



# Apprendre des réalités des associations de patients

Défis rapportés par des représentants de patients

Recherche qualitative sur la valeur ajoutée des associations de patients  
et de la participation des patients dans les soins de santé en Belgique

Juillet 2024

**INDI  
ville**  
*make a difference*

---

## Colophon

Deze publicatie bestaat ook in het Nederlands onder de titel:

*Leren van de dagelijkse realiteit van patiëntenverenigingen. Uitdagingen gerapporteerd door patiëntvertegenwoordigers*

### **Client**

Fondation Roi Baudouin

### **Auteur**

Stéphanie Busschaert – Indiville

### **Chercheuse associée**

Anne Borgers - Indiville

### **Supervision scientifique**

Dr. Nele Van den Cruyce, LUCAS KU Leuven

### **Comité organisateur**

Sofie Bekaert – Fondation Roi Baudouin

Else Tambuyzer - Vlaams Patiëntenplatform

Eline Bruneel - Vlaams Patiëntenplatform

Sophie Lanoy - Ligue des Usagers des Services de Santé

Sophie Guisen - 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.

---

## Table des matières

I.	Contexte .....	5
II.	Méthodologie .....	6
1.	Méthodologie et échantillon .....	6
III.	La valeur ajoutée des associations de patients perçue par elles-mêmes .....	10
1.	Combat pour une amélioration de la qualité de vie des patients .....	10
1.1.	Un rôle de soutien aux patients .....	11
1.2.	Obtenir une reconnaissance et œuvrer à une déstigmatisation.....	12
1.3.	La volonté de garantir l'accès à des soins et des dispositifs de qualité et de réduire les obstacles financiers afin d'améliorer la qualité de vie des patients.....	13
1.4.	Défendre et participer à une prise en charge médicale et paramédicale de qualité.....	16
2.	Fonctionnement des associations de patients et défis .....	18
2.1.	L'ADN des associations de patients : l'implication des patients et de leurs proches.....	18
2.2.	Bénévolat : une force et une vulnérabilité.....	19
2.3.	Gestion administrative complexe et chronophage .....	20
2.4.	Sources et recherche de financement.....	21
3.	Un soutien administratif, surtout pour les petites associations de patients .....	24
IV.	Champ d'action des associations de patients.....	26
1.	La complexité du travail de défense des intérêts des patients .....	26
1.1.	La vulnérabilité des associations de patients dans les lobbys et discussions politiques.....	27
1.2.	L'importance de la reconnaissance des maladies rares pour un meilleur traitement et remboursement.....	29
1.3.	Les associations de patients et la quête d'un remboursement équitable des soins de santé.....	31
2.	Un paysage de l'aide et des soins complexe à intégrer.....	33
2.1.	L'intégration des associations de patients dans la coordination et les trajectoires de soins .....	34
2.2.	La place des associations de patients dans le cadre des politiques de territorialisation des soins	36
3.	Les organisations coupoles comme acteurs clés pour renforcer la voix des patients .....	38

---

V.	Mieux valoriser et optimiser l'action des associations de patients.....	40
1.	Investir dans une meilleure collaboration entre associations de patients.....	40
1.1.	Les organisations coupoles, le pivot qui permet d'unir les forces .....	41
2.	Repenser le système des soins et placer le patient en tant qu'acteur central.....	42
2.1.	Reconnaissance des associations de patients .....	43
2.2.	Penser un système de financement sur mesure pour les associations de patients.....	44
VI.	Conclusion .....	46

# I. Contexte

La trajectoire de recherche est une initiative conjointe de la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS), la Vlaams Patiëntenplatform (VPP), RadiOrg, Trefpunt Zelfhulp, Patient Expert Center (PEC) et de la Fondation Roi Baudouin. Avec cette étude, les organisations initiatrices veulent cartographier la valeur ajoutée des associations de patients dans les soins de santé belges. Le choix s'est porté sur la recherche à méthodes mixtes combinant des recherches quantitatives et qualitatives.

La trajectoire est portée par un partenariat de recherche: Indiville, LUCAS – Centre de recherche en matière de soins de santé (KU Leuven) et Levuur, et elle se décline en cinq volets bien définis :

1. *Desk research*, une recherche documentaire en matière d'associations de patients et de participation des patients dans les soins de santé ;
2. Etat des lieux de la situation en Belgique, comprenant des entretiens exploratoires avec des associations de patients (n=10) et des associations coupoles (n=4), et une enquête quantitative auprès des associations de patients (n=162 répondants) ;
3. *Benchmarking*, analyse comparative avec la France, les Pays-Bas, l'Allemagne, la Grande-Bretagne, et le Canada ;
4. Processus de consultation participative avec les représentants des associations de patients (n=35);
5. Forum des *stakeholders*, une journée de participation et de cocréation avec un groupe diversifié de parties prenantes et de décideurs politiques (n=83).

Ce rapport reflète les résultats du 4<sup>e</sup> volet, du processus de consultation participative avec les représentants des associations de patients. Ce rapport doit être lu comme un assemblage de témoignages et de réflexions rapportées par les associations de patients. C'est en d'autres mots, le reflet de la perception et du vécu relaté par les représentants des associations de patients elles-mêmes de leur propre valeur ajoutée et de leur participation dans le système des soins de santé en Belgique.

Ce rapport est également un exercice de transparence et d'honnêteté envers les participants qui ont consacré leur temps et leur engagement à cette démarche, en rapportant leurs témoignages et leurs réflexions telles que captées lors des séances de discussion.

---

## II. Méthodologie

La méthodologie utilisée pour structurer et animer le processus de recherche participative et de co-construction s'est inspirée de la Méthode d'Analyse en Groupe (MAG) élaborée par les professeurs Abraham Franssen, Jean-Michel Chaumont et Luc Van Campenhoudt<sup>1</sup> (Université Saint-Louis). Elle repose sur les principes suivants :

- un rassemblement des mêmes participants au cours de trois demi-journées
- sur l'usage du respect systématique de tours de tables pour distribuer la parole aux participants
- sur une approche de réflexion constructive de séance en séance
- sur une prise de notes exhaustive du contenu des discussions
- et sur la réalisation d'analyses intermédiaires de catégorisation et de restitution des idées (par les chercheurs-facilitateurs) entre chaque séance.

Plus que de consulter des répondants lors d'un focus groupe ou au cours d'un entretien individuel, cette méthodologie offre l'opportunité d'approfondir les réflexions, de revenir et de compléter ce qui a été dit à la séance ou aux séances précédentes, et de valider, avec les participants, les résultats de l'analyse de séance en séance.

---

### 1. Méthodologie et échantillon

Deux groupes de travail, composés respectivement de représentants d'associations de patients francophones et néerlandophones, ont été rassemblés à raison de 3 demi-journées dans le courant du mois de janvier 2024 et février 2024. VPP, la LUSS et RaDiOrg n'ont pas été impliqués dans cette partie du processus en raison de leur rôle en tant que comité organisateur.

Les différentes étapes qui ont été suivies par les groupes sont les suivantes :

---

<sup>1</sup> Van Campenhoudt, L., Chaumont, J-M., Franssen, A. (2005). La méthode d'analyse en groupe. Applications aux phénomènes sociaux.

Franssen, A., Van Campenhoudt, L., Degraef, V. (2014). *La méthode d'analyse en groupe : coproduction, restitution et répercussion des savoirs*. In: *SociologieS*, Vol. Dossiers, La restitution des savoirs, no.n, p. n : <http://sociologies.revues.org/4747>

---

### Première demi-journée :

1. Présentation de l'objet, de la thématique, et de la méthode à l'aide d'un support powerpoint didactique
2. Propositions de récits : Chaque acteur propose à son tour deux récits (un positif et un négatif), ou histoires vécues emblématiques de la problématique de la valorisation des associations de patients et de leur participation dans le système des soins de santé.
3. Constats : Chaque acteur réagit à son tour à un ou deux récits de son choix et propose un ou deux constats qui lui semblent centraux eu égard aux enjeux soulevés dans les récits et au contenu de la note thématique.
4. Réactions : Chaque acteur reçoit l'opportunité de réagir aux constats des autres participants et alimente l'analyse.

### Deuxième demi-journée :

1. Présentation de l'analyse de la première réunion à l'aide d'un support powerpoint didactique
2. Tour de table « constats-récits » : Chaque acteur propose des constats et/ou récits complémentaires permettant de compléter l'analyse.
3. Tour de table « réactions » : Chaque acteur réagit à un ou deux récits et/ou constats de son choix et propose des éléments d'analyse qui lui semblent centraux eu égard aux enjeux soulevés.
4. Analyse AFOM (SWOT) collective : A partir des analyses produites, chaque acteur délivre un maximum d'Atouts, Faiblesses, Opportunités et Menaces de la situation actuelle.

### Troisième demi-journée :

1. Présentation de l'analyse de la deuxième réunion à l'aide d'un support powerpoint didactique.
2. Analyse ACAN : Chaque acteur identifie ce qu'il est nécessaire d'Arrêter, de Continuer, d'Améliorer et d'Inventer.
3. Définition des actions à entreprendre : A partir de l'ensemble des analyses produites, les acteurs définissent 5 actions prioritaires à entreprendre associées à 5 objectifs tenant compte des analyses produites.
4. Priorisation des actions : Les différentes actions font l'objet d'une priorisation selon leur degré d'importance et d'urgence.

Ce rapport rend compte du travail réalisé par les 2 groupes de travail (un groupe francophone et un groupe néerlandophone). Il consiste en une organisation des propos tenus et construits par les participants à l'aide de la méthode durant les trois-demi-journées. Il ne s'agit donc pas d'une problématisation de la

---

thématique par un chercheur dans l'après-coup d'un focus-group ou d'une analyse sociologique d'un matériau, mais bien **d'un compte-rendu organisé de la parole des participants des groupes**.

Outre la demande explicite de réfléchir à la valeur ajoutée des associations de patients et de la participation des patients dans les soins de santé en Belgique, les questions sous-jacentes qui ont structuré le travail des groupes étaient les suivantes :

1. Définir l'importance des associations de patients et de la participation des patients, et observer comment leur implication peut améliorer la qualité des soins, la prise de décision partagée et l'autonomisation des patients.
2. Identifier les enjeux et les lacunes actuels concernant les moyens et le rôle des associations de patients.
3. Identifier les leviers possibles pour les associations de patients.

Recrutés sur la base de leur participation au volet quantitatif et de leur volonté<sup>2</sup> de s'engager dans la trajectoire qualitative, les associations représentées ont été acceptées parmi tous les volontaires initiaux. Bien que la trajectoire, comprenant trois demi-journées, ait conduit de nombreuses personnes à décliner l'invitation, nous comptons finalement 35 participants sur les 98 manifestés au départ. Cette auto-sélection a permis de garantir une diversité appréciable parmi les associations de patients en termes de budgets annuels, de nombre d'années en activité, de nombre d'employés et/ou bénévoles actifs, de nombre de membres, de types de maladies représentées (maladies rares, maladies chroniques, etc.), et d'activités prises en charge. Au final, les groupes de travail étaient composés comme suit :

Groupe francophone :

#	Organisation	Représentant
1.	Action Parkinson	Cécile Grégoire
2.	Association Anne-Marie Nihoul	Jean-Marie Nihoul
3.	Association Belge Francophone contre la Fibrose Pulmonaire	Sonia Guaragna
4.	Association Crohn-RCUH	Katleen Franc
5.	Association pour la reconnaissance de l'ElectroHyperSensibilité	Colette Devillers
6.	Association X-Fragile Belgique	Paul Damas
7.	Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age	Marie-Anne Dage
8.	Gestion Individuelle Responsable du Traitement AntiCoagulant	Michel Poelaert

---

<sup>2</sup> Dernière question de l'enquête en ligne

9.	HTAP Belgique	Luc Matthysen
10.	Le Funambule	Franca Rossi
11.	Ligue Belge contre les Céphalées	Valérie Demesmaeker
12.	Ligue Huntington Francophone Belge	Albert Counet
13.	Néoplasme myéloprolifératif Belgique	Cécile Belvaux

Groupe néerlandophone :

#	Organisation	Représentant
1.	Amptraide	Alex Cosemans
2.	Astma en allergiekoepel	Christine Baelus
3.	Belgische organisatie voor Fibromyalgiepatiënten	Kurt Wambeke
4.	Bindweefsel	Charissa Frank
5.	Boks	Emmy De Leenheer
6.	Crohn- en colitis ulcerosa vereniging vzw	Lynn Debrun
7.	CVS Contactgroep	Joris Tas
8.	Diabetes Liga	Arnout Wouters
9.	Familial Adenomatous Polyposis Association	Katlijn Sanctorum
10.	Huntington Liga	Bea De Schepper
11.	Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen	Elke Stienissen
12.	MS-Liga Vlaanderen	Marleen Van De Voorde
13.	Myeloproliferatieve Neoplasmen België	Annita Van Bosbeke
14.	Pulmonale Hypertensie	Henk Vanthuyne
15.	Reumatoïde Artritis Liga	Nelly Beeten
16.	ReumaNet	Veerle De Pourcq
17.	Stoma-actief	Rita Verbeken
18.	SuperNils	Robert Scheltjens
19.	Turnerkontakt	Sarah Herreman
20.	Vereniging voor Menierepatiënten	Monique Schaetsaert
21.	Vlaamse Coeliakievereniging	Marina Decoster
22.	Vlaamse Parkinsonliga	Annick Hirschbock

La majorité des répondants ont participé aux trois demi-journées. Au moment du recrutement, les participants s'engageaient à être présents au moins à deux sessions sur trois. Quelques-uns n'ont donc pas suivi la totalité du processus, mais en tous cas les deux tiers.

---

## III. La valeur ajoutée des associations de patients perçue par elles-mêmes

Les récits positifs partagés lors de la trajectoire MAG<sup>3</sup> par les représentants des associations de patients illustrent immédiatement la valeur ajoutée de ces associations dans le domaine de la santé. C'est pourquoi nous choisissons d'ouvrir ce rapport avec cette perspective. Ce premier chapitre vise à mettre en évidence cette valeur ajoutée en explorant les motivations à l'origine de la création des associations de patients et les activités qu'elles entreprennent.

---

### 1. Combat pour une amélioration de la qualité de vie des patients

Au cœur de leur mission, toutes les associations de patients participantes partagent la même volonté fondamentale : améliorer la qualité de vie des patients. Cela se traduit par un engagement en faveur d'une meilleure prise en charge, d'un meilleur accompagnement, d'un soutien aux patients par des pairs, d'un partage des connaissances, et de l'accès à des dispositifs de soins adaptés et financièrement accessibles.

En effet, la naissance d'une association de patients est souvent le fruit de l'initiative de personnes directement touchées par la maladie, de leurs proches ou de professionnels, qui ont constaté des failles au système de soins à la suite de leurs propres expériences et souhaitent y remédier.

*« Beaucoup d'entre nous sont ici parce que dans votre histoire personnelle, vous êtes touchés. Moi-même, c'est mon mari qui a la maladie [...]. Donc en fait, c'est un petit point commun qu'on a entre nous. Et on est ici, pourquoi? Parce qu'on s'est rendu compte qu'il y avait un gap fondamental pour traiter convenablement cette pathologie qui n'est pas prise en charge convenablement, du moins dans son intégrité. Chez nous pour [...], on nous dit 50% c'est la thérapie du médecin, 50% c'est votre prise en charge personnelle. Mais la prise en charge personnelle, je ne la trouve pas si je ne l'avais pas créée. Et donc c'était ça l'objectif de notre création. »  
(Représentant d'association de patients)*

---

<sup>3</sup> Methode d'Analyse en Groupe (MAG)

---

Ces insuffisances du système de soins sont multiples et variées. Ont entre autres été mentionnés :

- Le manque de soutien et d'écoute des patients ;
- Les errances médicales et les diagnostics tardifs, particulièrement pour les maladies rares ou les maladies peu (voir pas) connues, souvent liés à une incompréhension ou à une méconnaissance des symptômes, ayant des répercussions sur l'évolution de la maladie ;
- Le manque de disponibilités et de places pour accueillir les patients de longue durée dans les établissements de santé ;
- Les difficultés d'accès aux traitements, que ce soit sur le plan financier (par exemple, les problèmes de remboursement des traitements ou des frais de déplacement pour les soins) ; sur le plan de l'obtention des prescriptions adéquates en fonction des besoins spécifiques de la maladie (quotas de traitements et de soins limités), ou encore de la reconnaissance de la maladie ;
- Les programmes de prise en charge de la maladie qui ne prennent pas en compte tous les besoins du patient d'une manière globale, tels que le soutien psychologique, la kinésithérapie, ou l'accompagnement nutritionnel.

La force des associations de patients réside dans leur capacité à unir les forces des patients et de leurs proches atteints d'une même maladie pour affronter ensemble un même combat qui les touche personnellement, à partager leurs connaissances et qui les pousse à agir pour améliorer les conditions de vie des patients et de leurs familles.

Par ailleurs, lorsque les associations de patients décrivent leurs missions, elles visent à répondre à plusieurs besoins essentiels : offrir un soutien aux patients, obtenir une reconnaissance et œuvrer à une déstigmatisation des personnes atteintes d'une maladie chronique afin de permettre des améliorations concrètes dans la situation des patients, garantir l'accès à des soins et des dispositifs de soins de qualité, et défendre et participer à une prise en charge médicale et paramédicale de qualité.

### 1.1. Un rôle de soutien aux patients

Pour les représentants des associations de patients, ces dernières répondent à un besoin essentiel de soutien envers les personnes affectées par la maladie. Elles remplissent plusieurs rôles dans cet accompagnement :

Tout d'abord, elles offrent un espace de partage d'expériences et de rencontres, qui joue un rôle crucial dans le soutien aux patients. Cet espace permet non seulement de partager des conseils pratiques et des informations utiles, mais aussi de trouver un soutien émotionnel et une validation de l'existence de leur maladie et de son impact sur leur quotidien. La valeur des échanges entre pairs est inestimable : il s'agit d'un aspect qui devrait être à la fois évident et essentiel du parcours de chaque patient. L'entraide et la compréhension mutuelle permettent de renforcer les liens communautaires et d'offrir un sentiment d'appartenance et de réconfort, souvent indispensable pour affronter les défis quotidiens liés à la maladie.

---

Elles représentent aussi un espace où l'on reconnaît la diversité des besoins des patients, notamment la reconnaissance d'un handicap lié à la maladie, une "perte d'autonomie", qui ne peut pas être réduite à des critères stricts et universels, car elle peut varier considérablement selon les types de pathologies. Pour les représentants des associations de patients, cette prise de conscience contribue à une meilleure reconnaissance des réalités vécues par les patients.

Enfin, elles agissent en tant qu'experts du vécu, offrant une présence réconfortante et inspirant espoir et détermination dans la lutte contre la maladie. Elles accompagnent les patients tout au long de leur parcours de soins, les guidant vers les services compétents pour une prise en charge adaptée et les aidant à faire valoir leurs droits dans les démarches administratives, notamment pour faire face aux contraintes financières.

*“Er zijn nog altijd dokters die zeggen: ik stel het u maar voor. Dus die patiënten krijgen wij binnen, die zitten al redelijk down op dat moment. Nu, we zien wel een evolutie, laten we zeggen na een maand of zes, dan fleuren die patiënten echt volledig op. En je merkt dat ook: die mensen komen graag, ze hebben plezier, ze bloeien open en daardoor krijgen we dus ook toekomstige nieuwe contactpersonen.” (Représentant d’association de patients)*

## 1.2. Obtenir une reconnaissance et œuvrer à une déstigmatisation

Certaines associations de patients jouent également, ou voudraient jouer, un rôle essentiel dans la sensibilisation et la réduction de la stigmatisation liée aux maladies, contribuant ainsi à une meilleure prise en charge des patients. Leurs efforts se concentrent sur divers domaines, notamment :

Tout d'abord, elles mènent des actions de sensibilisation et d’information auprès du grand public, des autorités publiques, des collectivités locales, des employeurs et des établissements de santé. Elles mettent en lumière les réalités des patients et les besoins spécifiques liés à leur maladie, contribuant ainsi à une meilleure compréhension et à une prise de conscience collective.

*“Dit is mijn positief verhaal, kijk, gewoon een knoopje. En hoe is dat knoopje er gekomen? Wij kampen met een onzichtbare ziekte, toch zeker in een eerste fase en wij wilden visibiliteit creëren, we willen uit de anonimiteit geraken. Wij moeten iets hebben dat mensen direct kunnen linken aan reumatoïde artritis en daarom hebben wij knoopjes laten maken die we overal gratis verspreiden. En dat helpt om contact te maken, dat is een heel positief verhaal geworden. Waarom een knoop? Omdat bij ons als RA-patiënten, gewoon een knoop losmaken of vastmaken, dat is soms een onmogelijke zaak. Dus een simpele knoop is voor ons al een groot obstakel. Waarom hebben we gekozen voor de kleur oranje? Omdat in het woord oranje RA voorkomt, meer moet je daar niet achter zoeken.” (Représentant d’association de patients)*

---

Ensuite, elles s'efforcent de sensibiliser et d'informer les médecins spécialistes sur les défis spécifiques liés au diagnostic, à la prise en charge et au traitement des maladies, en particulier des maladies rares et moins connues. Elles insistent sur la nécessité de réorienter les patients vers des centres spécialisés pour une meilleure prise en charge.

*“Minder positief, dus het negatieve deel is dat er nog zoveel vooroordelen zijn, ik hoorde het woord taboe vallen daar straks, nog zoveel vooroordelen zeker van een aandoening die niet zichtbaar is, die door de maatschappij niet gekend, zeker niet erkend is, zelfs niet in de medische wereld ook heel vaak, daar botsen wij dus heel vaak op vooroordelen.*

*Het is ook zo dat we hebben ervaren dat zelfs twee van onze leden gestorven zijn aan kanker omdat die eigenlijk veel te laat gediagnosticeerd werden. Omdat men altijd bleef vasthouden... maar die persoon zei, ik heb nieuwe klachten. Ja, maar dat is uw CVS, dat is uw fibro, dat is gewoon, dat is dat. En je hebt een opstoot, dat is maar dat. Maar dan bleek dat de kanker ondertussen al veel te ver geëvolueerd was en zijn die mensen eraan gestorven. Dus we werken eigenlijk echt wel aan sensibilisering op dat punt. In die zin hebben we ook geprobeerd overeenkomsten te sluiten met bepaalde ziekenhuizen en hebben we zo ook al een positief elementje in het ziekenhuis, eigenlijk ook al een infomoment kunnen geven in het pijncentrum, omdat die mensen ook zoiets hebben van, ja, kun je ons vertellen wat eigenlijk de impact is van de aandoening op je levenskwaliteit?”  
(Représentant d’association de patients)*

Finalement, certaines associations de patients vont plaident également pour une meilleure compréhension et connaissance de certaines maladies par les médecins conseils, afin que les personnes malades puissent bénéficier de plus d'aménagements adaptés dans l'exercice de leurs fonctions professionnelles. Pour ces représentants d'associations de patients, une meilleure compréhension et reconnaissance sont essentielles pour garantir un soutien adéquat aux patients dans leur vie quotidienne.

### 1.3. La volonté de garantir l'accès à des soins et des dispositifs de qualité et de réduire les obstacles financiers afin d'améliorer la qualité de vie des patients

Pour les associations de patients, répondre aux besoins en traitements et dispositifs de soins tout en garantissant un accès équitable à leur qualité devrait être une priorité incontestable car cela contribue directement à une meilleure qualité de vie pour les patients. Cela transcende, pour eux, les simples formalités administratives. Il s'agit, pour les représentants des associations de patients, d'une question de respect de la dignité humaine et des droits fondamentaux de chaque individu confronté à la maladie. Malheureusement, le vécu des patients relate trop souvent, une difficulté d'accès aux soins où les patients se trouvent pris au milieu d'une lutte entre le besoin de soins et de traitements pour une qualité de vie optimale et des barrières d'accès en termes de quotas de prescriptions, de remboursements, et de capacités financières des patients.

« Omdat de overheid geen geld wil vrijgeven aan de ziekenhuizen voor heel wat zeldzame ziektes, zijn er een heel aantal [...] en die nu zelfs onze patiënten weigeren. Ze zeggen, wij willen enkel, en ze zijn een erkend centrum, wij willen enkel de zeldzamere types nog ontvangen, bijvoorbeeld de hEDS, [...], en hemoglobale spectrum disorders, die zijn niet meer welkom. Dus we zijn niet welkom voor diagnose, we zijn niet welkom voor behandelingen. Wij staan dus nu op straat. Andere specialisten willen ons niet, want wij zijn te complex en te moeilijk. We zijn hier nu wel bezig met het RIZIV, ook met andere zusterverenigingen. Maar je kan je voorstellen dat dit ook nog eens toevoegt, ook met het financiële plaatje. Waarom? » (Représentant d'association de patients)

Les représentants des associations de patients déplorent que l'accès à ces soins et leur remboursement soient souvent entravés par des règles restrictives et des modalités de prise en charge contraignantes. Elles souhaitent donc militer pour un remboursement adéquat, des règles plus souples pour y accéder et des modalités de prise en charge plus flexibles. Les exemples mentionnés sont notamment : la prise en charge du transport pour l'administration des traitements, ou la suppression des restrictions basées sur le QI pour l'accès à certaines séances de logopédie.

Pour les représentants des associations de patients, la défense de ces remboursements revêt une importance capitale pour répondre aux besoins des patients. Il est pour eux essentiel de veiller à ce que les traitements soient disponibles selon les dosages et les fréquences recommandés, adaptés à la spécificité de chaque maladie, et que les contraintes financières ne constituent pas un obstacle pour les patients.

« Donc, ça commence par une histoire positive parce qu'en fait, après une errance médicale, comme un peu tout le monde, on se retrouve chez le même neurologue [...]. Et ce monsieur est très impliqué dans les migraines. Et donc, il a des accords avec des labos pour tester des tout nouveaux médicaments. Et les médicaments au départ étaient donnés à titre compassionnel. Mais après deux ans, c'était fini. Et donc, il nous dit, à quelques patients qui sont un peu impliqués et prêts à... 'Voilà, ce serait bien, je vais vous donner deux, trois noms, vous allez vous rencontrer, de faire une association, de réactiver l'association et de se battre pour le remboursement de ces médicaments'. Donc, ces anticorps monoclonaux, c'est une injection une fois par mois. Et le problème, c'est que c'est 500 euros l'injection. Donc, à l'époque, on s'est vu, en fait, on a pris contact entre nous. On s'est rencontrés, il y avait une dame qui était politique, et donc, elle avait beaucoup de liens avec la presse, etc.. Et donc, grâce à elle, on a fait vraiment un battage médiatique, on a été étonnés que nos 3, 4 personnes, comme ça, on ait des pages dans le Vif, dans La Libre. Et le neurologue, lui, s'est occupé de tout ce qui était partie TV. Et du coup, je crois qu'on a commencé ça au mois de juillet. Et en fait, il y avait urgence parce qu'il y avait des gens dans notre petit groupe qui n'avaient plus droit à partir de janvier à leurs injections. Et du coup, je dois dire qu'on s'est battu sans s'en rendre compte. En fait, on est juste rentré dans le truc. On a fait ce qu'on devait. Et un jour, ça c'est l'histoire positive, on a reçu un mail du ministère de la Santé en disant que le remboursement est accordé. Pour deux ans, mais que neuf mois sur douze. Mais bon, on était tellement sciés, on a été contactés par les labos qui ne comprenaient pas que nous, notre petite association de 4-5 personnes, on a obtenu un truc pareil, alors qu'en France, ils ont la même association que nous. Eux, ils se battent depuis des années, ils n'ont rien. Et du coup, en fait, avec ces gens qu'on ne connaissait pas, à part notre neurologue qui était le lien, je crois qu'on s'est vus 3 fois depuis 3 ans, mais on a fait beaucoup de réunions teams, et tout. Et donc ça, c'est l'histoire positive, que des gens

---

*qui ne se connaissent pas arrivent à se fédérer et à obtenir un truc que parfois des grosses associations n'arrivent pas à obtenir. [...] Et donc, le truc négatif, c'est qu'on a 9 mois de remboursement. Alors, pour tenir, au lieu de faire toutes les 4 semaines, on fait toutes les 5 semaines. Et le temps qu'il nous reste sans, on l'a déjà testé, puisque moi, c'est ma deuxième année, ça a été l'enfer. Donc, on se débrouille pour aller chercher nos doses en France. On s'organise si quelqu'un a des injections qu'il ne supporte pas. Voilà. Nous, notre but, c'est d'organiser un parcours de soins. » (Représentant d'association de patients)*

Les associations de patients dénoncent également un système de santé qui met de plus en plus les professionnels de la santé sous pression, imposant des durées de consultations limitées, vécues comme trop courtes lorsqu'il s'agit d'expliquer un diagnostic compliqué et d'expliquer les tenants et aboutissants du suivi de patients avec des pathologies qui ont un impact sur la vie quotidienne. Les patients atteints de maladies rares sont particulièrement concernés.

Les représentants des associations de patients témoignent de la solitude vécue suite à la révélation du diagnostic, laissant les patients et leurs proches confrontés à une multitude de questions et d'incertitudes. Cette situation est d'autant plus problématique lorsqu'il s'agit de maladies rares où l'information est plus difficile à trouver.

*« Mais j'entends, venant de l'association, qu'un grand problème qui se pose est le moment de l'annonce du diagnostic. Les parents sont à la recherche des causes de la déficience de leur enfant. Ils voient bien que l'enfant ne progresse pas comme tout enfant normal. Bien sûr, on leur dit 'oui, vous savez, un enfant n'est pas l'autre'. Mais en fin de compte, ils se décident de consulter un spécialiste. Ça dure un certain temps, parfois beaucoup de temps. Et puis, patatras, on leur annonce le diagnostic. Alors, l'annonce du diagnostic se fait, ça dépend, fort du médecin : soit le médecin prend le temps, ça c'est vraiment les plus beaux cas, il prend le temps d'accueillir les parents, de leur expliquer les tenants et aboutissants du diagnostic et les conséquences et commence à essayer de répondre aux questions des parents qui, sans doute étant abasourdis par ce qu'ils entendent, n'arrivent pas à imaginer toutes les implications. Mais parfois, ces annonces se font entre deux portes. Ou même par téléphone. Et on envoie l'information comme ça aux parents, et débrouillez-vous. Et les parents sont tous perdus, évidemment, parce qu'on leur annonce un syndrome extra-génomique. Qu'est-ce que c'est ça ? Je n'ai jamais entendu parler. On interroge le médecin de famille. On ne sait pas ce que c'est. » (Représentant association de patients)*

#### 1.4. Défendre et participer à une prise en charge médicale et paramédicale de qualité

La plupart des représentants des associations de patients soulignent l'importance d'une prise en compte holistique du patient et de répondre à une globalité de besoins en soins médicaux et paramédicaux. Ils insistent sur la nécessité d'organiser des parcours de soins adaptés à chaque maladie, en particulier lorsque des soins multidisciplinaires complexes sont nécessaires. Pour cela, ils proposent la mise en place d'équipes pluridisciplinaires par trajectoire de soins comprenant divers professionnels de la santé, tels que des médecins spécialistes, des kinésithérapeutes, des nutritionnistes, des psychologues et des logopèdes, en fonction des besoins spécifiques de chaque maladie.

*« Et la petite histoire est celle-ci, c'est que la semaine dernière, nous rencontrons une dame qui nous avait donc sollicité pour des raisons financières, parce qu'elle n'arrivait pas à acheter un certain médicament qui est en complément alimentaire, non remboursé par l'INAMI et par ailleurs, prescrit par l'oncologue. [...]. Et donc, elle nous expose qu'elle est dans le grand désarroi. Cette dame se retrouve dans une situation où il faut porter la maladie, ce n'est pas évident. Après, la radiothérapie, la chimiothérapie, c'est une grande fatigue, c'est un affaiblissement croissant. Elle nous a aussi demandé une aide alimentaire. [...] Et donc, je lui apporte ce colis alimentaire. Et puis elle nous dit, 'je n'en sors pas'. Il y a une équipe psychomédicosociale, qui est une maison médicale, qui a mis en place un dispositif avec kinés, infirmiers, assistantes sociales. [...] Et donc j'ai reproposé, je l'avais déjà fait précédemment, que ce que cette équipe met en place, le soit en concertation avec nous. 'Et je n'arrive pas à exprimer', dit cette dame, 'ce que je ressens, mes émotions, à cette équipe psychomédicosociale, comme je le fais avec aisance auprès de vous'. » (Représentant association de patients)*

Toujours dans l'idée d'un meilleur accompagnement et soutien des patients dans la globalité, certains représentants d'associations de patients pointent par ailleurs la nécessité de mettre en place des référents maladie, comme des infirmières de référence, ainsi que d'équipes pluridisciplinaires spécialisées par maladie pourraient apporter un réel soutien au patient. Ces professionnels pourraient ainsi fournir un soutien psychologique, nutritionnel, administratif, et faciliter l'accès aux soins tout en informant les patients de leurs droits. Dans cette perspective, ces représentants d'associations de patients suggèrent la création d'un label référant à une liste de médecins reconnus dans une maladie particulière, ainsi qu'un système de classement des hôpitaux pour orienter les patients vers les établissements les mieux adaptés à leurs besoins.

Cependant, quelques représentants d'associations de patients soulignent le défi lié à la temporalité de cette prise en charge améliorée, surtout dans les cas de maladies rares ou d'errances de diagnostic. Elles insistent alors sur l'importance de commencer le parcours de soins assez tôt pour éviter des retards préjudiciables à la santé des patients.

Enfin, certaines associations de patients reconnaissent encore leur rôle essentiel dans l'orientation des patients vers les professionnels de santé appropriés. Elles se préoccupent cependant des questions

---

déontologiques liées à cette responsabilité, telles que l'équilibre entre l'aide aux patients et le respect des règles et des responsabilités professionnelles. Elles s'engagent à favoriser une orientation éthique et responsable, tout en respectant les droits et les besoins des patients.

*« Ce qui arrive, les symptômes sont : un peu d'essoufflement, de la toux. On n'a pas au départ des gros problèmes qui nous font penser qu'on doit être soigné. En fait, c'est un petit peu ça l'idée. Moi, c'est mon mari qui en était atteint. On n'a jamais imaginé une chose pareille et le problème c'est qu'elle est diagnostiquée très tard, parce que la plupart de médecins ne la comprennent pas donc ne la connaissent pas, donc vous donne des antibiotiques en croyant que c'est une pneumonie, des problèmes pulmonaires mais on ne va pas plus loin. Donc ça c'est un gros problème. Alors mon mari a eu la chance de pouvoir être transplanté, c'est le seul moyen de continuer à vivre. Mais malheureusement, cette transplantation n'est offerte qu'à 5% de la population qui a ce genre de maladie, donc c'est très difficile. Alors, ce que je peux dire de négatif, et ce qui m'a frappée tout de suite, d'abord en tant qu'aide au niveau de mon mari et après quand je suis rentrée dans cette association, c'est que comme cette maladie est difficile à diagnostiquer, elle nécessite une équipe pluridisciplinaire. Cette équipe pluridisciplinaire, dans les hôpitaux, vous ne la trouvez pas. Vous avez besoin de faire beaucoup d'exams, d'avoir un soutien psychologique, un soutien au niveau de la nourriture, un soutien au niveau médical d'un pneumologue, et c'est très difficile de l'obtenir. Alors, mon idée, au moment où je suis rentrée dans l'association, c'était de se dire, il faut absolument avoir la reconnaissance d'une équipe pluridisciplinaire. Voilà. Et je vois que ça, c'est très difficile à obtenir. Parce que c'est une maladie rare [...]. On est autour de 300 personnes en Belgique, plus ou moins. Mais c'est difficile de donner un vrai chiffre. Et il y a trois centres reconnus, trois hôpitaux reconnus qui suivent cette maladie-là. » (Représentant d'association de patients)*

---

## 2. Fonctionnement des associations de patients et défis

Comme le révèle l'enquête quantitative, le paysage des associations de patients est marqué par une grande diversité, en termes de tailles, de moyens financiers et de sources de financement, de ressources humaines employées ou de degré de professionnalisation et de développement de l'organisation. Toutefois, au-delà de cette diversité, des tendances significatives émergent quant à leur mode de fonctionnement, telles que la dépendance vis-à-vis de l'implication des patients ou de leurs proches, le recours aux efforts bénévoles, et de sources de financement majoritairement non structurelles.

Ces modes opératoires des associations de patients présentent à la fois des avantages et des inconvénients.

### 2.1. L'ADN des associations de patients : l'implication des patients et de leurs proches

De nombreux représentants d'associations de patients témoignent de l'importance cruciale de l'implication de patients au sein même des associations de patients. Pour eux, qui d'autre que ceux qui vivent au quotidien les défis de la maladie pourraient mieux soutenir et guider leurs pairs dans leur lutte contre la maladie ?

Pourtant, ce témoignage met en lumière les défis multiples auxquels sont confrontés ces représentants. En premier lieu, la maladie elle-même peut temporairement affaiblir leur capacité à assumer pleinement leur rôle. De plus, le manque d'énergie et de temps, particulièrement chez les patients plus âgés, pose des questions cruciales sur la pérennité des associations. Comment garantir une continuité efficace lorsque les administrateurs des associations de patients, bénévoles, sont limités dans leurs disponibilités ?

Ces questions, soulevées par les représentants, reflètent leurs propres préoccupations quant à l'avenir de leurs associations de patients respectives : comment assurer une relève adéquate lorsque les personnes impliquées sont si fortement investies émotionnellement dans la cause ? Ces inquiétudes persistent, d'autant plus que les insuffisances du système de santé continuent d'exister, augmentant la pression sur les associations des patients.

Par ailleurs, les témoignages des représentants des associations révèlent également les difficultés rencontrées pour répondre aux besoins évolutifs des associations et aux obligations administratives liées à la gestion d'une association. Bien que les compétences variées des personnes impliquées puissent être une force dans la perspective du développement des associations de patients, elles peuvent également conduire à des frustrations lorsqu'il s'agit de répondre à des obligations administratives qui dépassent les administrateurs des associations de patients, tant en termes de temps à y accorder qu'en termes de sentiment de capacité à le faire.

---

Malgré ces défis, les représentants soulignent la détermination des patients impliqués, qui trouvent leur force dans leur mission et dans la solidarité qu'ils partagent dans leur combat contre les maladies chroniques ou les maladies rares, ou encore contre l'image négative des personnes ayant un handicap ou des problèmes de santé mentale. C'est cette volonté qui les pousse à persévérer, malgré les difficultés, et qui maintient vivant l'espoir d'un changement positif dans le système de santé.

*“En dan is het wel een keer leuk dat er een kleinere organisatie, hen kan aanspreken; Wat ze ook belangrijk vinden, is dat ze feedback krijgen. Wat wordt er gedaan met dat geld dat wij hebben ingezameld? Dus dat vinden jongeren heel positief, dat ze dan, laten we zeggen, na twee maanden zo horen van kijk, met het geld dat jullie hebben ingezameld, is dat gedaan en dat gedaan en dat gedaan. Dat ze ook verschil zien op de werkvloer eigenlijk. Waardoor ze nog meer gemotiveerd zijn om de volgende keer terug mee te doen. Ik heb in december een actie gedaan op sociale media. Met heel ‘kleine’ mensen, kleine influencers. Dat zijn mensen die ongeveer 10-15 volgers hebben. En die actie heeft 630 euro opgebracht. Dat is nog niet grootschalig, maar voor een kleine vzw maakt dat al wel een groot verschil. Maar het verschil is wel, naar volgend jaar toe, in plaats van met 10, zijn er nu al 30 die zich nog aangemeld hebben om volgend jaar mee te doen. En zo bereiken we jongeren, komen er extra middelen binnen. En ja, we zijn zeer ambitieus, we willen dit jaar naar 14 groepen gaan.” (Représentant d’association de patient)*

## 2.2. Bénévolat : une force et une vulnérabilité

Les associations de patients témoignent d'une réalité omniprésente : le bénévolat constitue la principale source de ressources humaines. La nature de leur implication relève à la fois d'une force, démontrant la nécessité de l'engagement de ces personnes, mais est à la fois une source de vulnérabilité.

En effet, ce constat s'inscrit dans un contexte plus large de manque de financement structurel. De manière attenante à la dépendance à l'implication des patients, la dépendance au recours au bénévolat soulève également des questions cruciales sur la pérennité des associations. Une fois que les administrateurs bénévoles ne sont plus en mesure de poursuivre leur engagement, comment attirer et assurer une relève adéquate avec des personnes aussi investies émotionnellement ? Comment investir des bénévoles sur du long terme pour continuer à développer les activités de l'association ?

Car, le fonctionnement sur base du bénévolat est souvent endossé par des personnes atteintes d'une maladie ou par leur entourage, parfois conciliant cet engagement avec un travail à côté. Cette situation découle à la fois de l'origine de la mise en place des associations, visant à pallier aux lacunes du système de santé, et du contexte du volontariat mais revêt le caractère particulier de placer les patients impliqués dans une position délicate, jonglant entre la gestion de la maladie, de l'association et parfois d'une autre vie professionnelle, alors que les représentants d'associations mettent en lumière l'importance de l'engagement régulier et sur le long terme.

---

En fin de compte, comme le soulignent certains témoignages, il ne s'agit pas seulement d'avoir des bénévoles, mais de garantir une présence régulière et engagée pour assurer le succès des associations de patients.

*“Ik moet wel zeggen, het is ons de laatste drie jaren gelukt om ieder jaar één nieuwe vrijwilliger te krijgen. Wat wel heel positief is. Maar daar zit een negatief verhaal aan omdat: een vrijwilliger, als die bij jou toekomt, dat is niet dat die ineens kan beginnen werken. Dus die moet aangestuurd worden. Helaas ben ik eigenlijk ook een beetje degene die 80% van de werking doet. En daar merk ik wel dat dat heel moeilijk is om die vrijwilligers aan te sturen, om die tevreden te houden. Wij hebben het geluk dat sommige vrijwilligers wel heel snel zelfstandig en onafhankelijk kunnen werken. Ik word daar heel gelukkig van. Dan kun je echt delegeren. Maar we hebben ook het tegenovergestelde. Vrijwilligers die eigenlijk misschien niet altijd klaar zijn om vrijwilliger te worden, die een soort van zingeving zoeken, maar die eigenlijk buiten het vrijwilligerswerk en die aansturing ook heel veel... emotionele ondersteuning nodig hebben. En die eigenlijk ervoor zorgen dat je nog meer werk steekt in de vrijwilliger dan dat je eigenlijk als return krijgt.” (Représentant d’association de patients)*

### 2.3. Gestion administrative complexe et chronophage

Le témoignage des représentants d'associations de patients met en évidence la complexité et le caractère chronophage de la gestion administrative de ces organisations. Alors que leur objectif premier est d'offrir un soutien direct aux patients pour combler les lacunes du système de santé, les gestionnaires se retrouvent confrontés à des démarches administratives longues et complexes, considérées comme des obstacles au développement du cœur de leurs activités. Cela s'applique surtout aux petites associations sans personnel, qui sont entravées dans leurs missions principales par leur recherche de financement.

Ils soulignent la complexité des démarches telles que les demandes de subsides, les exigences en matière de conformité au RGPD, les processus de création et de mise à jour des statuts, ainsi que les difficultés rencontrées lors des contacts avec les greffes et les délais de retour d'informations. À maintes reprises, ils font le parallèle avec les obligations imposées aux entreprises commerciales, tout en déplorant le manque de moyens humains et financiers pour y faire face.

En outre, certains représentants d'associations expriment des préoccupations quant au manque de flexibilité et d'adaptabilité des assurances, notamment en termes d'assurance responsabilité civile pour les associations de fait, ou plus spécifiquement pour les associations francophones, en ce qui concerne la couverture des bénévoles lors d'événements.

Certains représentants d'associations de patients pensent, même si cela représente encore une autre charge administrative, que le fait d'avoir du personnel employé, en charge de ces tâches, pourrait représenter un réel allègement de leur charge administrative et leur permettre de mieux se concentrer sur leur rôle de soutien aux patients.

---

Finalement, les représentants d'associations de patients relèvent et réfèrent au rôle crucial que peuvent jouer les organisations de soutien aux associations de patients (LUSS, Trefpunt Zelfhulp ou ZOPP) dans ce domaine. Ils témoignent ainsi de leurs expériences dans le suivi de formations, le soutien administratif ou encore la mise à disposition de locaux gratuits comme des ressources précieuses pour aider les associations dans leur gestion quotidienne ; et voudraient renforcer ce soutien aux associations de patients.

*« Mais, en matière de simplification administrative, il faudrait supprimer tous les documents inutiles. Par exemple, les attestations pour les dons qu'on a reçus sont tout à fait inutiles puisqu'on transmet déjà un fichier au ministère et qu'il a toute l'information disponible. Et avec le système des déclarations préremplies, j'ai un peu vérifié qu'ils ont bien reçu. » (Représentant d'association de patients)*

## 2.4. Sources et recherche de financement

D'après les témoignages des représentants d'associations de patients, l'obtention de financements pour le fonctionnement de leur association constitue une préoccupation majeure, mettant en lumière la complexité et les défis rencontrés dans ce processus. Les différentes sources de financement abordées par ces associations comprennent les subventions gouvernementales, les dons privés, le soutien des firmes pharmaceutiques et les revenus générés par leurs propres initiatives. Cependant, chaque forme de financement présente des défis distincts.

*“Als wij een wintermarkt organiseren... mensen zijn heel blij die kunnen komen shoppen, heel veel producten. Ik heb nu een glutenvrije brunch, wij kunnen nooit gaan brunchen of gaan ontbijten, omdat het ook niet veilig is. Dus dat zijn dingen die wij kunnen aanbieden, maar tegen welke prijs dan weer, dus daar botsen we dan ook weer. Maar ik haal mijn energie nog altijd uit die positieve verhalen van onze leden, van ‘tof dat je dat gedaan hebt’.” (Représentant d'association de patients)*

Les subventions gouvernementales, sont souvent assorties de dossiers de demande complexes et fastidieux à compléter, ce qui ajoute une charge administrative supplémentaire pour les bénévoles. De plus, les retours sur ces demandes sont parfois peu clairs et les délais de réponse trop longs pour garantir une stabilité financière et un engagement d'initiatives sur le long terme.

Face à ces difficultés, certaines associations se tournent vers les firmes pharmaceutiques dans l'espoir de bénéficier de leur soutien et de leur expertise professionnelle : aides pour faire connaître et reconnaître la maladie, publications, présentations, présence lors de journées d'informations,... Cependant, la nature commerciale de ces entreprises peut parfois compliquer la collaboration, les intérêts commerciaux pouvant entrer en conflit avec les objectifs des associations et la dépendance vis-à-vis des firmes pharmaceutiques pour le financement des activités est critiquée, en raison de son caractère précaire et de son utilisation potentielle à des fins publicitaires. Des représentants d'associations de patients rapportent

---

que des perspectives ont été avancées par PEC et Radiorg afin d’anonymiser les dons des firmes pharmaceutiques pour éviter ces biais. Mais cette proposition est restée sans suite.

*« Pour les dons, enfin, l'argent qui vient des firmes pharmaceutiques, je crois que c'est Radiorg qui avait demandé ça avec le PEC ensemble pour avoir un autre système où c'est pharma.be qui payait. Alors c'est plus anonyme, c'est l'umbrella qui paye et pas les sociétés. Mais je n'ai plus jamais rien entendu de ça. » (Représentant d'association de patients)*

Les associations de patients peuvent également reposer sur des dons privés. Mais ceux-ci restent généralement modestes et insuffisants pour combler les besoins financiers croissants des associations.

Certaines vont encore se tourner vers les programmes de recherche subventionnés et proposer leur candidature pour y participer. Mais ces démarches ne semblent pas si évidentes, ni facilement accessibles pour certaines associations de patients.

*“En ja, met de funding van de Warmste Week, die is weggevallen, zijn we ook gaan inzetten op het indienen van onderzoeksprojecten, ook bijvoorbeeld via de Koning Boudewijnstichting en het jammere daaraan is, vind ik, dat kost heel veel tijd, heel veel energie, ook veel expertise. En de drie onderzoeken die we dit jaar hebben ingediend, zijn alle drie negatief teruggekomen. Dat was heel demotiverend. Het jammere daaraan is dat je gewoon een standaard mail krijgt waarin staat dat je niet bent geselecteerd.” (Représentant d'association de patients)*

Dans ce contexte, les représentants d'associations de patients insistent sur la nécessité d'un soutien financier pérenne et stable. Ils soulignent également l'importance de rendre compte de manière transparente de l'utilisation des fonds et, sans rentrer dans les détails, de quantifier d'une manière ou d'une autre, les résultats et les activités menées avec ces fonds. Pourtant, trouver des solutions pour garantir un financement adéquat et durable reste un défi de taille pour les représentants des associations de patients, nécessitant une collaboration et une action concertée de toutes les parties prenantes.

Certains participants avancent des solutions potentielles, telles que la mise en place effective d'un plan actualisé maladies rares et la création d'un cadastre unique des patients<sup>4</sup>, permettant de quantifier leur action potentielle et de débloquer des budgets supplémentaires.

---

<sup>4</sup> Il existe déjà un cadastre des maladies rares ou plusieurs cadastres, mais ce répondant souhaiterait voir un système où, pour chaque maladie, une association puisse accueillir le patient après le diagnostic, l'informer de manière approfondie sur tous les aspects de la maladie, et l'accompagner en cas de besoin. De plus, pour ce répondant, ces associations devraient être systématiquement impliquées dans chaque décision concernant cette maladie.

---

En fin de compte, les témoignages des représentants d'associations de patients soulignent l'urgence de trouver des solutions innovantes pour assurer un financement adéquat et durable de ces organisations, afin qu'elles puissent continuer à offrir un soutien précieux aux patients dans leur lutte contre la maladie.

*« Déjà, j'apprends beaucoup de choses ici, parce qu'en fait, je me rends compte que nous, on tourne seul. Le fait que la LUSS puisse aider pour les demandes de subsides. Je ne crois pas qu'on y avait pensé. Donc voilà, nous on fait comme si on était des personnes, on est des personnes lambda qui travaillons et qui, grâce à notre parcours, à notre errance médicale, on a une certaine... évaluation, et du coup on se débrouille comme si on n'était pas vraiment une association en fait. On se débrouille comme si on était des personnes. Moi il y a des gens qui me contactent, je les rappelle, je leur envoie des mails, on s'échange les médecins, on s'échange les kinés, on s'échange, voilà, et en fait on se débrouille comme si on était seuls quoi. » (Représentants d'association de patients)*

---

### 3. Un soutien administratif, surtout pour les petites associations de patients

Les associations de patients qui ont des contacts réguliers avec leurs organisations coupoles, leurs centres d'expertise et de soutien pour les associations de patients ou qui sont familières avec leur éventail de services, insistent sur l'importance et le rôle que jouent ces structures coupoles dans leur quotidien.

*« Le service sociojuridique, toutes les questions que je pose, même des détails où c'est parfois évident pour d'autres. Ils donnent réponse à tout, ils cherchent la réponse. Ce n'est pas du tout un service sociojuridique limité. Ils m'aident pour les statuts, la révision des statuts, l'organisation de l'Assemblée Générale, la gestion des décisions du CA. Enfin, je pourrais donner plein d'exemples. Ils nous aident vraiment. » (Représentants d'association de patients)*

En premier lieu, elles mettent en avant l'accompagnement administratif personnalisé offert par ces structures, notamment dans les démarches de changement de statuts, la gestion des comptes et la mise en conformité avec le RGPD. Pour ces associations de patients, cette assistance individualisée revêt une importance inestimable, leur permettant de surmonter les obstacles administratifs avec confiance et efficacité.

L'utilité de la mise à disposition gratuite de locaux par les antennes de la LUSS ou ZOPP est également soulignée à plusieurs reprises par les représentants des associations de patients en profitant, que ce soit pour l'organisation d'activités ou pour les réunions de gestion de leur association. Les associations de patients qui bénéficient de ces services rapportent que cette présence constante et bienveillante leur permet, dans une certaine mesure, de se concentrer davantage sur leur mission principale : soutenir et représenter les intérêts des patients.

Elles témoignent également de l'intérêt des formations proposées pour aider les associations de patients à naviguer dans les aspects administratifs et juridiques. Ces formations sont perçues comme précieuses pour leur permettre de comprendre et de mettre en pratique les différentes formalités nécessaires à la gestion de leur association.

Certains participants expriment des réserves lorsque la formation est dispensée par un expert externe (par exemple en matière de collecte de fonds) qui propose ensuite ses services individuels pour les guider. Cette expérience suscite des inquiétudes chez certains représentants d'associations de patients et soulève des questions quant au bénéfice final pour les associations de patients si elles ne peuvent pas se permettre d'avoir recours aux services de consultants. Il convient toutefois de mentionner que d'autres acteurs, qui défendent les intérêts des patients et de leurs proches, proposent également des formations et que la LUSS et VPP ne sont pas responsables de leur approche.

---

*« Moi, j'ai juste une petite histoire à raconter. J'ai participé l'année passée à trois jours de formation à la LUSS qui avait pour thème : 'la recherche de subsides, comment faire pour trouver un subside ?', qui était faite par un très sympathique animateur. Et puis, en fait, lors de ces trois jours de formation, à un moment donné, je me rends compte que ce sympathique animateur était plus là pour essayer de vendre ses prestations, parce qu'en fait, force est de constater que c'est gros boulot de faire des demandes subsides à gauche, à droite. Il faut rencontrer beaucoup de demandes. Et que donc, il y a un certain professionnalisme qui s'installe pour faire cette recherche de fonds tous azimuts. Et que nous, on essaye avec nos moyens, parce qu'on est amateurs, pour compléter ces documents. Et que ces professionnels de la recherche de fonds, ils n'hésitent pas à se mettre en avant et à proposer leur service moyennant commission. Et donc à la fin de la réunion, il y en avait qui étaient en train de négocier pour que les formateurs deviennent leurs chercheurs de fonds moyennant commission. Alors franchement, moi je suis sortie de là, un peu bouleversée entre deux poids, deux mesures. On est tous avec des petits moyens et on essaie tous de compléter ces fameux documents, à rechercher sur le site de la Fondation Roi-Baudouin dans quel projet on pourrait rentrer. Ça prend énormément de temps. Si on est confronté maintenant à ce professionnalisme qui arrive sur le marché, à raison, puisque le formateur disait que rechercher comme ça des fonds, ça représente 20% dans ton plan, donc ça devient énorme. Et ce n'est plus le rôle, ce n'est pas la profession, c'est vrai, des associations de patients. Alors je suis sorti là un peu : « Qu'est-ce qu'il faut faire ? » Est-ce qu'il faut jeter l'éponge et arrêter de faire ça en tant qu'amateur. Est-ce qu'il faut céder à cette pression du marché qui voit une opportunité dans le fait de proposer des services payants ? » (Représentant d'association de patients)*

Finalement, il est important de noter que ce soutien, bien que crucial pour les associations qui en bénéficient, revêt une importance encore plus grande pour les petites associations, qui se sentent souvent démunies face aux obligations de gestion administrative, financière et juridique, en raison de leurs ressources humaines et financières limitées.

Toutefois, il est à souligner que plusieurs associations de patients semblent rencontrer des difficultés à trouver leur chemin vers l'offre de services des centres d'expertise et de soutien pour les associations de patients, ainsi que vers les plateformes/coupoles de patients. Ces associations expriment un intérêt manifeste à bénéficier de ces services et souhaitent s'informer, ou être mieux informées, sur les possibilités qui s'offrent à elles dans ce domaine.

---

## IV. Champ d'action des associations de patients

Au-delà des défis inhérents à leur fonctionnement et à leur pérennisation, il est crucial d'examiner la valeur ajoutée des associations de patients dans un contexte d'évolution de leur champ d'action. Leur impact ne se limite pas seulement à fournir un soutien direct aux patients et à leurs proches, mais s'étend également à la défense des intérêts des patients, que ce soit en plaidant pour une meilleure reconnaissance des maladies et de leur invalidité, une meilleure prise en charge selon les besoins spécifiques de chaque maladie ou un meilleur remboursement des traitements et des frais liés à l'administration de ceux-ci.

Les associations de patients voient aussi leur action s'étendre dans une intégration plus globale au sein des trajectoires de soins de santé, devenant ainsi un troisième pilier essentiel dans la relation entre les soignants, le patient et l'association de patients. Cependant, elles rencontrent des obstacles, notamment un manque de relais efficace entre soignants et associations de patients, ainsi qu'un manque de reconnaissance de leur expertise et de la valeur ajoutée qu'elles apportent par le corps (para-)médical. Il ne s'agit pas seulement de leur participation aux trajectoires de soins, mais aussi de leur implication accrue dans le développement et la pratique de soins intégrés, où leur contribution pourrait améliorer significativement la qualité et la coordination des soins.

Dans le domaine de l'organisation des soins de santé, les associations de patients expriment leur préoccupation face à une déshumanisation croissante des pratiques médicales, motivée par une quête incessante de l'efficacité ou de rentabilité. Au lieu de jongler avec finesse entre les impératifs d'une prise en charge empathique et humaine, les associations de patients, tout comme les patients et les professionnels de la santé, sont témoins d'une évolution sombre où les considérations financières prennent progressivement le dessus sur la compassion et le respect envers le patient en tant que personne.

---

### 1. La complexité du travail de défense des intérêts des patients

Les témoignages des associations de patients mettent en lumière une réalité préoccupante : leur lutte quotidienne pour la défense des intérêts des patients est confrontée à deux obstacles majeurs. Tout d'abord, ces groupes expriment un sentiment profond de ne pas avoir suffisamment de poids, tant en termes de compétences humaines que de ressources financières, pour faire face aux enjeux complexes du domaine médical et politique.

---

D'une part, les représentants des associations soulignent la frustration et le sentiment d'injustice quant à leur influence limitée dans les discussions, se posant des questions sur leur poids financier. Ils témoignent du fait que le manque de ressources financières entrave leur capacité à mener à bien leurs missions. Les budgets restreints limitent considérablement leur champ d'action, les empêchant parfois de concrétiser leurs ambitions pour défendre les droits et les intérêts des patients.

*« Le lobby, c'est aussi, dans le monde médical, des services qui ne veulent pas libérer certaines possibilités vers certains médecins, tout simplement parce que ça les impacte négativement au niveau financier. Donc les laboratoires de biologie clinique, pour nous, sont un lobby énorme qui nous met à la limite, plus de bâtons dans les roues pour le remboursement de notre petit appareil, que l'INAMI ne nous en met, tout simplement parce qu'il y a une perte de pouvoir, de prestige et d'argent. Donc voilà, c'est par les lobbys, je suis d'accord, nous aussi, on est quelque part des lobbys, mais voilà, ces lobbies-là vont à l'opposé du bien-être du patient, alors que nous, c'est plutôt l'inverse que l'on essaie de faire, c'est d'aller dans le sens du bien-être du patient... » (Représentant d'association de patients)*

D'autre part, les associations de patients expriment également un sentiment de manque de compétences pour affronter les défis complexes du domaine des soins de santé et politique. Elles se sentent souvent démunies face à la complexité des questions médicales et politiques auxquelles elles sont confrontées. Certaines soulignent un besoin de formations et d'outils pour renforcer leur expertise et leur capacité à influencer les décisions qui les concernent.

Par ailleurs, certains reconnaissent l'impact positif de l'intervention de professionnels de la santé ou de scientifiques pour soutenir leurs dossiers ou renforcer leurs revendications. Les contacts et le réseautage avec la presse et le politique semblent également, dans certains cas, donner un coup de pouce.

### 1.1. La vulnérabilité des associations de patients dans les lobbys et discussions politiques

Dans les témoignages des associations de patients, on ressent une vulnérabilité face aux lobbys et aux intérêts politiques, accentuée par une communication déficiente avec les décideurs politiques. Le manque de suivi des discussions, des courriers et des dossiers nourrit un sentiment de dévalorisation et d'abandon de la part des politiques.

Certains représentants d'associations de patients soulignent le fait que les politiques ne sont pas obligés de donner suite aux avis des commissions consultatives, renforçant ainsi le sentiment d'inefficacité de leurs efforts.

Par ailleurs, certains évoquent une certaine hypocrisie chez les politiques qui d'un côté, affichent une volonté d'écouter les patients et leurs associations pour orienter les décisions politiques, mais prennent

---

en même temps des mesures allant à l'encontre des intérêts des patients, comme par exemple, la réduction de 15% du remboursement des analyses en laboratoire qui vont indéniablement se répercuter à la charge des patients.

Certains rapportent encore le niveau de complexité des renseignements à fournir pour pouvoir prétendre introduire un dossier de demande de remboursement ou d'élargissement du remboursement pour un traitement ou un dispositif de soins. Ils évoquent ainsi par exemple, pour soutenir un dossier, leur difficulté à évaluer et renseigner les coûts totaux (coûts directs et indirects) de la maladie.

Malgré ces ressentiments, les associations notent une évolution positive dans la prise en compte du patient dans les décisions politiques et médicales. D'autres voient une lueur d'espoir dans des initiatives telles que l'inclusion obligatoire d'un représentant de patient dans les comités d'éthique, signe d'une prise de conscience croissante de leur importance, ainsi que dans le nouveau plan interfédéral pour des soins intégrés, qui insiste sur la nécessité de tenir compte des patients et de leur représentativité pour une meilleure prise en compte de leurs besoins dans le système de santé et de l'importance du rôle du case manager.

*« Ik denk, de organisaties naast mij, die hebben een sociale dienst, waarbij eigenlijk professionals, maatschappelijk werkers, die individuele ondersteuning bieden. Maar ook absoluut vanuit de zorgdoelen van de patiënt. Ik denk dat we daarin verschillen, van andere instanties, zoals de mutualiteit of de sociale dienst van een ziekenfonds. Ik denk echt dat daar een meerwaarde zit bij patiëntenverenigingen die op dat vlak ook geprofessionaliseerd zijn. En we zijn daarin recent eigenlijk versterkt door een initiatief van Minister Frank Vandenbroucke. We zijn met acht patiëntenverenigingen in België die eigenlijk extra subsidiering hebben gekregen, vrij substantiële subsidiering, om case managers in te zetten. Dat zijn eigenlijk mensen die aan huis gaan met mensen met Parkinson, MS, ALS en Huntington. Zowel in Vlaanderen als in Wallonië. En die eigenlijk via huisbezoeken een vrij intensief traject kunnen bieden voor die persoon met complexe zorgnoden. Dus dat is weer een stap verder in die professionalisering van een aantal patiëntenverenigingen. Minister Frank Vandenbroucke heeft dat heel expliciet gedaan. Het is een pilootproject om pathologie-specifiek case management in te zetten en ten tweede om daarvan de regie en handen te geven van patiëntenverenigingen. Hij had dat evengoed aan een ziekenfonds kunnen geven of aan een ziekenhuis, maar hij heeft het bewust bij patiëntenverenigingen gelegd. En ik vind dat zelf wel een heel interessante evolutie en heel de organisatie van de gezondheidszorg, waar patiëntenverenigingen een rol kunnen opnemen in de organisatie van de gezondheidszorg. Met als expliciet doel eigenlijk om de zorgdoelen van de patiënt op een onafhankelijke wijze, zonder rekening te moeten houden met belangen van allerlei grote instanties, om die meer aan bod te brengen. Om daarvan echt te kunnen vertrekken. Dus dat is een unieke kans. Ook wel, ja, denk ik, uniek in het zorgbeleid. En misschien moeten we dat ook meenemen in heel deze analyse... Is dat een piste waar we naar de toekomst moeten kijken als het gaat over de rol van patiëntenverenigingen? » (Représentant d'association de patients)*

## 1.2. L'importance de la reconnaissance des maladies rares pour un meilleur traitement et remboursement

Pour les représentants d'associations de patients, la question des remboursements et de la reconnaissance de l'invalidité est intimement liée à la reconnaissance de la maladie.

Certains représentants d'associations de patients vont dénoncer les difficultés à faire reconnaître certaines maladies. Ils évoquent des réticences à leur reconnaissance liée à des intérêts économiques et industriels. Il y a, pour les représentants de ces associations, un sentiment de marginalisation de ces maladies s'expliquant directement par une quête toujours plus grande, de rentabilité du système de santé.

Considérant cette question, les maladies rares sont particulièrement mises en avant par les représentants d'associations de patients. Alors qu'ils ont le sentiment que les maladies chroniques bénéficient généralement d'une certaine notoriété, les représentants des associations de patients directement impliquées dans les maladies rares ressentent un manque de considération et une marginalisation dans le paysage politique et médical. Ils relatent de nombreux exemples où des patients se trouvent plongés dans l'obscurité en termes de reconnaissance et de remboursement.

*« Inventer un système de prise en charge pour ces gens qui tombent dans ces maladies rares et pour lesquels il est impossible de les aider financièrement. J'ai vu beaucoup de détresse, je me bats continuellement pour aider des personnes dans des situations financières difficiles pour pouvoir se soigner. On n'y pense pas, mais je vous assure qu'il y a beaucoup, beaucoup de familles qui sont dans ces difficultés. Voilà, donc ici, notre maladie [...] est une maladie qui, malheureusement, ne laisse aucune chance. Et la seule chose qu'on a, c'est retarder l'évolution avec un médicament, évolution qui est la mort de toute façon, ou la transplantation. Et je vous assure que ce parcours-là coûte très cher, à tous les niveaux. Donc inventer un 'système de protection' ou d'aide. »  
(Représentant d'association de patients)*

Mais les représentants d'associations de patients s'accordent pour dire que la question est complexe. Pour commencer, définir ce qu'est une "maladie rare" représente un défi en soi. Est-ce une maladie rare parce qu'elle est peu ou pas reconnue par la communauté médicale ? Ou bien est-ce parce qu'elle ne suscite pas l'intérêt des politiques de santé en raison de son faible impact sur la rentabilité ? En général, une maladie est considérée comme rare lorsque la prévalence est inférieure à 1 personne sur 2000<sup>5</sup>, mais cette rareté peut également découler de son manque de visibilité dans les données épidémiologiques et dans les politiques de santé.

---

<sup>5</sup> Nguengang Wakap S, Lambert DM, Olry A, Rodwell C, Gueydan C, Lanneau V, Murphy D, Le Cam Y, Rath A. Estimating cumulative point prevalence of rare diseases : analysis of the Orphanet database. Eur J Hum Genet. 2020 Feb ; 28(2) : 165-173. doi : 10.1038/s41431-019-0508-0.

---

Les représentants d'associations de patients expliquent que dans le cadre européen, certains centres ont été désignés comme des "centres d'expertise pour les maladies rares". Toutefois, ils souhaitent que les centres membres des Réseaux Européens de Référence soient également considérés comme tels. Cependant, ces centres sont souvent sollicités uniquement pour délivrer des traitements spécifiques et figurer dans le réseau, sans offrir une prise en charge multidisciplinaire et spécifique pour ces patients. Les représentants d'associations de patients estiment que l'expertise devrait également inclure une prise en charge multidisciplinaire cohérente des patients, incluant des aspects paramédicaux, psychologiques et sociaux. Par ailleurs, ils soulignent l'absence de centres de référence dans certaines régions belges, ce qui aggrave la marginalisation des patients atteints de maladies rares et les prive d'un accès adéquat à la reconnaissance et à la prise en charge médicale.

Pour plusieurs représentants d'associations de patients, il est impératif de pouvoir disposer d'un registre central des maladies rares afin de mieux comprendre les besoins spécifiques des patients et d'orienter les politiques de santé. Malheureusement, cette démarche a été relativement négligée selon eux, alors qu'ils estiment que des organismes comme Sciensano et Statbel ont les capacités nécessaires pour produire ces données.

*« In ons land heb je het RIZIV, maar ook heel wat van onze tussenkomsten of terugbetalingen is eigenlijk ook deels door Vlaanderen. Zo bv. met de zeldzame ziekten, heb je de zeldzame-ziekten-netwerken, die vallen nu tegenwoordig onder Vlaanderen. Wat heel vervelend is, want we worden van het kastje naar een muur gestuurd. Je hebt dus eigenlijk het RIZIV dat zegt: 'we hebben bepaalde overeenkomsten met ziekenhuizen voor de zeldzame ziekten'. Je krijgt een bepaald bedrag per ziekenhuis voor iemand met een zeldzame ziekte, voor een gewone consultatie. Ik weet niet wat het bedrag is, 35 euro, 38 euro ? Ik weet niet wat het is, maar wat het dan ook is. Maar voor een zeldzame-ziekte-netwerk vanuit de Europese Unie, wat er nu moet geïntegreerd worden, dan heb je het plan dat vanuit België wordt georganiseerd, maar het netwerk, het zeldzame netwerk, moet georganiseerd worden op regionaal niveau. Wallonië is er nog niet eens mee bezig, maar Vlaanderen is er wel mee bezig, maar Vlaanderen wil er geen geld aan uitgeven. Er zijn een aantal netwerken in Vlaanderen waar de dokters in staking zijn: Wij doen niks, omdat wij geen geld hiervoor krijgen. Toevallig doen wij dat wel in het netwerk waar ik secretaris van ben. We hebben zelfs de Walen, die komen bij ons, in ons netwerk. Dus wij doen alles in het Engels, Frans en Nederlands, alles door elkaar. Zonder geld, zonder iets. Vandaar dat ik zo emotioneel was, want ik betaal alles zelf. Maar dat valt dus onder Vlaanderen. Dat is heel belangrijk, dat daar onderscheid wordt gemaakt. »  
(Représentant d'association de patients)*

### 1.3. Les associations de patients et la quête d'un remboursement équitable des soins de santé

De nombreux témoignages des associations de patients sont ceux de difficultés à obtenir un remboursement pour des traitements et des soins. Malgré l'observation de traitements efficaces reconnus et remboursés dans d'autres pays, certains dispositifs et interventions de santé peinent à être remboursés, ou remboursés en suffisance en Belgique, suscitant de nombreuses frustrations et un sentiment de ne pas avoir un accès équitable aux soins de santé. Les représentants des associations de patients évoquent à de nombreuses reprises la complexité de dossiers à compléter et des renseignements à fournir (ex : estimation du coût direct et indirect de la maladie), mais également le côté chronophage et répétitif des démarches.

Ceci peut s'avérer une réalité pour plusieurs types de traitements ou de dispositifs de soins. Les représentants des associations de patients évoquent à titre d'exemple, l'accès à du matériel médical de qualité, le remboursement d'un nombre suffisant de doses préconisées par les scientifiques par an, le remboursement de traitements complémentaires destinés à réduire des effets secondaires, d'un remboursement des frais de déplacement pour l'administration de soins de santé, ou encore la continuité de remboursement de certains soins ou traitements lorsque les politiques menacent de les réduire.

*« Alors, l'histoire négative, c'est quelque chose qui est assez récent. L'INAMI s'est digitalisé, comme vous l'avez constaté. Dans le cas de [...], lorsque les traitements par injection pour ma [...] ont été mis en place, l'INAMI avait autorisé un certain nombre d'injections. Je crois que le nombre est à peu près 30 sur une durée de 6 ans parce qu'il n'y avait pas de recul pour savoir sur la durée comment le traitement allait pouvoir agir. Et il se trouve que les deux principales substances, parce qu'il y a encore une autre substance qui est utilisée dans certains cas, mais qui n'est pas une substance reconnue. Donc, les deux substances principales coûtent, environ 700 euros l'injection, ne sont données qu'aux pharmacies des hôpitaux. Donc, les injections se font en milieu hospitalier. Et donc l'INAMI ne peut pas vraiment savoir tout de suite qui a reçu combien d'injections. Mais l'injection est faite par un spécialiste [...]. Et celui-là, il demande des honoraires pour l'acte d'injecter, ce qui est tout à fait normal. Et c'est là que l'INAMI peut contrôler le nombre d'injections. Et voilà que cette année, l'INAMI s'est aperçu qu'un certain nombre de patients avaient été remboursés pour des actes d'injection, et qu'ils avaient dépassé le quota autorisé. Ils ont demandé aux patients de rembourser. Donc, ça a été des sommes considérables pour un certain nombre de patients. Or, il se trouve qu'un patient n'est pas comme l'autre, ne réagit pas de la même manière. Le début du traitement commence par trois injections. Parfois, il y a une petite phase de stabilisation. Certains patients ont besoin après d'une injection tous les mois, d'autres toutes les six semaines. Les [...] spécialistes évidemment essayent de tirer en longueur à cause de ce problème de remboursement. Mais il se trouve que dans certains cas, les patients peuvent s'accommoder d'un délai de deux mois. Mais ce n'est pas généralisé. Il y a beaucoup d'études qui ont été faites dans le monde entier pour montrer que certains patients ont vraiment besoin d'une injection chaque mois. Ça, l'INAMI ne veut pas en entendre parler. » (Représentant d'association de patients)*

---

Les difficultés relatives dans la démarche d'obtenir un remboursement sont multiples et sont parfois alimentées par les pressions des lobbys des laboratoires pharmaceutiques, ainsi que par les politiques budgétaires de l'État.

Les efforts des associations de patients sont parfois récompensés par de petites victoires, comme lorsque l'INAMI invite une association à présenter une pratique médicale pour soutenir un dossier de remboursement. Mais ces succès sont souvent éclipsés par des refus répétés, des demandes d'informations difficiles à satisfaire, et des questions délicates auxquelles les associations se trouvent confrontées.

Parfois, les associations se tournent vers les entreprises pharmaceutiques pour trouver du soutien dans la constitution de leur dossier.

Toutefois, dans les relations avec les firmes pharmaceutiques, les associations de patients dénoncent les exigences démesurées pour la consolidation des dossiers de demande de remboursement, parfois rendues quasi-impossibles à remplir. Elles regrettent également le manque d'engagement des firmes pharmaceutiques, qui semblent profiter du combat des associations de patients sans s'y investir réellement. Ces associations ressentent le besoin d'une collaboration plus efficace et transparente, où la priorité serait la qualité de vie du patient plutôt que les intérêts commerciaux des laboratoires.

Les lobbys et les conflits d'intérêts entre les associations de patients et les entreprises pharmaceutiques sont également pointés du doigt. Alors que les premières luttent pour une meilleure qualité de vie des patients, selon les associations de patients, les seconds cherchent parfois à préserver leurs intérêts financiers au détriment du bien-être des patients. Cette situation soulève à nouveau la question cruciale sur l'équilibre entre les impératifs économiques et éthiques dans le domaine de la santé.

---

## 2. Un paysage de l'aide et des soins complexe à intégrer

Pour les associations de patients, leur intégration dans la sphère des soins de santé semble difficile à concrétiser et à pérenniser, alors que les discours politiques évoquant le concept de "patient partenaire" et les projets comme Integreo<sup>6</sup> ou le projet pilote de "case manager"<sup>7</sup>, donnent de l'espoir. Ces initiatives visent à renforcer le rôle des associations dans les trajectoires de soins pour améliorer la prise en charge des besoins spécifiques des patients et leur qualité de vie.

*« ... Casemanagement, dat wij nu mogen doen, is een geweldige opportuniteit. Omdat dat één: iets is waar we zien dat we met vier patiëntenorganisaties echt kunnen samenwerken. En wij doen ook veel dingen samen. We hebben de mensen samen opgeleid. We zijn bezig over hoe moeten we dat nu opvolgen, naar het RIZIV toe en dat samen doen, het feit dat we daarmee misschien een keer inderdaad een voorbeeld kunnen stellen wat het belang kan zijn van een patiëntenorganisatie. Dus ja, dat is voor mij een opportuniteit en ik zie dat dus niet alleen zo doordat wij het zijn maar gewoon doordat het juist iets is wat ons allemaal op die kaart moet kunnen zetten. Want ja, we hebben het er daarstraks gehad over eerstelijnszones. Dankzij die erkenning van dat case management, kan je je daar legitiem gaan inzetten. En anders heb je geen legitimiteit. Je moet dan altijd gaan bedelen. En nu kunnen ze zeggen van... Kijk, dat moeten we doen en oké, we komen. Dus dat vind ik een geweldige opportuniteit.. » (Représentant d'association de patients)*

Cependant, les témoignages des associations de patients mettent en lumière un manque de communication entre les médecins et les patients ; et les médecins et les associations de patients, ainsi qu'un sentiment de compétition entre les expertises respectives, rendant cette tâche compliquée.

Plusieurs aspects cruciaux émergent ici dans les réflexions : la territorialisation de la première ligne de soins, la distinction entre le 'care' et le 'cure', la reconnaissance de l'expertise du vécu et, encore une fois, la tension entre les besoins de rentabilité financière et les besoins d'humanisation des soins de santé.

Finalement, les représentants des associations de patients insistent sur la nécessité de construire des ponts et de favoriser des collaborations entre patients et le monde de l'aide et des soins, tout en faisant entendre la voix des patients.

---

<sup>6</sup> Pour plus d'informations concernant ce projet, veuillez consulter la page internet suivante : [www.integreo.be](http://www.integreo.be)

<sup>7</sup> Il s'agit d'un projet pilote à l'initiative du Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, financé par l'INAMI, visant à répondre aux besoins spécifiques et à améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques. Œuvrant sous la tutelle des associations de patients respectives, actuellement, et pour une durée de 3 ans, l'expérience est ouverte aux patients atteints de SEP, de la maladie de Parkinson, de la maladie de Huntington, et de SLA. Pour plus d'informations concernant ce projet pilote, veuillez-vous référer à la page internet suivante : <https://vandenbroucke.belgium.be/fr/une-premi-re-les-associations-de-patients-atteints-de-scl-rose-en-plaques-et-de-la-maladie-de>

---

## 2.1. L'intégration des associations de patients dans la coordination et les trajectoires de soins

La pertinence de construire le projet thérapeutique sur 4 piliers prend de plus en plus sens pour les associations de patients : le patient, les soignants (les professionnels de la santé et du social), les aidants proches et l'association de patients. Alors que cette idée développe une approche où l'association de patients serait reconnue pour aider le patient dans la recherche de solutions pour l'ensemble de ses besoins (orientation des patients dans une approche multidisciplinaire, aides financières, transport, soutien avec des pairs,...), leur témoignage souligne qu'il existe actuellement une certaine réticence de la part des professionnels du santé et du social à reconnaître un rôle pour les associations de patients, ainsi que celui des patients accompagnants, en tant qu'experts du vécu dans la trajectoire thérapeutique du patient. Au cours des discussions, les associations de patients rapportent de nombreux exemples où elles se sont vues rejetées et non reconnues dans leur capacité à accompagner un patient dans sa trajectoire de soins.

Les associations de patients voient dans cette réticence un obstacle à la promotion d'une culture d'approche holistique du patient, qui ne se limite pas à considérer le patient comme un simple malade ayant des besoins de soins médicaux, mais comme une personne nécessitant un accompagnement holistique dans son projet thérapeutique. On y retrouve la considération de la distinction et de la complémentarité entre le 'care', qui fait référence aux soins affectifs, psychosociaux et de prise en charge de la personne ; et le 'cure', qui fait référence à la prise en charge curative du patient.

Malgré cette réticence rapportée par certains représentants d'associations de patients, à force d'insistance et de sensibilisation, des liens interpersonnels et une reconnaissance partielle émergent parfois entre les associations et les professionnels de la santé et du social. Il s'agit de petites avancées, comme l'orientation des patients vers les associations de patients, l'acceptation de l'hôpital d'afficher une campagne de communication sur une association de patient,...

*« Een heel positief verhaal daarin is dat we eigenlijk gestart zijn in één ziekenhuis. [...] We hadden een heel goed contact met die mensen. We zijn daar bijna vier jaar kind aan huis geweest. Dus we zijn daar gestart, met onze organisatie. We zijn dan heel snel overgestapt naar [...]. We zijn van het Antwerpse, dus we zijn naar daar ook overgestapt, [...]. En dan zijn we naar zes ziekenhuizen kunnen uitbreiden, dankzij een samenwerking die we hebben opgezet met een andere patiëntenorganisatie, namelijk [...]. Ik zit ook mee in [...]. Ik ben er ook mee lid van, dus ja, we kennen daar andere mensen. En dankzij die samenwerking zijn we al naar zes ziekenhuizen kunnen gaan. Onze ambitie is enorm groot, want we willen eigenlijk naar de helft, minstens de helft van de ziekenhuizen in heel België gaan, om die mensen te kunnen ondersteunen. Natuurlijk zijn daar centen ook voor nodig. En naast het positieve verhaal, want ik vind dat positieve vooral het samenwerken, je moet niet alles alleen proberen te doen, je mag wel je eigenheid behouden, want ik vind het wel belangrijk dat de organisatie kan blijven bestaan, maar probeer wel linken te leggen, binnen [...], met andere patiëntenorganisaties, in gezelschappen zoals hier, waar je leert van anderen en probeert om samen te werken en samen dingen te realiseren. Dat is het positieve.»  
(Représentant d'association de patients)*

---

Un autre exemple positif cité est celui du Congrès Huntington, organisé tous les deux ans, alterne entre des focus "famille" et "scientifique". Lors de la dernière édition, un atelier particulier a été animé par des patients et des membres de familles de patients, partageant leur vécu avec la communauté scientifique. Ils ont abordé des sujets tels que l'attente du diagnostic, la réception des résultats et la vie avec ce diagnostic, illustrés par des cas concrets. Cette démarche, permettant une interaction directe entre les patients et le monde scientifique, a été rendue possible grâce à la collaboration entre plusieurs associations travaillant de concert. Pour les associations de patients, cet exemple témoigne de l'importance et de la valeur ajoutée d'une collaboration étroite entre les associations de patients dans la transmission de l'expérience vécue et dans l'amélioration de la prise en charge globale des patients.

Finalement, pour les associations de patients, la dimension cruciale qui émerge de ces témoignages est celle de l'importance de la dimension humaine et du vécu dans la prise en charge des patients. Cette dimension humaine englobe non seulement le soutien émotionnel et psychologique, mais aussi la reconnaissance des expériences personnelles des patients comme une source précieuse de connaissances et de perspectives. La question que l'on se pose est comment transmettre et intégrer cette dimension dans un système de santé souvent dominé par des approches techniques et médicales ?

L'intégration des patients dans la coordination et les trajectoires de soins demeure un défi majeur. Il est essentiel de promouvoir une culture de soins qui valorise et intègre le vécu des patients, en les considérant non seulement comme des bénéficiaires de soins, mais comme des partenaires actifs dans leur propre parcours de santé. Les associations de patients jouent un rôle clé dans cette transformation en fournissant un espace de partage et de solidarité et en défendant les intérêts et les besoins spécifiques des patients auprès des décideurs politiques et des professionnels de santé.

Pour réussir cette intégration, il est nécessaire de sensibiliser tous les acteurs du système de santé à l'importance de l'écoute, de l'empathie et du respect des vécus individuels. Cela passe par des formations continues pour les professionnels de santé, la mise en place de politiques inclusives qui reconnaissent le rôle des patients et de leurs associations, et le développement de programmes de soins qui intègrent systématiquement les perspectives des patients. Renforcer cette dimension humaine dans la prise en charge des patients contribuera à améliorer non seulement la qualité des soins, mais aussi la qualité de vie des patients eux-mêmes.

---

## 2.2. La place des associations de patients dans le cadre des politiques de territorialisation des soins

Pour faire le lien avec le point précédent, les représentants des associations de patients, surtout du côté francophone, soulignent l'importance de prendre encore plus en compte les associations de patients dans le cadre de la réflexion politique sur la territorialisation de la première ligne de soins ou dans le contexte du plan interfédéral des soins intégrés.

La différence entre les régions et les communautés s'explique probablement par le fait que ces politiques sont encore en cours d'élaboration du côté francophone, alors que la mise en place des soins de première ligne et des soins intégrés est déjà quelque peu plus avancée. En effet, en Flandre, l'intégration des soins est une priorité politique, avec des initiatives telles que les "zorgzones" (zones de soins) et une première ligne de soins bien structurée, ce qui devrait permettre une meilleure coordination entre les différents acteurs du système de santé. Ces politiques incluent des mesures pour renforcer la collaboration entre les professionnels de la santé et des services sociaux et les associations de patients, garantissant ainsi une prise en charge plus cohérente et centrée sur les besoins des patients. En Wallonie et à Bruxelles, des efforts similaires sont en cours, mais nécessitent encore un soutien et une reconnaissance accrues pour atteindre un même niveau d'alignement et d'intégration.

La préoccupation principale des représentants d'associations de patients francophones réside dans la position qu'on leur accordera au sein d'une trajectoire de soins intégrée organisée à l'échelle territoriale. Ils s'inquiètent particulièrement des défis qu'ils pourraient rencontrer pour trouver des représentants adéquats pour chaque territoire local-régional. Cette fragmentation pourrait limiter leur capacité à fournir un soutien homogène et accessible à tous les patients.

Du côté néerlandophone, certains représentants d'associations de patients identifient et confirment l'importance de leur présence au sein de la première ligne. Ils soulignent que leur implication dès l'annonce du diagnostic est cruciale pour offrir un soutien immédiat et pertinent aux patients. Cette approche permet de répondre rapidement aux besoins des patients et d'améliorer leur qualité de vie dès le début de leur parcours de soins.

Dans ce cadre, les représentants d'associations de patients pour les maladies rares mettent en avant l'importance particulière de cette problématique. Pour ces pathologies spécifiques, la présence de médecins spécialisés dans chaque région est souvent limitée, ce qui complique l'accès à des soins appropriés. Les patients atteints de maladies rares ont un besoin crucial de soutien dès les premiers stades de la maladie, car le diagnostic est souvent complexe et nécessite une orientation précise vers les spécialistes appropriés. L'absence d'un soutien coordonné et spécialisé peut aggraver la marginalisation de ces patients et retarder leur accès à des soins vitaux. Par conséquent, il est essentiel d'assurer une intégration plus systématique et une reconnaissance accrue des associations de patients dans le cadre des

---

soins de santé territoriaux, afin de garantir une orientation des patients pour un soutien continu et spécialisé à tous les niveaux.

*« Tu vas prendre Bruxelles. Tu dis, il y a un bassin de vie, 200 000 personnes. Tu vas voir, dans 200 000 personnes, tu vas avoir à qui caser 5, 6, Huntington en stade avancé. Tu n'auras pas un neurologue, tu n'auras pas de kinés, des ergos, des diététiciens, enfin tout ce qu'il leur faut de spécialisé. Mais tu peux en avoir un sur Bruxelles. Et notre action, on n'aura pas un case manager dans chaque bassin. Déjà, on a une personne pour l'ensemble de la Wallonie, donc on n'aura pas une pour Bruxelles. Donc il faut, nous, qu'on comprenne que ces locaux doivent accepter de dialoguer avec quelqu'un qui n'est pas local. » (Représentant d'association de patients)*

---

### 3. Les organisations coupoles comme acteurs clés pour renforcer la voix des patients

Dans les réflexions des associations de patients, les organisations coupoles ont l'opportunité d'offrir une place centrale à la voix des patients, soit par leur propre action, soit via les mandats aux associations de patients. Elles sont souvent considérées comme facilitatrices dans les relations entre le monde des soins de santé, le monde politique et les patients. Au cours des discussions, les représentants des associations de patients réfèrent régulièrement aux initiatives et aux projets qui sont et ont été soutenus par les organisations coupoles, représentant, pour ceux-ci, une réelle avancée en la matière.

Une initiative marquante est ainsi la participation active et l'écoute des patients dans le développement du plan interfédéral Soins intégrés<sup>8</sup>, visant à améliorer la prise en charge des malades chroniques par le biais des programmes convenus en communs. Le 8 novembre 2023, un protocole d'accord conclu entre autorités fédérale et fédérées a donné le feu vert au Plan interfédéral Soins intégrés.

Une autre avancée importante est l'intégration des associations de patients (Sclérose en Plaques, maladie de Huntington, maladie de Parkinson et SLA (sclérose latérale amyotrophique)), dans le rôle de Case manager pour accompagner leurs membres et les patients dans la coordination des soins et du suivi qui ne sont pas pris en charge par les hôpitaux. Ce projet pilote, d'une durée de trois ans et entièrement subsidié par l'INAMI, engage des Case managers sous la tutelle des associations de patients respectives.

Une autre réussite remarquable est celle des patients formateurs, des patients ou aidants qui partagent leur vécu de la maladie dans les hautes écoles (d'infirmières, d'ergothérapie...) et les universités.

Au regard des associations de patients, les fédérations des associations de patients et les organisations coupoles jouent un rôle essentiel dans la visibilité et la légitimité des associations de patients. Elles évoquent la valeur ajoutée des mandats des fédérations des associations de patients et des organisations coupoles. Le fait d'être membre des organisations coupoles permet également de gagner en visibilité et de se faire connaître pour établir des collaborations fructueuses.

Certaines participants vont encore souligner l'importance de l'aide des fédérations de patients et des organisations coupoles pour compléter et introduire (ou ré-introduire) des dossiers de demandes de remboursement de traitements, de matériel médical, ou de frais d'administration liés aux traitements. Leur expertise et leur expérience font d'elles un partenaire de confiance dans ce processus souvent complexe et fastidieux.

---

<sup>8</sup> Pour plus d'informations concernant ce projet, veuillez consulter la page internet suivante : [www.inami.fgov.be/fr/professionnels/info-pour-tous/plan-interfederal-soins-integres](http://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/info-pour-tous/plan-interfederal-soins-integres)

---

Cependant, même si des représentants des associations de patients ont un regard relativement positif sur l'action des organisations coupoles en termes de représentation et de défense des intérêts des patients, ils souhaiteraient que ces dernières se renforcent dans ce rôle. Ils voudraient ainsi avoir plus de soutien dans la défense de leurs revendications. Certains participants pensent entre autres à la centralisation d'une base de données épidémiologiques, la réalisation d'un guide social aussi au niveau fédéral, la défense et la reconnaissance des maladies rares et des pathologies et/ou vulnérabilités pour lesquelles la prise en charge médicale/sociale est encore insuffisante et à la défense de l'accès aux soins de santé.

Pour certaines associations de patients, cela fût uniquement mentionné dans le groupe francophone, l'action de la LUSS revêtait surtout ce caractère indispensable dans sa capacité à représenter les petites associations (qui manquent de moyens humains et financiers) et qui, sans ce soutien, se retrouveraient exclues ou marginalisées. Pour ces associations, la LUSS est une garantie que toutes les voix soient entendues et que personne ne soit laissé pour compte dans le paysage médical.

---

## V. Mieux valoriser et optimiser l'action des associations de patients

Les réflexions des représentants d'associations de patients lors des discussions ont ouvert de nombreuses perspectives à tous les niveaux du champ d'action des associations de patients ayant pour but de mieux valoriser et optimiser l'action des associations de patients.

Dans cette démarche introspective, les représentants d'associations de patients ont tout d'abord mis en avant un besoin crucial : celui d'organiser, voire de mieux organiser le champ d'action des associations de patients. Cette nécessité découle de la volonté de mutualiser et de rentabiliser les efforts déployés par ces associations pour une efficacité accrue.

Au-delà de cette volonté, les associations de patients insistent sur l'aspect humain inscrit dans l'ADN des associations de patients. En effet, elles prennent naissance dans la volonté de soutenir l'autre et de lui être solidaire face à la maladie. Pour les associations de patients, cette vision humaniste se concrétise alors dans la solidarité entre associations de patients confrontés aux mêmes défis, en termes de collaboration, de mutualisation de certains services et de partage des connaissances et des bonnes pratiques.

Par ailleurs, en termes d'organisation du champ d'action des associations de patients, les représentants des associations de patients évoquent le besoin de réfléchir à une approche de financement plus intégrée, tant pour les plates-formes faitières que pour les associations individuelles.

---

### 1. Investir dans une meilleure collaboration entre associations de patients

Au cours des échanges, les associations de patients ont réalisés que, face à des défis similaires, elles ont tendance à élaborer individuellement, des solutions similaires. On parle ici de la création de cartes de traitements, de cartes « pass » ou de pin's indiquant qu'on est victime d'une maladie nécessitant une attention particulière ; du développement d'un guide des aides sociales ; de la publication de flyers ; etc.

L'on peut considérer ici l'importance de collaborations entre associations qui soutiennent et défendent les patients souffrant de la même maladie, parfois même au-delà des frontières. Ces collaborations permettent de partager les expériences des pairs, les connaissances et les informations sur la maladie elle-même, qui peuvent souvent être difficile à obtenir. Il apparaît également bénéfique de collaborer entre associations représentant différentes maladies. Celles-ci permettent de répondre de manière plus globale

---

aux défis communs rencontrés par les patients et leurs proches. Elles mettent également en lumière l'importance des réseaux apprenants.

Toutefois, la diversité du paysage des associations et de leur fonctionnement semble parfois entraver les possibilités de collaborations.

*« Concernant les partenariats avec d'autres associations qui s'occupent de patients qui ont la même pathologie, je vais vous avouer que c'est extrêmement difficile [...]. Lorsque l'association a été créée il y a à peu près 7 ans, on m'avait dit qu'on pouvait faire une coupole parce qu'il y a d'autres associations qui s'occupent de [...] entre autres, mais ce serait bien notamment pour les demandes de remboursement. Et bien, c'est impossible. C'est chasse gardée. Nous avons fait l'expérience l'année dernière avec une des grandes associations, je ne vais pas la citer, qui a dit cette année comme thématique, parce qu'ils ont des subventions, les autres ont des subventions publiques. Nous prenons le thème de la pathologie [...]. Donc, ils ont demandé à participer à nos réunions. Cette association n'a pas de comité scientifique. Nous en avons un. Et donc, on est venu demander de l'aide de notre comité scientifique. On va faire une grande action. Je dis très bien. Mais alors, nous, ils font l'action au moment où nous organisons nos journées de dépistage au mois d'octobre. Donc, alors, on estimait qu'il y aurait quand même, puisque nous voulions collaborer, que nous avions, qu'il y aurait une collaboration. Rien. Rien. Donc je me dis que quand il y a des associations qui fonctionnent comme la vôtre par exemple avec les propres moyens, vouloir se joindre à des associations qui reçoivent des subsides, c'est un peu délicat. » (Représentant d'association de patients)*

### 1.1. Les organisations coupoles, le pivot qui permet d'unir les forces

Considérant la nécessité de mutualiser les efforts et les forces des associations de patients, leurs représentants exprimaient généralement une vision prometteuse pour les fédérations de patients, organisations coupoles ou les centres d'expertise et de soutien<sup>9</sup> comme pivots centraux pour fédérer les ressources et les efforts des associations de patients.

Tout d'abord, selon les participants, les structures d'expertise et de soutien doivent pouvoir continuer à remplir leur rôle essentiel au bénéfice de tous les patients. Leur mission principale est de défendre les intérêts des patients en assurant une représentation forte et efficace dans les discussions et les décisions politiques concernant les soins de santé. Elles jouent un rôle crucial en veillant à ce que les politiques de

---

<sup>9</sup> Dans le paysage belge, nous considérons comme fédération de patient, organisation coupole ou centre d'expertise et de soutien : la LUSS, la VPP, RaDiOrg, Trefpunt Zelfhulp, ZOPP et Patienten Rat und Treff (PRT). PRT n'a pas pu être présent dans cette trajectoire, mais un entretien a été réalisé avec une personne représentant l'organisation lors de la phase exploratoire. Rat und Treff peut être considéré comme un centre d'expertise et de soutien. Il est également fait référence à cet acteur important dans la région germanophone dans le rapport sur le « Contexte sociétal, organisation actuelle en Belgique et étude comparative » réalisé dans le cadre de cette même trajectoire de recherche (LUCAS KU Leuven).

---

santé tiennent compte des besoins et des préoccupations des patients. Cela inclut l'élaboration de recommandations basées sur les témoignages et les expériences des patients, la promotion de l'accès équitable aux soins, et la garantie que les patients reçoivent des soins de qualité.

En outre, des représentants des associations de patients imaginent ou souhaiteraient renforcer le rôle des organisations coupoles et des centres de soutien. Ils envisagent entre autres de centraliser tous types de services pour leurs associations membres : qu'il s'agisse de la contractualisation d'assurances pour couvrir les bénévoles, de la gestion des contrats avec les secrétariats sociaux, de la fourniture de papier et de matériel de bureau, de l'approvisionnement en gaz et électricité,... Plusieurs participants voient ainsi les organisations coupoles ou les centres d'expertise et de soutien fonctionner comme une sorte de centrale d'achats pour les associations membres, sur base de marchés publics et de contrats-cadres conclus avec divers fournisseurs.

D'autre part, des représentants d'associations de patients soulignent l'importance d'une structure administrative commune pour toutes les associations de patients destiné à simplifier les processus de demandes de subsides et à renforcer la représentation du patient auprès des autorités publiques.

Par ailleurs, les représentants des plus petites associations de patients, ne disposant pas des ressources nécessaires pour se représenter elles-mêmes, imaginent et voient une opportunité de pouvoir être représentées dans les spécificités que représentent leurs pathologies, par les organisations coupoles. Elles y voient l'opportunité de bénéficier d'une certaine crédibilité et visibilité via les organisations coupoles, tout en renforçant l'unité et la solidarité au sein de la communauté des associations de patients.

---

## 2. Repenser le système des soins et placer le patient en tant qu'acteur central

Certaines associations de patients nourrissent l'espoir que les patients, ainsi que les associations qui les représentent, occupent une position centrale à différents niveaux d'intervention. Cela inclut:

- Le rapport entre les associations de patients, les fédérations de patients, organisations coupoles et les plateformes dédiées aux patients ;
- Les interactions avec les professionnels de la santé et les organismes travaillant dans le domaine social et de la santé ;
- L'intégration au sein du système de soins de santé.

Pour ces associations, cette perspective est étroitement liée à la question des conditions de la reconnaissance de leur expertise en tant qu'experts du vécu, et à la nécessité d'obtenir un statut leur conférant une légitimité et une représentation officielle dans les discussions sur les politiques de santé et les décisions médicales.

---

Enfin, les associations de patients aspirent à obtenir un financement structurel et durable, dérivé de cette reconnaissance, pour garantir leur pérennité et leur efficacité dans leur mission.

## 2.1. Reconnaissance des associations de patients

La demande de reconnaissance officielle des associations de patients est une préoccupation fréquemment soulevée par les représentants des associations patients. Cette reconnaissance est perçue comme un moyen crucial d'asseoir leur crédibilité et de légitimer leur expertise, qui repose sur l'expérience vécue des patients. Elle comprend plusieurs aspects.

Premièrement, il faudrait que leur fonctionnement de base soit reconnu, en tenant compte de la diversité du paysage des associations de patients en termes de taille, de phase de développement et de ressources. Cette reconnaissance permettrait de prévoir les ressources nécessaires afin qu'elles puissent assumer leur rôle de manière efficace (soutien financier, logistique, technique, collaboration étroite avec les institutions de santé,...).

En outre, la reconnaissance officielle inclurait l'obtention d'un statut légal reconnu par les autorités. Un tel statut permettrait aux associations de participer activement aux débats sur les politiques de santé et les décisions médicales. Un statut officiel qui serait synonyme d'une plus grande légitimité, leur permettant de donner une voix effective aux patients dans leur rôle de représentation des intérêts lors des discussions avec les autorités et les décideurs politiques.

Par ailleurs, certains membres des associations de patients estiment qu'un tel statut permettrait d'établir des normes de qualité garantissant les compétences et la responsabilité des associations bénéficiant de cette reconnaissance.

Bien que la reconnaissance d'un tel statut semble constituer une avancée significative pour valoriser et renforcer le champ d'action des associations de patients, certains de leurs représentants expriment des préoccupations lorsqu'il s'agit de prendre en compte les spécificités des maladies rares et des pathologies/vulnérabilités pour lesquelles la prise en charge est encore insuffisante. Ils évoquent aussi les risques que comportent la dépendance des associations de patients vis-à-vis du financement gouvernemental, lorsqu'il s'agit de défendre les intérêts de patients.

*« Alors, comment je vais dire, ce qui est positif en tout cas à mes yeux, c'est e fait qu'on ait une majorité de personnes concernées avec notre expertise du vécu, c'est vraiment important pour valoriser notre action parce qu'on sait de quoi on parle, pas que les professionnels ne savent pas, mais nous on l'a vécu, on le vit et donc on s'est mieux illustrer nos problèmes. » (Représentant d'association de patients)*

---

## 2.2. Penser un système de financement sur mesure pour les associations de patients

Dans la réflexion sur la reconnaissance des associations de patients, une préoccupation majeure émerge : le financement structurel de ces organisations. Bien que toutes les associations de patients ne réclament pas nécessairement cette nécessité, celles qui le font expriment souvent un besoin urgent. Face à une expansion des rôles et des missions des associations de patients, à une gestion administrative de plus en plus complexe et chronophage, et à une volonté (pour certaines) de développer leurs activités en termes de participation dans les soins de santé et de défense des intérêts des patients, le manque de moyens financiers pérennes se fait sentir de manière criante.

Cette situation crée une frustration auprès des associations de patients qui se manifeste à plusieurs niveaux, en fonction de la taille des associations et de leur souhait d'élargir leurs activités. D'une part, certaines ressentent une frustration liée à l'incapacité de mener à bien de nombreuses actions, malgré leur engagement inlassable envers leur mission de soutien aux patients. D'autre part, un certain ressentiment émerge envers les organisations coupoles et les plateformes de patients, malgré leurs efforts de communication sur leurs actions, car les représentants d'associations de patients ne perçoivent pas toujours ou n'accordent pas suffisamment d'attention à l'impact concret de ces actions.

La communication émanant du politique semble également contribuer à cette frustration ou l'amplifier. Lorsqu'il est annoncé que des fonds seront octroyés aux associations de patients, ces financements sont souvent dirigés vers les organisations coupoles et les plateformes de patients, plutôt que de subventionner directement les associations de patients individuelles. Cette approche vise à soutenir les besoins communs des patients, sans se concentrer sur des maladies spécifiques, mais en travaillant sur des problématiques transversales qui touchent de nombreux patients atteints de différentes conditions. Cela permet de répondre à des enjeux partagés par un large éventail de patients, mais peut aussi donner l'impression que les besoins spécifiques de certaines associations ne sont pas directement pris en compte.

Alors que pour les associations de patients il est à la fois crucial de reconnaître l'importance des services assurés par les organisations coupoles, notamment en matière de représentation politique des associations de patients, certaines plaident pour une autre répartition des financements, afin de soutenir également leurs propres activités. Par ailleurs, certains représentants d'associations de patients vont considérer qu'une meilleure communication des missions et des services proposés par les organisations coupoles pourrait contribuer à atténuer les tensions et les malentendus.

Du côté néerlandophone, certains représentants d'associations de patients ont également la perception d'une fragmentation des rôles et des tâches au niveau de la plateforme faïtière, du centre de soutien et d'expertise et des antennes en développement (VPP, Trefpunt Zelfhulp, ZOPP).

---

Enfin, et pour amener une perspective concrète, certains représentants des associations de patients suggèrent que les mandats assumés au sein des organisations coupoles puissent être rémunérés, ce qui permettrait non seulement une meilleure reconnaissance du travail accompli, mais aussi une plus grande disponibilité ou attractivité de candidats qualifiés pour y répondre. La création d'un répertoire des mandats détenus par les associations de patients est également préconisée par certains, afin de favoriser une coordination plus efficace et transparente des activités.

## VI. Conclusion

En examinant l'impact significatif des associations de patients, nous avons mis en avant leur contribution et la valeur ajoutée de leur implication dans les soins de santé dès les premières sections de ce rapport. Leurs actions, motivées par un désir de soutien envers les patients, fournissent un espace pour partager des expériences, reconnaître les divers besoins des patients, et offrir une expertise basée sur le vécu. De plus, certaines jouent de plus en plus un rôle essentiel en termes de participation, de représentation et de défense des intérêts des patients, de sensibilisation pour une réduction de la stigmatisation des personnes malades, en vue d'une amélioration de la prise en charge des patients et de leur qualité de vie.

Pour les associations de patients, **la dimension cruciale qui émerge de ces témoignages est celle de l'importance de la dimension humaine et du vécu dans la prise en charge des patients.** Cette dimension humaine comprend non seulement le soutien émotionnel et psychologique, mais aussi la reconnaissance de l'expérience vécue par les patients comme une source précieuse de connaissances et de perspectives uniques. Comment transmettre cette dimension et la faire valoir dans un système de santé souvent dominé par des interventions techniques et médicales ? Il est essentiel de promouvoir une culture de soins qui valorise et intègre le vécu des patients, en les considérant non pas simplement comme des bénéficiaires passifs de soins, mais comme des partenaires actifs dans leur propre parcours de santé. Les associations de patients jouent un rôle clé dans cette transformation, en offrant un espace de partage et de solidarité mutuelle, et en défendant les intérêts et les besoins spécifiques des patients auprès des décideurs politiques et des professionnels de santé et des services sociaux. Renforcer cette dimension humaine dans la prise en charge nécessite des efforts concertés pour sensibiliser tous les acteurs du système de santé à l'importance de l'écoute, de l'empathie, et du respect des vécus individuels.

Outre la reconnaissance de l'importance de l'action des associations de patients dans le système des soins de santé en Belgique, les discussions et les éléments de ce rapport mettent en lumière plusieurs champs de tensions :

Premièrement, nous constatons **un champ de tension entre les attentes croissantes envers les associations de patients**, notamment en termes de gestion, de participation et de défense des intérêts des patients, **et le cadre dans lequel elles doivent évoluer**, en particulier en ce qui concerne le financement, la reconnaissance du bénévolat et la valorisation de leur expertise.

Nous constatons également **un champ de tension entre la reconnaissance de l'importance de l'expérience du vécu et les limites des compétences des associations de patients pour relayer cette expérience et l'implanter à sa juste valeur dans le système des soins de santé.** Ce constat met en évidence le manque de temps et la difficulté à avancer efficacement lorsque les démarches ne sont pas définies de manière accessible ou ne sont pas suffisamment maîtrisées. De plus, **une tension supplémentaire se dessine autour de la reconnaissance et de l'implication de la représentation des patients**, qui apparaît souvent comme parcellaire. En effet, cette reconnaissance peut varier de très forte à inexistante selon les contextes, et elle n'est pas encore ancrée de manière cohérente et structurée. Cela entraîne une intégration inégale des associations de patients dans les processus décisionnels, compliquant leur capacité à influencer les politiques de santé de manière substantielle et continue.

---

Enfin, nous constatons **une tension entre les intérêts spécifiques et généraux**. Cette tension se manifeste tant au niveau de la défense des intérêts des patients et de la prise en compte de leurs besoins spécifiques liés à la maladie, qu'au niveau de leurs intérêts généraux et transversaux. Elle se retrouve également dans le respect de la spécificité de chaque association de patients, de son action et de ses besoins, mis en balance vis-à-vis du cadre fédéralisant via les organisations coupoles et les centres d'expertise et de soutien.

Ce champ de tension entre le spécifique et le général sera surtout mise en exergue dans la conception d'un système de financement direct pour le fonctionnement de base des associations de patients. L'élaboration de critères appropriés qui valorisent leur expertise et leurs services et la priorité accordée aux méthodologies d'évaluation qui peuvent démontrer leurs résultats de différentes manières sont des préoccupations essentielles pour ce futur chantier.