icuuro</li> </ul>	
<b>Medicatie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Commissie Geneesmiddelen voor humaan gebruik*</li> <li>Raadgevend comité FAGG*</li> <li>Werkgroep onbeschikbaarheden FAGG*</li> </ul>			

THEMA	Federaal	Vlaams	Instelling/ middenveld	Brussel
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Overlegplatform patiënten-consumenten FAGG*</li> <li>• Commissie terugbetaling farmaceutische producten en verstrekkingen (RIZIV)</li> <li>•</li> </ul>			
<b>Patiëntenrechten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Commissie Patiëntenrechten</li> </ul>			
<b>Patiëntveiligheid &amp; medische schade</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beheerscomité FMO</li> </ul>			
<b>Verzekeringen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Opgvolgingsbureau voor de tarifiering</li> <li>• Commissie voor verzekeringen</li> <li>•</li> </ul>			
<b>Werkgelegenheid</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Overlegplatform Handicap &amp; Arbeid</li> <li>• Via Overlegplatform Handicap &amp; Arbeid deelname in: <ul style="list-style-type: none"> <li>.Com. Diversiteit</li> <li>SERV</li> <li>.VDAB (Stakeholdersforum, Partneroverleg Werk en arbeidshandicap POWA)</li> </ul> </li> </ul>		
<b>Zeldzame ziekten</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vlaams Netwerk Zeldzame ziekten</li> </ul>		
<b>Overkoepelend of andere</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bestuur KCE</li> <li>• Observatorium voor de chronische ziekten RIZIV</li> <li>• Patiëntenforum RIZIV</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vlaamse raad (intersectorale kamer, kamer Gezondheid, kamer VSB)</li> <li>• Raadgevend comité Zorg en Gezondheid</li> <li>• Stuurgroep Impulsprogramma – Innovatie in gezondheid en zorg</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bestuur Trefpunt Zelfhulp</li> <li>• Bestuur ZOPP vzw</li> <li>• Academie voor de Eerste Lijn in de stuurgroep* (tot april 2024, erna in adviesgroep)</li> </ul>	

Annexe 3: mandats ad hoc de la VPP

THEMA	Federaal	Vlaams	Instelling/ middenveld	Brussel
<b>Doelzoeker – Doelgerichte zorg</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Digitaal zorg- en ondersteuningsplan: werkpakket 1</li> </ul>		
<b>Eerstelijnszorg / geïntegreerde zorg</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Projectgroep datadashboard VIVEL</li> <li>• Werkgroep datadashboard VIVEL</li> <li>• Alivia: werkpakket 1</li> <li>• Alivia: stuurgroepen pilootprojecten</li> <li>• Werkgroep engagement ICIC 2023</li> <li>• Werkgroep legacy ICIC 2023</li> </ul>		
<b>eHealth, mHealth &amp; big data</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recip-e op uitnodiging</li> <li>• VIDIS op uitnodiging</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Project WeAre*</li> <li>• Alivia: werkpakket 2, klankbordgroep en wellicht consortia pilootprojecten</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Project digitale kloof</li> </ul>
<b>Geestelijke Gezondheid en OPGanG</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kwaliteitstafel vrijheidsbeperkende maatregelen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Overleg ervaringsdeskundigheid tussen verschillende partijen</li> </ul>	

<b>Kwaliteit van zorg</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• VIKZ OG ziekenhuisbrede indicatoren</li> <li>• VIKZ OG PROMs en PREMs</li> <li>• VIKZ OG PROMs en PREMs GGZ</li> <li>• VIKZ OG patiëntenervaringen in EL</li> <li>• Projectstuurgroep van project Proms en Prems met KOTK*</li> <li>• Adviescommissie van project Proms en Prems met KOTK*</li> <li>• WG website zorgkwaliteit.be 2.0</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stuurgroep Q&amp;S UGent</li> <li>• Klankbordgroep Flaquum</li> </ul>	
<b>Medicatie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• FAGG taskforces onbeschikbaarheden*</li> <li>• Werkgroep huisapothekers</li> </ul>			
<b>Patiëntenrechten</b>				
<b>Werkgelegenheid</b>			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stuurgroep statuut en uitkering AYA</li> <li>• RIZIV-werkgroep jongeren en chronische ziekte</li> </ul>	