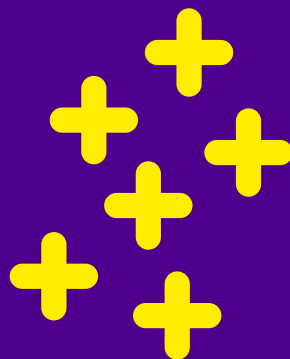


LA COLLABORA- TION COLLECTIVE DES PATIENTS AU SERVICE DE LA QUALITÉ ET DE L'EFFICIENCE DES SOINS DE SANTÉ



UN APPEL BASÉ SUR
LA RECHERCHE ET L'EXPÉRIENCE

SYNTHÈSE POLITIQUE

- 04 01 Le patient comme force motrice
- 05 02 L'évolution vers les autosoins,
la prévention et la qualité de vie à domicile
- 05 03 La percée de l'expertise expérimentielle du patient

06 LEUR DONNER DU POUVOIR

07 CONCRÈTEMENT

08 RAPPORT SUR LE PROJET DE RECHERCHE

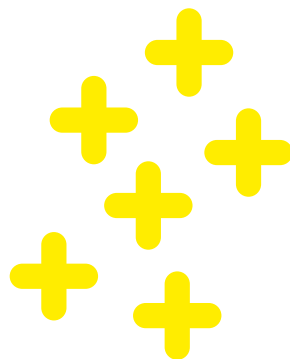
- 11 01 Appréciation et reconnaissance
du point de vue des patients
- 12 02 Renforcer les associations de patients
- 14 03 Les associations de patients en Belgique.
Que disent les chiffres ?
- 16 04 La participation des patients en Belgique :
travail en cours

18 INSPIRATION LOCALE ET ÉTRANGÈRE

24 RECOMMANDATIONS

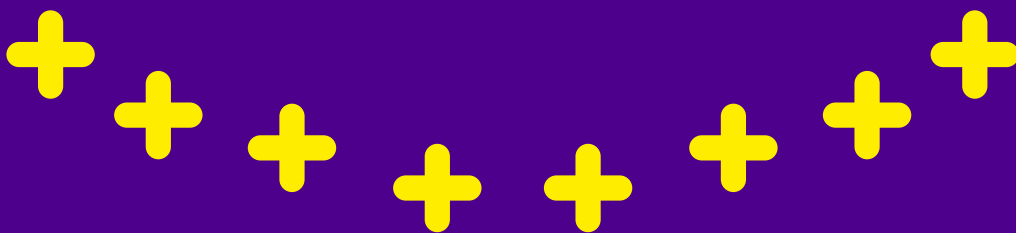
- 26 01 Renforcer (enfin) la voix indépendante
des associations de patients
- 28 02 Pérenniser (enfin) le fonctionnement
des organisations couples des
centres de soutien
- 29 03 Faciliter le changement de culture
- 30 04 Travailler à un projet social en vue
d'une « démocratie sanitaire »

LA COLLABORA- TION COLLECTIVE DES PATIENTS AU SERVICE DE LA QUALITÉ ET DE L'EFFICIENCE DES SOINS DE SANTÉ



UN APPEL BASÉ SUR
LA RECHERCHE ET L'EXPÉRIENCE

SYNTHÈSE POLITIQUE



Cet appel à l'action vise à renforcer la voix des patients en leur donnant davantage d'impact s'ils s'organisent

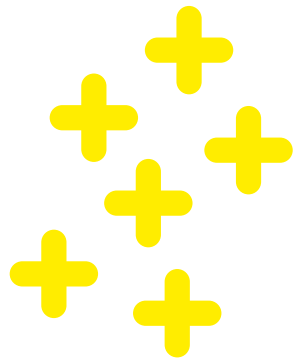
en associations de patients afin d'acquérir des connaissances et une expérience collectives.

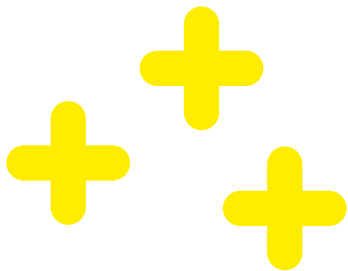
Parce qu'il en découle de meilleurs résultats en santé et une meilleure qualité de vie pour les patients.

Cet appel s'adresse à tous les responsables des secteurs de la santé et de l'aide aux personnes, aux autorités à tous les niveaux de pouvoir et à tous les acteurs qui œuvrent en faveur de l'intégration des soins.

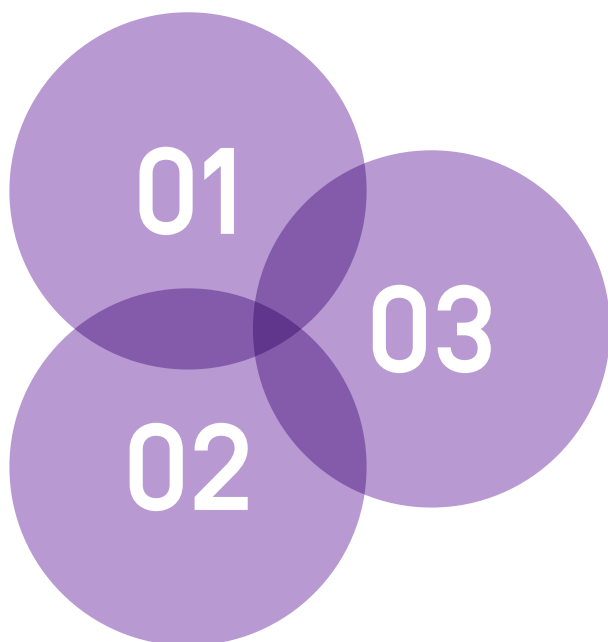
Cet appel est basé sur une étude réalisée par le centre de recherche en santé LUCAS (KU Leuven) et le bureau d'études Indiville.

Ces recherches ont été demandées par les pouvoirs publics, ainsi que par les organisations coupoles et les associations de patients, qui ont également apporté leurs expériences.





L'appel se fonde en outre sur trois orientations récentes qui s'imposent à notre système de soins de santé.



01

LE PATIENT COMME FORCE MOTRICE

La première orientation figure dans la loi sur les droits du patient, depuis sa récente modification en 2024. Celle-ci stipule, comme beaucoup d'autres documents, que **le patient doit devenir la force motrice et l'acteur** des soins de santé, évidemment en dialogue avec les professionnels du soin. À l'heure actuelle, qui soutient le patient individuel dans ce domaine (en dehors de ses soignants informels et formels) ? Le Dr Google, les personnes qu'il rencontre par hasard et dont les pathologies sont ou paraissent similaires aux siennes, et c'est à peu près tout. Mais les informations qu'il en tire sont loin d'être toujours fiables ou pertinentes.

Pour de nombreuses pathologies chroniques et rares, il existe des associations de patients. Elles savent ce que signifie réellement vivre avec une maladie, une affection physique ou une vulnérabilité psychique. Pour le patient, elles sont de loin la meilleure aide imaginable, grâce aux pairs qui les composent et peuvent lui prêter une oreille attentive, comprennent ses symptômes et leurs conséquences, l'aident à accepter ses limites, diffusent des informations sur les pathologies, leur évolution et la manière de les vivre... Elles peuvent en outre présenter ou confirmer des connaissances fondées sur les preuves et l'expérience. Bref, elles constituent l'aide appropriée pour encourager le citoyen/patient à prendre ses décisions en toute autonomie, tant dans son processus de soins que dans sa vie et ses actions quotidiennes. Elles sont également des partenaires essentiels pour tous ceux qui prennent les soins de santé et la politique de santé au sérieux.

L'association de patients donne l'impulsion au patient force motrice.

02

L'ÉVOLUTION VERS LES AUTOSOINS, LA PRÉVENTION ET LA QUALITÉ DE VIE À DOMICILE

La deuxième orientation récente est l'évolution vers **les autosoins, la prévention et la prolongation d'une vie de qualité à domicile**. Cette évolution s'appuie sur trois piliers : les objectifs de vie et les priorités que citoyens et patients veulent désormais fixer eux-mêmes, les développements de la technologie médicale numérique, et la disponibilité limitée du personnel soignant. Pour le patient qui se prend en charge, l'association de patients est le point d'appui idéal : il peut y demander conseil à d'autres patients qui, comme nous l'avons vu ci-dessus, ont acquis ensemble une vaste expérience. Les associations de patients sont également l'endroit par excellence où s'adonner à la prévention : éviter l'aggravation (prévention tertiaire), encourager le dépistage précoce (prévention secondaire) et informer sur les moyens de prévenir une pathologie (prévention primaire).

03

LA PERCÉE DE L'EXPERTISE EXPÉRIENTIELLE DU PATIENT

Troisième orientation nouvelle : les citoyens/patients ne sont pas des ignorants qui croient en savoir plus que les professionnels. Non, lorsqu'ils apportent leur expérience, et certainement lorsqu'ils la mettent en commun, ils sont des partenaires incontournables de la prestation de soins. Le savoir expérientiel collectif génère l'expertise expérientielle nécessaire à l'amélioration des processus de soins, des traitements et des médicaments. C'est pourquoi de nombreuses associations de patients participent à des enquêtes et des panels de patients. Des hôpitaux progressistes font appel aux associations de patients pour assurer ensemble la qualité des soins et mieux comprendre ce qui va bien et moins bien, quels sont les problèmes urgents, les souhaits et les besoins, et ce que les experts du vécu peuvent représenter dans les processus de soins des patients individuels.

Grâce à l'intégration systématique du point de vue du patient ou de l'utilisateur des soins de santé, les bonnes pratiques peuvent être partagées et les expériences sous-optimales évitées.

Ces trois nouvelles orientations constituent des éléments essentiels dans **la recherche d'efficacité et d'efficacité qui devra devenir la priorité absolue dans les soins de santé au cours des prochaines années**.

LEUR DONNER DU POUVOIR



- 1** C'est prouvé : les associations de patients peuvent être **un excellent levier pour des soins de santé plus efficaces** et les évolutions décrites. À présent que les soins de santé, confrontés à des défis nouveaux, doivent emprunter des voies nouvelles, dans lesquelles les autosoins, la prévention et l'expertise du vécu doivent jouer un rôle plus important, il est temps de leur donner du pouvoir. Le savoir qu'elles véhiculent a un impact important sur l'amélioration de la qualité des soins à l'instar de celui des autres partenaires.
- 2** Il existe en Belgique plus de 300 associations de patients en activité. Elles s'entendent à mobiliser les bénévoles et assument des missions essentielles. Mais peu d'entre elles disposent des sources de revenus stables et suffisantes dont se targuent les associations de patients des pays voisins. Seul un nombre limité d'entre elles parviennent à acquérir suffisamment de pouvoir pour atteindre une grande partie des patients concernés et contribuer de manière quantifiable à l'augmentation de la qualité et de l'efficacité des soins. Les associations de patients doivent pouvoir, si elles le souhaitent, faire appel à une **main-d'œuvre rémunérée**.
- 3** Le soutien aux organisations coupoles LUSS, VPP, RaDiOrg et aux centres de soutien et d'expertise Trefpunt Zelfhulp, Patienten Rat & Treff est fondamental. Ces organisations assurent de nombreuses missions telles que l'information, la formation et l'accompagnement, la représentation au niveau macro et l'implication générale des patients. Ceci ne pourrait se concevoir sans les associations de patients qui, grâce aux missions qu'elles déploient contribuent au quotidien à **améliorer la prestation de soins et à la rendre plus efficace. Mais l'appréciation de leurs services est en contradiction avec leurs capacités financières. Les associations de patients doivent également être soutenues.**

Les patients sont souvent confrontés à des problèmes invisibles pour le corps médical et les décideurs politiques. Ces problèmes échappent aux radars. Rien n'est fait en ce qui les concerne. L'apport du patient contribue à les rendre visibles et abordables. Il peut s'agir de sujets tabous, de complications, de conséquences non physiques de la maladie, de la pression subie par les aidants proches, etc.

Représentant d'association de patients

Il y a un bon équilibre entre l'association de patients et de proches, le suivi médical et la famille. On a l'écoute des proches, l'écoute de personnes diabétiques et le suivi médical. Le mélange des trois c'est la base qu'il faut pour vivre.

Représentant d'association de patients

CONCRÈTEMENT

Pour leur permettre de contribuer à l'amélioration des soins, il est temps d'agir. De travailler à l'ancrage durable des associations de patients et à la participation des patients à notre système de santé. L'établissement de relations durables avec les associations de patients exige des accords formels de reconnaissance et de financement. Idéalement, ces accords doivent fixer des conditions de développement et de croissance, et non des conditions d'exclusion.

QUE FAUT-IL FAIRE ?

- **Élaborer** un cadre de reconnaissance et des critères de qualité qui valorisent la diversité des associations de patients et de leurs rôles.
- **Concevoir**, pour les associations de patients individuelles, des mécanismes de financement qui garantissent leur indépendance par rapport à d'autres acteurs. À court terme, un fonds alimenté par des ressources publiques et privées peut apporter une solution. Ces ressources doivent aller en priorité au fonctionnement de base des associations et aux contacts avec les patients, qui jettent les bases d'un savoir expérientiel collectif et d'une expertise expérientielle.
- **Pérenniser** le soutien aux structures coupoles et d'assistance. Elles constituent les connecteurs et accélérateurs nécessaires entre les associations de patients. Elles favorisent le bon fonctionnement des associations et facilitent le dialogue avec les parties prenantes et les décideurs politiques.

Ces trois investissements rendent **les soins plus efficaces**, évitent de nombreux actes médicaux inutiles, et améliorent la qualité des soins et, par extension, la qualité de vie des patients.

Ces mesures correspondent à ce que font nos pays voisins, la France, les Pays-Bas, l'Allemagne et le Royaume-Uni (voir pages 19-22). La France utilise même, à cette fin, une expression particulièrement évocatrice : *la démocratie sanitaire*. Si les accords de reconnaissance et de financement interviennent plus tardivement en Belgique, ils pourront, grâce aux leçons et aux bonnes pratiques inspirées de ces initiatives étrangères, se concentrer plus explicitement sur l'amélioration de la qualité et de l'efficacité des soins.

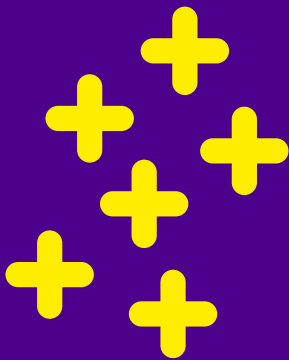
PAS SEULEMENT LES POUVOIRS PUBLICS

Les pouvoirs publics ne doivent pas être les seuls à agir. Que peuvent faire les associations de patients elles-mêmes, ainsi que leurs organisations faitières ? Elles peuvent prendre l'initiative d'organiser des États Généraux, un forum annuel avec les parties prenantes, afin de se mettre à l'œuvre en cocréation avec tous les intéressés. Les pouvoirs publics pourraient faire clairement comprendre au secteur qu'ils attendent cette collaboration de la part des parties prenantes.

En outre, l'ensemble du secteur médico-social doit créer et adopter une culture de la participation des citoyens/patients. Il serait bon que les pouvoirs publics encouragent cette attente.

Certaines mesures sont en préparation et d'autres ont déjà été prises. Deux exemples : récemment, des fonds ont été débloqués pour le développement de nouvelles antennes régionales de proximité afin d'améliorer le soutien et la concertation avec les associations de patients ; et l'assurance maladie – l'INAMI – a pris l'initiative d'instaurer, à côté de l'Observatoire des maladies chroniques, un Forum des patients où les associations de patients peuvent soulever les problématiques spécifiques à leur maladie et y chercher des solutions avec l'INAMI.

RAPPORT SUR LE PROJET DE RECHERCHE



À l'initiative de la Ligue des Usagers des Services de Santé [LUSS], de la Vlaams Patiëntenplatform [VPP], de Rare Diseases Organisation Belgium [RaDiOrg], de Trefpunt Zelfhulp, du Patient Expert Center [PEC] et de la Fondation Roi Baudouin [FRB], une étude sur la valeur ajoutée des associations de patients et de la participation des patients dans les soins de santé belges a été réalisée en 2023 et 2024.

La mission a été confiée aux partenaires de recherche Indiville, LUCAS KU Leuven et Levuur. La Fondation Roi Baudouin était chargée de la coordination générale de l'étude.

Le trajet de recherche a été financé par la Ligue des Usagers des Services de Santé, la Vlaams Patiëntenplatform et la Fondation Roi Baudouin.



LA TRAJECTOIRE DE RECHERCHE 2023-2024



PHASE EXPLORATOIRE	PHASE DE CONSULTATION	PHASE DE CONSOLIDATION	APPEL À L'ACTION
Recherche exploratoire <ul style="list-style-type: none"> – Desk research – Entretiens exploratoires – Enquête en ligne auprès des associations de patients 	Recherche qualitative <ul style="list-style-type: none"> – Processus de recherche participative – Étude de benchmarking (FR-NL-DE-UK-CA) 	Validation et Enrichissement <ul style="list-style-type: none"> – Processus de recherche participatif et co-constructif : forum des parties prenantes 	Enseignements et advocacy <ul style="list-style-type: none"> – Recommandations politiques et pratiques – Chantiers prioritaires

Cette synthèse politique et cet appel à l'action rassemblent les résultats et recommandations provenant de la recherche quantitative et qualitative.

Les rapports des sous-recherches sont disponibles sur le site web de la FRB : [La valeur ajoutée des associations de patients et de la participation des patients dans les soins de santé en Belgique](#)

01

APPRÉCIATION ET RECONNAISSANCE DU POINT DE VUE DES PATIENTS

Notre pays détient une tradition relativement longue de concertation et de représentation de la voix de l'utilisateur dans les soins et la politique de santé. Alors qu'à l'origine, les mutualités assumaient ce rôle de représentation, il existe aujourd'hui un écosystème diversifié d'acteurs agissant comme défenseurs des patients et de leurs proches. **Les associations de patients jouent incontestablement un rôle essentiel et unique. Contrairement aux autres acteurs des soins de santé, les associations de patients sont en effet les seules organisations « par et pour les patients ».**

Les associations de patients sont des associations à but non lucratif, qui se concentrent sur les patients et dans lesquels les patients et/ou les aidants proches représentent une majorité des membres dans les organes de direction.

Traduction de la définition de l'AEM

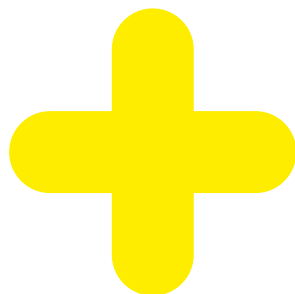
La force unique des associations de patients réside dans le fait qu'en organisant le contact entre les personnes souffrant d'une même pathologie, elles sont porteuses du savoir expérientiel collectif des patients et de leurs proches. Elles mettent ce savoir en commun et à la disposition de tiers. Les associations de patients ne se contentent pas de prêter à leurs membres une oreille attentive. Elles fournissent également des informations utiles issues du vécu sur les autosoins et la vie avec une vulnérabilité. Ce « savoir expérientiel collectif » est le

terreau indispensable à l'émergence d'une « expertise expérientielle ». La valorisation du point de vue expérientiel est fondée. **La recherche scientifique en reconnaît unanimement la valeur ajoutée à de multiples niveaux (micro, méso, macro et méta).¹**

Les efforts de nombreux pionniers, associations de patients et structures de coordination, organismes de santé et pouvoirs publics ont contribué à une perception positive des associations de patients. Parfois, cependant, les stéréotypes à leur sujet et en ce qui concerne la participation des patients ont la vie dure. Là où des résistances persistent (*par exemple, les contacts entre patients ne sont rien de plus que des « discussions de café » ou les associations de patients sont le prolongement de Big Pharma...*), il faut les examiner attentivement et y porter remède.

Au cours des dernières décennies, les pouvoirs publics belges ont soutenu des processus et des structures qui renforcent le point de vue des patients. Le fonctionnement des organisations coupoles, la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS), la Vlaams Patiëntenplatform (VPP) et l'Association faïtière belge pour les patients atteints de maladies rares (RaDiOrg), ainsi que des centres de soutien et d'expertise Trefpunt Zelfhulp et Patienten Rat & Treff (PRT), mais aussi la création de plusieurs organes consultatifs (comme récemment le Forum des Patients de l'INAMI) en sont la preuve. C'est en partie grâce à ces investissements que la VPP et la LUSS fêtent en 2024 leur 25^e anniversaire. Autrement dit, c'est l'occasion rêvée de célébrer les réalisations de ces nombreuses associations de patients et d'avoir une réflexion critique sur les évolu-

¹ [Van den Cruyce, N. & Declercq, A. \(2024\). La valeur ajoutée des associations de patients et de la participation des patients aux soins de santé en Belgique. Contexte social, organisation actuelle en Belgique et comparaison avec d'autres pays. Louvain : KU Leuven.](#)



02 RENFORCER LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Tant au niveau individuel que collectivement, le système des soins de santé est meilleur avec un patient actif et impliqué. C'est une réalité basée sur les preuves et sur l'expérience.

Ressort des recherches de LUCAS

tions nécessaires pour répondre à la demande croissante de participation des patients et permettre l'ancrage durable des associations de patients.

Après la réforme récente de la loi sur les droits du patient, le 6 février 2024, il est grand temps d'investir dans des associations de patients fortes. Concrètement, cela suppose une reconnaissance et un financement formels de leur fonctionnement. C'est la condition sine qua non pour assurer le succès de la participation des patients, renforcer la solidarité et la collaboration entre les associations de patients et leur permettre d'apporter une plus large contribution à l'amélioration de la qualité et de l'efficacité des soins.

Il existe un vaste consensus scientifique sur la valeur ajoutée des associations de patients aux niveaux micro, méso, macro et méta. Au niveau micro, le rôle de l'implication des patients dans leur processus de soins et la prise en compte de leurs objectifs et priorités pour améliorer les soins et la qualité de vie ne fait aucun doute. Dans ce processus, l'importance et l'impact positif des contacts entre patients sont scientifiquement justifiés. Les associations de patients sont des partenaires idéaux pour discuter des défis spécifiques et offrir soutien et solutions aux autres patients d'une manière accessible et reconnaissable.

Au niveau méso, les « *patient-reported outcome measures* » (PROMs ou résultats rapportés par les patients) et les « *patient-reported experience measures* » (PREMs ou expériences rapportées par les patients) ont été développés pour contribuer à contrôler la qualité des soins du point de vue du patient et à façonner la politique de soins. Ces questionnaires permettent aux prestataires de soins dans les hôpitaux de savoir comment les patients ont vécu les soins (PREMs) et ce qu'il en est de leur qualité de vie (PROMs). Au niveau macro, par ailleurs, les systèmes de soins de santé sont de plus en plus souvent évalués scientifiquement sur la base de l'expérience des patients, grâce à la participation des représentants des patients, plutôt que sur la base de l'offre de soins en soi. Au niveau méta, enfin, il est de plus en plus évident que l'implication des patients est une bonne chose. Pourtant, dans le domaine de la recherche, la véritable cocréation n'en est généralement encore qu'à ses débuts.

Le cadre dans lequel les associations de patients opèrent **actuellement** est **inadapté et inadéquat pour garantir un fonctionnement durable**. La grande majorité des associations de patients ne disposent encore que d'un budget très réduit. Pour 78% des associations, il est impossible d'avoir recours à du personnel rémunéré. Seul un nombre limité d'associations peuvent engager plusieurs travail-

leurs et améliorer ainsi leur fonctionnement. Il en résulte des différences d'impact considérables.

Pas moins de 60% des associations de patients éprouvent chaque année des difficultés à réunir des revenus suffisants. Et plus de neuf associations de patients sur dix admettent qu'elles doivent compter, pour survivre, sur ce qu'elles appellent elles-mêmes la « bonne volonté débridée » des bénévoles. Il est frappant de constater que les associations de patients individuelles ne bénéficient pas ou peu des subsides des pouvoirs publics (structurels/récurrents ou liés à des projets). Pourtant, le Baromètre des associations (FRB, 2022) montre que les subsides publics sont d'une importance capitale pour le secteur associatif en général.

Que les associations de patients aient un budget important ou réduit, qu'elles soient influentes ou non, elles sont presque toutes très vulnérables financièrement. En effet, elles n'ont que peu ou pas de certitudes financières, et leurs revenus sont incertains.

Pour garantir l'indispensable indépendance des associations de patients, il faut une base légale et un soutien financier. Leur voix vaut de l'or.

Un décideur politique

Si la plupart des associations de patients sont nées d'un militantisme contre des carences et/ou des besoins insatisfaits dans les soins de santé, elles se positionnent aujourd'hui, plus que jamais, comme des partenaires dans le paysage des soins de santé, aux niveaux micro, méso, macro et méta. Ces dernières années, **le nombre de rôles et de tâches assumés par les associations de patients a augmenté de façon significative**. Cette augmentation illustre l'importance sociale qui s'attache au point de vue des patients et la valeur ajoutée apportée par les associations de patients à cet égard. Les contacts entre patients et le partage d'informations restent des éléments fondamentaux de leur fonctionnement. En outre, les associations de patients se concentrent sur la sensibilisation et l'éducation des professionnels de la santé, et la formation des patients comme accompagnants des contacts entre malades, experts du vécu ou patients

experts. Elles participent à la recherche scientifique et s'impliquent dans la défense des intérêts des patients, éventuellement en collaboration avec les organisations coupoles. Elles sont impliquées dans les formations en soins de santé et assument des tâches complémentaires dans des projets pilotes des pouvoirs publics (cf projet pilote case management²). À cet égard, la pratique est plus que probablement en avance sur la politique et les connaissances scientifiques.

Il n'est plus question d'imaginer le paysage actuel et futur des soins de santé sans les associations de patients. **Mais leur fonctionnement est sous pression, à tel point qu'elles risquent d'être victimes de leur propre succès. L'extension de leurs activités a en effet un prix.** Pour l'instant, ce prix est surtout payé par l'énorme bonne volonté de nombreux bénévoles. Mais le bénévolat n'est pas infini. Les associations de patients doivent aussi pouvoir prendre leurs responsabilités envers leurs bénévoles et les soutenir.

Il est impératif d'ancrer durablement les associations de patients et la participation des patients dans les soins de santé en Belgique. C'est pourquoi cet appel est urgent.

Nous devons nous atteler à :

- la reconnaissance formelle et l'appréciation de la valeur ajoutée des associations de patients et de la participation des patients ;
- l'élaboration de mécanismes et de conditions de financement pour les associations de patients individuelles ;
- l'ancrage durable des investissements dans les structures de coordination et de soutien ;
- la mise en œuvre d'une culture de la participation qui facilite le déploiement des associations de patients grâce à un large éventail de possibilités de soutien.

² <https://vandenbroucke.belgium.be/fr/une-premiere-les-associations-de-patients-atteints-de-scl-rose-en-plaques-et-de-la-maladie-de>
<https://als.be/fr/pilootproject-casemanagement>

03

LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS EN BELGIQUE. QUE DISENT LES CHIFFRES ?

La Belgique compte plus de 300 associations de patients. Mais il existe de grandes différences entre les associations en termes de phase de développement, d'ancienneté, de nombre de membres, de fonctionnement et de ressources. La majorité des associations de patients (85%) sont des associations sans but lucratif. Elles sont portées par des personnes qui sont elles-mêmes malades et par leurs proches : leur gestion est assurée pour plus de la moitié par des patients et/ou leurs proches. C'est à cela que tient leur force, mais aussi leur fragilité. La grande majorité (78%) d'entre

elles ne disposent pas de personnel rémunéré. Pour leur fonctionnement, elles dépendent généralement beaucoup de l'engagement bénévole.

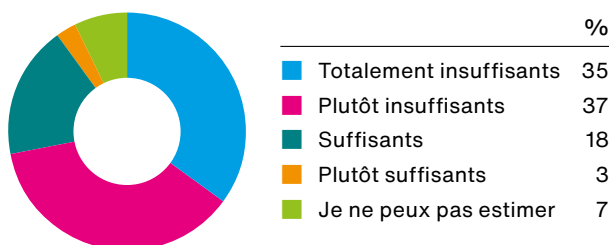
La plupart des associations de patients combinent 4 missions principales, mais elles ne cachent pas leur ambition d'étendre et d'intensifier leurs activités ou d'assumer de nouvelles tâches. L'accent est mis principalement sur le soutien aux patients individuels et à leurs proches. Pour assurer son développement, une association a pour objectifs prioritaires d'attirer des bénévoles et d'augmenter ses capacités financières.



4 MISSIONS PRINCIPALES	ÉLARGIR/INTENSIFIER DES MISSIONS	OU NOUVELLES MISSIONS PRIORITAIRES
<p>1 Informer</p> <p>2 Fournir des conseils pratiques pour améliorer la qualité de vie des patients</p> <p>3 Faciliter les contacts entre patients et être à l'écoute</p> <p>4 Plaider pour une qualité de vie maximale</p>	<p>5 Sensibilisation et formation des professionnels de santé</p> <p>6 Former les patients comme : - accompagnants des contacts entre patients - représentants des patients</p> <p>7 Participer à la recherche</p> <p>8 Contribuer à la défense des intérêts de la fédération à laquelle l'association appartient</p>	<p>1 Participer à la recherche</p> <p>2 Former les patients comme : - accompagnants des contacts entre patients - représentants des patients</p> <p>3 Contribuer au plaidoyer de la fédération à laquelle l'association appartient</p>

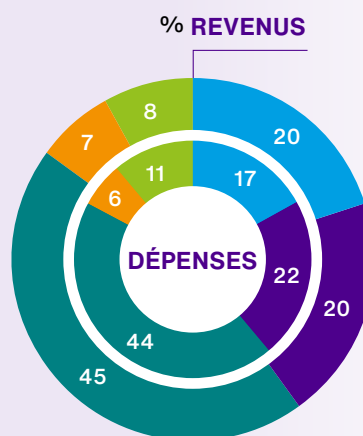
AMBITIONS VS RESSOURCES

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



La situation précaire des associations de patients est un secret de polichinelle. Chaque année, pas moins de six associations de patients sur dix éprouvent des difficultés à trouver des moyens suffisants. Pour près de la moitié d'entre elles (47%), les ressources rassemblées ne suffisent pas à réaliser leurs tâches principales actuelles. Et moins encore à les développer (63%). Plus de neuf associations de patients sur dix admettent qu'elles ne pourraient pas survivre sans la bonne volonté débridée des bénévoles. Mais recruter (75%) et fidéliser (62%) des bénévoles compétents constitue également un défi de taille. La demande croissante de participation des associations de patients contraste avec leur viabilité pratique.

Les règles du jeu ne sont pas équitables. Le contexte dans lequel fonctionnent les associations très importantes et/ou plus professionnelles, qui peuvent employer du personnel rémunéré, est très différent de celui des petites associations, qui ne peuvent compter que sur le bénévolat et/ou ne peuvent pas réunir de nombreux membres dans notre pays en raison de la nature de la pathologie en cause. Les « underserved populations » (populations mal desservies), en particulier, c'est-à-dire les groupes qui ont du mal à s'intégrer aux processus participatifs et à faire entendre leur voix, connaissent un taux de précarité plus élevé. Pensez par exemple aux maladies rares, aux syndromes et/ou vulnérabilités qui ne bénéficient pas encore d'une base médicale/sociale suffisante, aux patients mineurs, aux minorités culturelles et aux personnes vivant dans la pauvreté.



Exercice 2022

< €1.000

€1.000 – 4.999

€5.000 – 49.999

€50.000 – 99.999

> €100.000



% SOURCES DE REVENUS

22 Dons et legs de particuliers

18 Cotisations

14 Autres aides financières ou dons (par exemple, Fondations...)

11 Autres sources de revenus

10 Activités propres pour collecter des fonds (par exp. : organiser un quiz, un dîner...)

10 Sponsoring par des sociétés pharmaceutiques

10 Subsidés structurels (récurrents) accordés par un gouvernement

3 Sponsoring par d'autres entreprises (n'appartenant pas au secteur pharmaceutique)

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

04

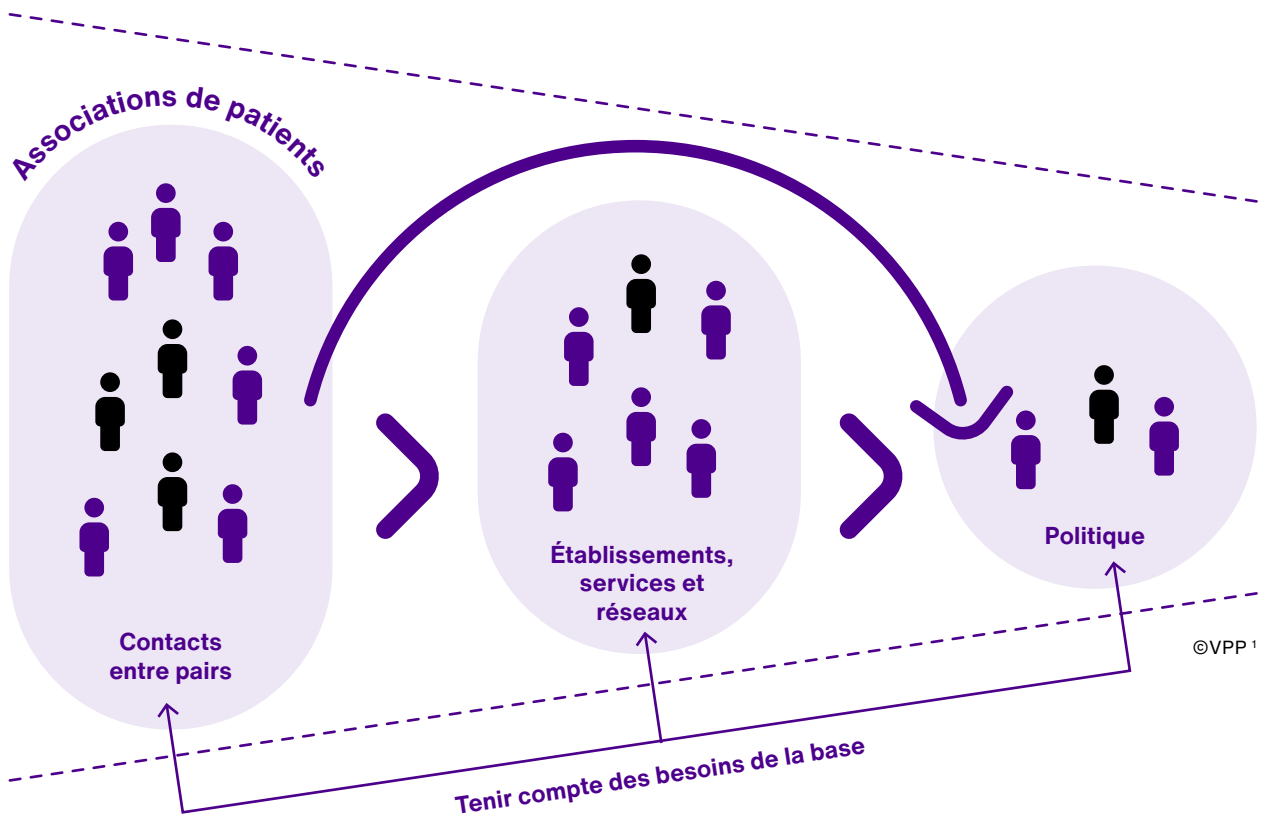
LA PARTICIPATION DES PATIENTS EN BELGIQUE : TRAVAIL EN COURS

Au niveau macro, le point de vue des patients est surtout représenté par les organisations faïtières. Dans notre pays, il existe, compte tenu de la structure fédérale et des compétences au sein de la politique de santé belge, **la LUSS, la VPP et la coupole belge pour les maladies rares RaDiorg**. Il faut y ajouter **deux centres de soutien et d'expertise (Trefpunt Zelfhulp et Patienten Rat & Treff), reconnus par les pouvoirs publics pour soutenir les associations de patients dans leurs activités**. Plus récemment, des antennes de soutien régionales ont été créées en Flandre, à Bruxelles et en Wallonie (via la LUSS en Fédération Wallonie-Bruxelles et ZOPP (*Zelfhulpondersteuning en Patiëntenparticipatie*) en Flandre).

En investissant dans les organisations faïtières et les centres de soutien, les pouvoirs publics ont indirectement contribué à **renforcer le domaine d'activité des associations de patients**. Le secteur leur en est très reconnaissant. La représentation de la voix des patients dans divers organes politiques et les succès remportés dans des dossiers prioritaires (comme les droits des patients, le travail avec une maladie chronique, les soins ciblés, les assurances) illustrent la valeur ajoutée de cet investissement.

Bien que la plupart des associations de patients apprécient le rôle, le fonctionnement et les services des organisations coupoles et des centres de soutien, certaines attentes de la base ne peuvent pas être satisfaites et suscitent des tensions. **Le système actuel semble insuffisamment adapté aux défis auxquels sont confrontés tant les organisations faïtières et les centres de soutien que les associations de patients individuelles**. Les organisations faïtières et les centres de soutien ne sont pas toujours disposés à prodiguer aux associations de patients le soutien spécifique dont elles ont besoin pour exercer leurs nouveaux rôles de manière qualitative. Certaines demandes de soutien ne correspondent pas à leur mission ni à leur mandat politique.

De la part des associations de patients individuelles, la demande de soutien financier direct n'est pas une nouveauté, mais elle n'en est que plus urgente aujourd'hui. Surtout parce que le fonctionnement de base des associations de patients individuelles n'a jamais été suffisamment valorisé par la politique et qu'il est de plus en plus sous pression. Or, c'est précisément ce fonctionnement de base des associations de patients, petites et grandes, qui jette les bases du savoir expérientiel collectif et de l'expertise expérientielle.



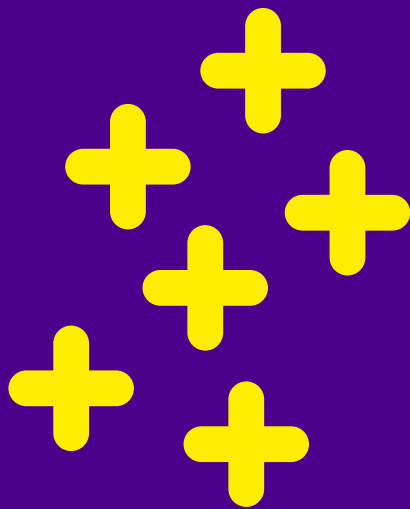
La surcharge des associations de patients exerce également une pression sur leur participation au niveau méso dans les organisations de soins, les hôpitaux et les réseaux. Dans la pratique, cette situation entraîne davantage de participation des voix individuelles des patients là où c'est le savoir expérientiel collectif qui est nécessaire.

Entre-temps, il existe un large éventail de formations sur la défense des intérêts des patients (*patient advocacy*), qui permettent aux patients individuels d'acquérir les compétences nécessaires pour faire entendre leurs voix. Et il s'agit là d'une évolution positive. Elle favorise l'empowerment des patients individuels qui se fraient un chemin au sein du système de santé et y acquièrent parfois une expertise très spécifique (ex. dans la recherche

scientifique). Ces formations s'adressent aux patients comme porteurs d'expérience, mais ne les conduisent pas nécessairement à devenir des experts du vécu. Ce n'est d'ailleurs pas le but recherché. Mais la question devient prioritaire lorsque ces personnes se retrouvent à des postes où ce savoir expérientiel collectif est requis. Dans certains cas, il arrive aussi aux pouvoirs publics de faire appel à des *patient advocates* qui ne sont pas suffisamment proches des expériences de leurs pairs et s'expriment donc sur la base d'une perspective plus individualisée. En l'occurrence, une plus grande clarté profiterait à tout le monde.

1 <https://vlaamspatientenplatform.be/nl/standpunten/de-visie-van-het-vpp-op-patientenparticipatie>

INSPIRATION LOCALE ET ÉTRANGÈRE



**La participation des patients est un travail en cours.
Un coup d'œil sur ce qui se passe à l'étranger et
des exemples belges dans d'autres domaines peuvent
être autant de sources d'inspiration pour aller de l'avant.**

Dans différents pays (ex. la France, l'Allemagne, les Pays-Bas), l'ancrage culturel et légal de la participation des patients est plus avancé que chez nous. Cet ancrage facilite la réflexion collective sur la participation des patients et conduit à un véritable changement culturel.

La participation est un moyen d'assurer l'empowerment des patients, et d'améliorer la qualité des soins et la qualité de vie, **mais elle n'est pas une fin en soi.** Le défi est de ne pas créer des instances de participation qui ne pourront pas être activées par la suite. Dans notre propre pays, par exemple, les plans fédéraux et régionaux de lutte contre la pauvreté, qui imposent un test d'impact sur la pauvreté dans les nouvelles propositions politiques, peuvent servir d'inspiration pour un ancrage plus intégré d'une culture participative¹.

Les encadrés ci-dessous puisent l'inspiration dans trois pays voisins. L'exemple de la France porte sur le développement d'une vision et l'investissement dans des leviers qui peuvent transformer cette vision en pratique. Les exemples des Pays-Bas et de l'Allemagne portent sur le financement d'associations de patients.

1 rwlp.be



FRANCE : « LA DÉMOCRATIE SANITAIRE » COMME VASTE PROJET SOCIAL²

La démocratie sanitaire vise à associer l'ensemble des acteurs de santé pour élaborer et mettre en œuvre la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation. Elle prend la forme d'instances de concertation dans lesquelles l'ensemble des acteurs du champ de la santé sont représentés. La démocratie sanitaire se traduit par la reconnaissance des droits des usagers du système de santé. Cette notion implique une participation active des usagers à l'élaboration de politiques de santé ainsi qu'à l'élaboration d'un système de santé de meilleure qualité.

Faire vivre la démocratie sanitaire nécessite d'intervenir à tous les niveaux pour :

- développer la concertation et le débat public,
- améliorer la participation des acteurs de santé dont les usagers,
- promouvoir les droits individuels et collectifs des usagers du système de santé.

2 La démocratie en santé - Ministère du travail, de la santé et des solidarités (sante.gouv.fr)



PAYS-BAS : SUBSIDE INSTITUTIONNEL AUX FÉDÉRATIONS D'ASSOCIATIONS DE PATIENTS TRAVAILLANT EN COLLABORATION

Ce subside est destiné aux partenariats fédératifs, c'est-à-dire aux partenariats constitués de 5 associations de patients au moins. Un partenariat vise avant tout le soutien de ces associations de patients et de personnes handicapées et de leurs groupes cibles.³



ALLEMAGNE : SOUTIEN FINANCIER AUX GROUPES D'ENTRAIDE PAR L'INTERMÉDIAIRE DES MUTUALITÉS⁴

Les groupes d'entraide en rapport avec la santé peuvent obtenir un soutien financier par l'intermédiaire des mutualités. Ce soutien, ancré dans la loi, est assuré de deux manières. Tout d'abord, il y a le « Pauschalförderung » (financement forfaitaire par les caisses centrales des mutualités), qui peut être demandé annuellement et assure le fonctionnement de base des groupes d'entraide. En outre, les mutualités individuelles ont la possibilité de financer des projets. En 2024, chaque mutualité consacre à ce financement « 1,23 euros par personne assurée ».

Au total, il s'agit d'un montant de 90,62 millions d'euros, dont 70% vont au « Pauschalförderung » et 30% sont investis dans des projets par les mutualités individuelles⁵.

En ce qui concerne le financement direct des associations de patients, les modèles étrangers montrent que le financement d'associations individuelles ne nuit pas au financement des organisations coupoles et des centres de soutien. Un certain niveau de financement direct des associations de patients individuelles est également considéré comme positif.

Aux Pays-Bas, en Allemagne et en France, les pouvoirs publics financent à la fois les associations de patients individuelles et les organisations faïtières. Le mode d'organisation pratique de ce financement diffère d'un pays à l'autre. Parfois, mais pas toujours, il est fait référence à des critères de qualité auxquels il faut satisfaire pour obtenir un financement (par exemple, financement en trèfle⁶, gouvernance, etc.) et les collaborations entre les associations de patients sont encouragées. Pour transposer ces critères de qualité dans notre pays, la grande diversité des associations régionales et locales pose problème. Dans les critères de reconnaissance, il est courant de se focaliser sur les variables de sortie (ex. domaine d'action, nombre de participants, nombre d'activités, etc.). Cela garantit une certaine évolutivité et un « impact numérique » intéressant pour les financiers qui recherchent surtout un « retour sur investissement ». Les variables de résultats (ex. adhésion au traitement, résilience accrue etc.) sont tout aussi cruciales, mais beaucoup plus difficiles à mesurer et à évaluer. De ce fait, des initiatives modestes, mais de grande valeur et d'un impact considérable, risquent de passer à travers les mailles du filet. Dans notre pays aussi, il existe des cadres inspirants qui assurent un financement direct à certaines associations reconnues (ex. les associations où les pauvres s'expriment, le secteur de la jeunesse, etc.).

3 www.dus-i.nl/subsidies/patienten-en-gehandicapttenorganisaties-pgo

4 [Selbsthilfegruppen Antragsformulare – GKV Selbsthilfeförderung NRW \(gkv-selbsthilfefoerderung-nrw.de\)](http://Selbsthilfegruppen-Antragsformulare-GKV-Selbsthilfefoerderung-NRW(gkv-selbsthilfefoerderung-nrw.de))

5 www.bag-selbsthilfe.de/informationen-fuer-selbsthilfe-aktive/selbsthilfefoerderung/selbsthilfefoerderung-der-krankenkassen/-verbaende

6 Vue d'ensemble du financement obtenue à partir de plusieurs sources qui sont en équilibre les unes par rapport aux autres, de sorte qu'il n'existe pas de (perception de) dépendance spécifique.

Chaque cadre de reconnaissance tient compte des caractéristiques de son propre secteur, qui ne sont pas toujours transposables au paysage des associations de patients (ex. le travail avec du personnel rémunéré).

Les exemples étrangers soulignent qu'une reconnaissance et un financement structurels doivent toujours être suffisamment souples pour répondre à la grande diversité des associations de patients. Il faut en effet toujours se méfier de l'effet Matthieu, qui assurerait un avantage aux associations de patients les plus fortes. C'est pourquoi il est essentiel de ne pas coupler le financement des associations de patients individuelles à des processus complexes ou à des critères d'attribution qui freineraient les demandes concrètes et exerceraient une pression supplémentaire sur le fonctionnement de base des associations de patients. En France par exemple, ce phénomène entraîne une sous-utilisation chronique de certains fonds bien intentionnés.

En outre, plusieurs pays montrent qu'un **financement durable est particulièrement approprié**. Le capital d'amorçage est utile pour l'innovation, mais pas pour le financement d'activités de base continues et nécessaires, comme les contacts entre pairs. **En outre, les associations de patients et leurs organisations faitières doivent absolument préserver leur indépendance. En l'absence d'un financement équilibré, le risque d'instrumentalisation par des financiers privés comme les entreprises pharmaceutiques est bien réel. Les associations de patients doivent pouvoir en permanence chercher des poux dans la tête de la politique de santé.** En France, par exemple, les associations de patients ne peuvent être reconnues qu'à condition d'avoir des revenus équilibrés. **Les moyens de ce financement durable peuvent être générés de manière créative.** En France, par exemple, le financement des associations de patients est partiellement assuré par l'accise sur les produits du tabac.

En Allemagne, en revanche, les mutualités contribuent au financement des groupes d'entraide et l'organisation nationale de lutte contre le cancer finance la quasi-totalité des groupes de pairs pour les patients atteints d'un cancer. D'où la nécessité d'un débat ouvert et sans tabou.

« LE FONDS NATIONAL POUR LA DÉMOCRATIE SANITAIRE, OUTIL D'APPUI À LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ »⁷

L'article L.221-1-3 du code de la sécurité sociale crée le fonds national pour la démocratie sanitaire (FNDS) au sein de la Caisse nationale de l'assurance maladie. Ce fonds finance le fonctionnement et les activités de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS)⁸ ainsi que les actions nationales de formation de base menées par les associations agréées au niveau national et habilitées par le ministre de la santé à délivrer cette formation.

Ce fonds peut également participer au financement :

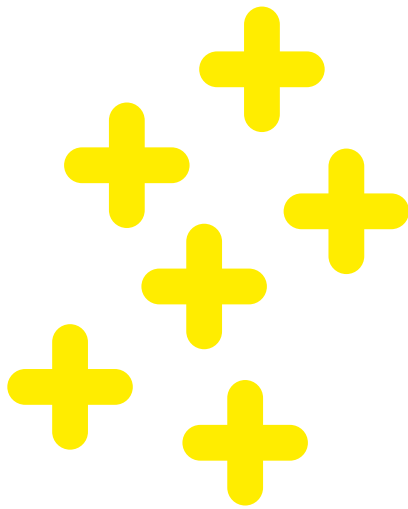
- 1 d'actions menées par des associations d'usagers agréées en matière de démocratie en santé ;
- 2 d'actions menées par des organismes publics développant des activités de recherche et de formation consacrées au thème de la démocratie en santé ;
- 3 des appels à projets nationaux portant sur les mêmes sujets.

7 [La démocratie en santé - Ministère du travail, de la santé et des solidarités \(sante.gouv.fr\)](http://sante.gouv.fr)

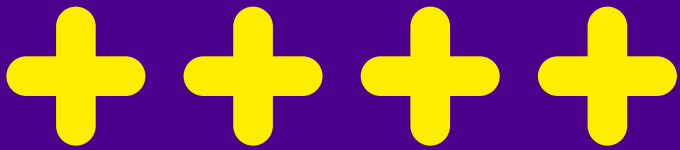
8 Mieux connue comme « France Assos Santé, un collectif d'associations de patients et d'usagers adhérents ». France Assos Santé regroupe près d'une centaine d'associations nationales militant pour les droits des patients et des usagers : www.france-assos-sante.org/presentation/qui-sommes-nous

En plus de devoir relever ce défi financier, les associations de patients sont confrontées, comme d'autres organisations, au **déclin du bénévolat**, également en baisse dans d'autres pays. Dans la société actuelle, il est toujours plus difficile de recruter et de fidéliser des bénévoles, même si leur nombre est encore impressionnant. De plus en plus, en effet, les tâches assumées par ces bénévoles requièrent une expertise, voire une spécialisation. Par ailleurs, le temps nécessaire à l'accomplissement correct de ces tâches ne cesse d'augmenter. La gestion des bénévoles et les compétences indispensables au recrutement, au soutien et à la fidélisation des personnes adéquates sont devenues beaucoup plus complexes. En termes de savoir-faire et d'emploi du temps, certains rôles se distinguent à peine des fonctions professionnelles/rémunérées. **Des avantages financiers ou des indemnités pourraient apporter une solution (partielle) à cette problématique.** On peut par exemple s'inspirer de secteurs qui bénéficient déjà d'une indemnité (forfaitaire) plus élevée dans le cadre du bénévolat, comme le secteur du sport et le transport de patients, ou dans le travail associatif, comme le secteur sportif et socioculturel (mieux vaut parler d'article 17). On peut également envisager d'encourager les entreprises à dispenser leurs collaborateurs de travail pour leur permettre de s'investir dans une association de patients. Mais cela doit se faire en tenant compte de l'ADN des associations de patients, qui doivent leur caractère unique à leurs activités pour et par les patients.

Enfin, il apparaît que **le simple fait de réunir les associations de patients puisse déboucher sur des propositions fructueuses.** C'est là que les organisations faitières peuvent jouer un rôle décisif. Sur un plan plus pratique, des propositions ont été formulées pour faciliter le fonctionnement opérationnel et administratif. Ainsi, des achats groupés (ex. papier, technologies de l'information, secrétariat social, logiciel de comptabilité, etc.) peuvent alléger la charge administrative de nombreuses associations de patients individuelles.



RECOMMENDATIONS



La valeur ajoutée des associations de patients est démontrée dans la pratique, appréciée socialement et étayée scientifiquement. Mais leur reconnaissance culturelle et formelle ne va pas encore de soi pour autant. Il est urgent d'ancrer durablement les associations de patients et la participation des patients dans notre système de santé.

Les quatre recommandations suivantes, issues de cette étude, exigent une attention politique et un investissement équivalents. Les deux premières recommandations s'adressent spécifiquement aux décideurs politiques. Les troisième et quatrième recommandations s'adressent aux associations de patients et à l'ensemble des parties prenantes.

01

RENFORCER (ENFIN) LA VOIX INDÉPENDANTE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS



La valeur ajoutée des associations de patients est l'évidence même. Les preuves scientifiques et sociales ne manquent pas. Mais la précarité de leur statut n'est pas moins évidente. Pour modifier cette situation, trois chantiers doivent être abordés de toute urgence. La prise en charge de ces chantiers doit se faire en cocréation, leur gestion s'attachant en particulier à éviter l'effet Matthieu et les processus bureaucratiques inutiles.

CHANTIER 1: TRAVAILLER À LA RECONNAISSANCE FORMELLE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Dans notre pays, les associations de patients jouent un rôle important dans le secteur de la santé et du bien-être. Depuis longtemps, les appels à la reconnaissance officielle de leur travail, comme dans les pays voisins, se multiplient. Cette reconnaissance, nécessaire pour conforter leur position, peut également contribuer à fournir à d'autres acteurs des garanties quant à la qualité des services dispensés. Les associations de patients pourront alors jouer pleinement leur rôle dans l'amélioration du sort des patients, ainsi que de la qualité et de l'efficacité des soins.

Le développement d'un cadre légal avec des conditions de reconnaissance et des critères de qualité doit tenir compte de la diversité des associations de patients et de leurs rôles. Une association de patients qui se concentre sur les contacts entre pairs présente une valeur égale aux associations de patients qui se consacrent plutôt à la participation politique, mais elle bénéficie de critères de reconnaissance différents. Autrement dit, **un cadre de reconnaissance doit être établi de manière à ne pas entraver l'action des associations de patients, mais à stimuler leur développement.**

Pour la description des divers rôles et tâches, une terminologie sans ambiguïté s'impose, en particulier pour indiquer la différence entre le savoir expérientiel collectif et individuel.



CHANTIER 2 : ÉLABORER UN MODÈLE DE FINANCEMENT STRUCTUREL DIRECT ET DE PROJET

La situation financière précaire de la plupart des associations de patients est une bombe à retardement pour la demande croissante de participation des patients aux soins, à la recherche et à la politique. L'appréciation de leurs services et de leur valeur ajoutée est en contradiction avec leurs capacités financières. Aussi est-il urgent de donner un coup de pouce financier direct aux associations de patients.

Les exemples étrangers montrent que le financement de projet peut stimuler l'innovation et la collaboration, mais ne résout pas le besoin urgent d'un financement durable pour le fonctionnement de base des associations de patients.

Une demande prioritaire émanant des associations de patients est donc le **financement direct des contacts entre pairs**. C'est le fonctionnement de base des associations de patients, petites et grandes, qui jette les bases du savoir et de l'expertise expérientiels. Les contacts ciblés avec d'autres patients ont une valeur ajoutée pour les participants eux-mêmes et contribuent à la qualité des soins.

Outre le financement public, il peut être fait appel à d'autres sources de financement. En plus du principe de « l'utilisateur (de l'expertise expérientielle des patients et de leurs associations)-payeur », on pourrait envisager, comme en France, la création d'un fonds neutre (public/privé) combinant plusieurs sources de financement, mais facilitant également l'utilisation des ressources ainsi obtenues.

L'élaboration d'une combinaison variée de mécanismes de financement est souhaitable pour répondre à la diversité du paysage des associations de patients et éviter l'effet Matthieu.



CHANTIER 3 : INVESTIR DANS DES SOLUTIONS INNOVANTES POUR GARDER LES « BÉNÉVOLES » À BORD

La majorité des associations de patients fonctionnent grâce au bénévolat. La pression pour trouver de bons bénévoles et les empêcher de quitter le bord ne cesse d'augmenter. En outre, un certain nombre de bénévoles qui s'engagent dans les associations de patients se situent en fait dans une zone grise. Ils ne correspondent pas à la définition classique des « bénévoles ». Ils occupent une position dite intermédiaire¹, en dehors du bénévolat et en dehors du marché du travail. Ils peuvent bénéficier d'un statut spécial, mais celui-ci ne s'applique pas encore aux associations de patients, surtout si elles disposent d'un revenu de remplacement. Une nouvelle réflexion sur le travail associatif ou semi-agoral s'impose, surtout en raison des défis auxquels les soins de santé sont actuellement confrontés. En plus de l'extension des « exceptions » existantes, il semble opportun d'encourager l'innovation sur le terrain et d'autoriser un contexte moins réglementé.

1 Quels défraiements sont possibles ? | La Plateforme francophone du Volontariat (levolontariat.be)

02

PÉRENNISER (ENFIN) LE FONCTIONNEMENT DES ORGANISATIONS COUPOLES ET DES CENTRES DE SOUTIEN

Les organisations coupoles et les centres de soutien démontrent leur valeur ajoutée depuis des décennies. En outre, leurs services sont de plus en plus demandés, tant par les pouvoirs publics et les organismes de recherche et de formation que par les associations de patients.

Dans les soins de santé et la politique de santé, les organisations coupoles représentent la voix du patient au niveau macro. Et, lorsque les intérêts des patients sont en jeu, elles sont également actives dans d'autres domaines politiques. Leur indépendance doit être préservée en toute circonstance.

Le fonctionnement global des organisations coupoles nécessite un **ancrage légal**. Aussi est-il essentiel que ce financement soit complémentaire à celui des associations de patients individuelles et qu'aucune économie ne soit réalisée dans ce domaine.

03

FACILITER LE CHANGEMENT DE CULTURE

Les associations de patients peuvent également prendre elles-mêmes des mesures pour contribuer à une meilleure reconnaissance de leur fonctionnement. Ce projet de recherche - et en particulier le forum des parties prenantes (Bruxelles, 19/03/24) - a rassemblé divers acteurs du vaste écosystème de la santé et du bien-être. Cette initiative a été très appréciée de toutes les parties prenantes impliquées, et l'idée de poursuivre ce processus de participation et de cocréation a été avancée. La plus grande clarté sur les activités de chacun, la révélation des attentes mutuelles et l'identification des nouveaux besoins éventuels constituent un *quick-win*.

L'organisation d'un vaste forum des parties prenantes ou d'**États Généraux** sur l'importance des associations de patients, où toutes les parties concernées peuvent dialoguer dans un climat de confiance mutuelle, est la voie à suivre. Le moment est venu de le faire. Avant tout pour mettre à l'ordre du jour et soutenir la reconnaissance et le financement des associations de patients, mais aussi, de manière plus prospective, pour zoomer sur les développements au sein de l'écosystème varié des parties prenantes agissant en tant que défenseurs des patients et de leurs proches. Il serait bon que les pouvoirs publics facilitent cette collaboration entre les parties prenantes.

04

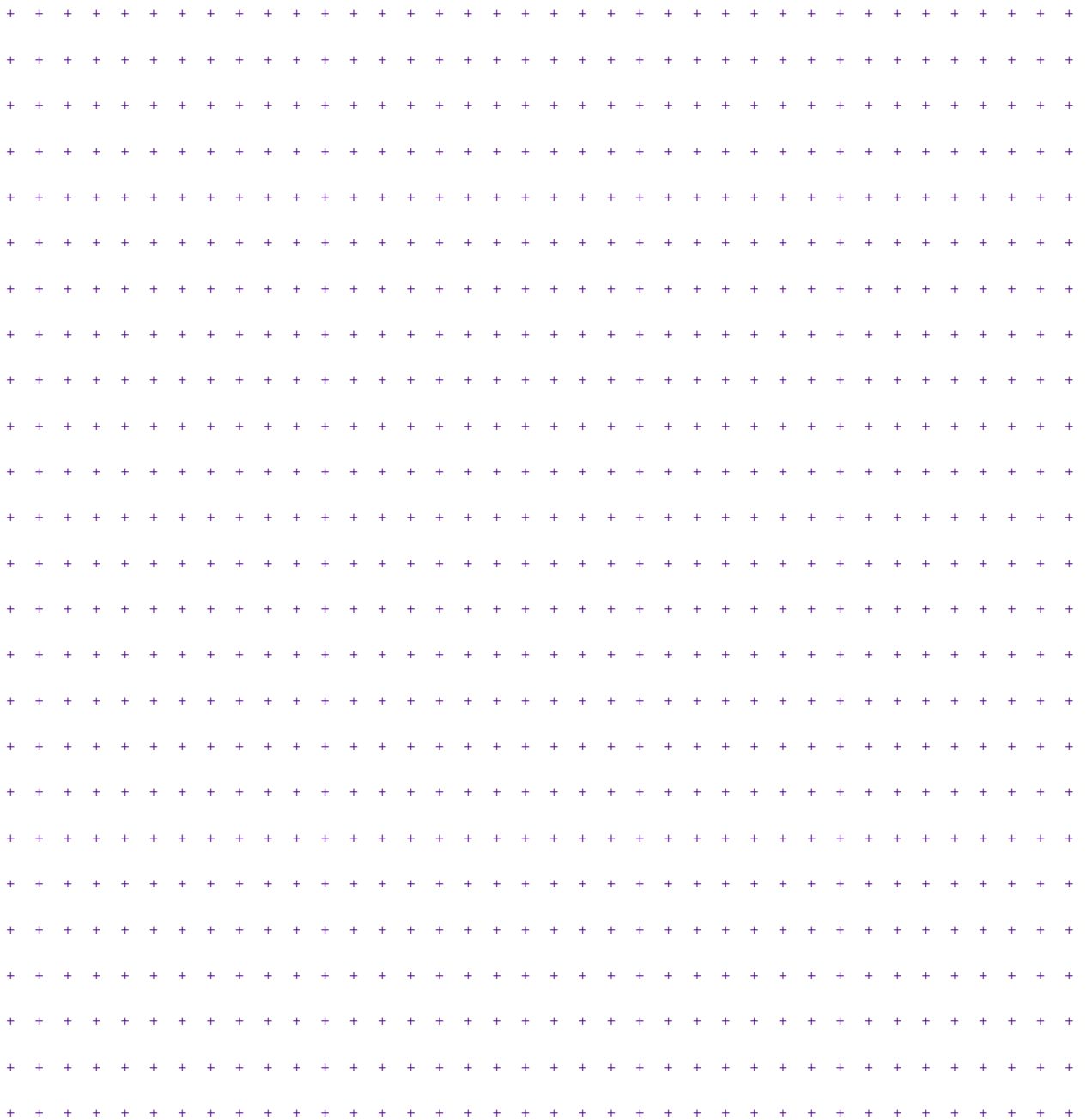
TRAVAILLER À UN PROJET SOCIAL EN VUE D'UNE « DÉMOCRATIE SANITAIRE »

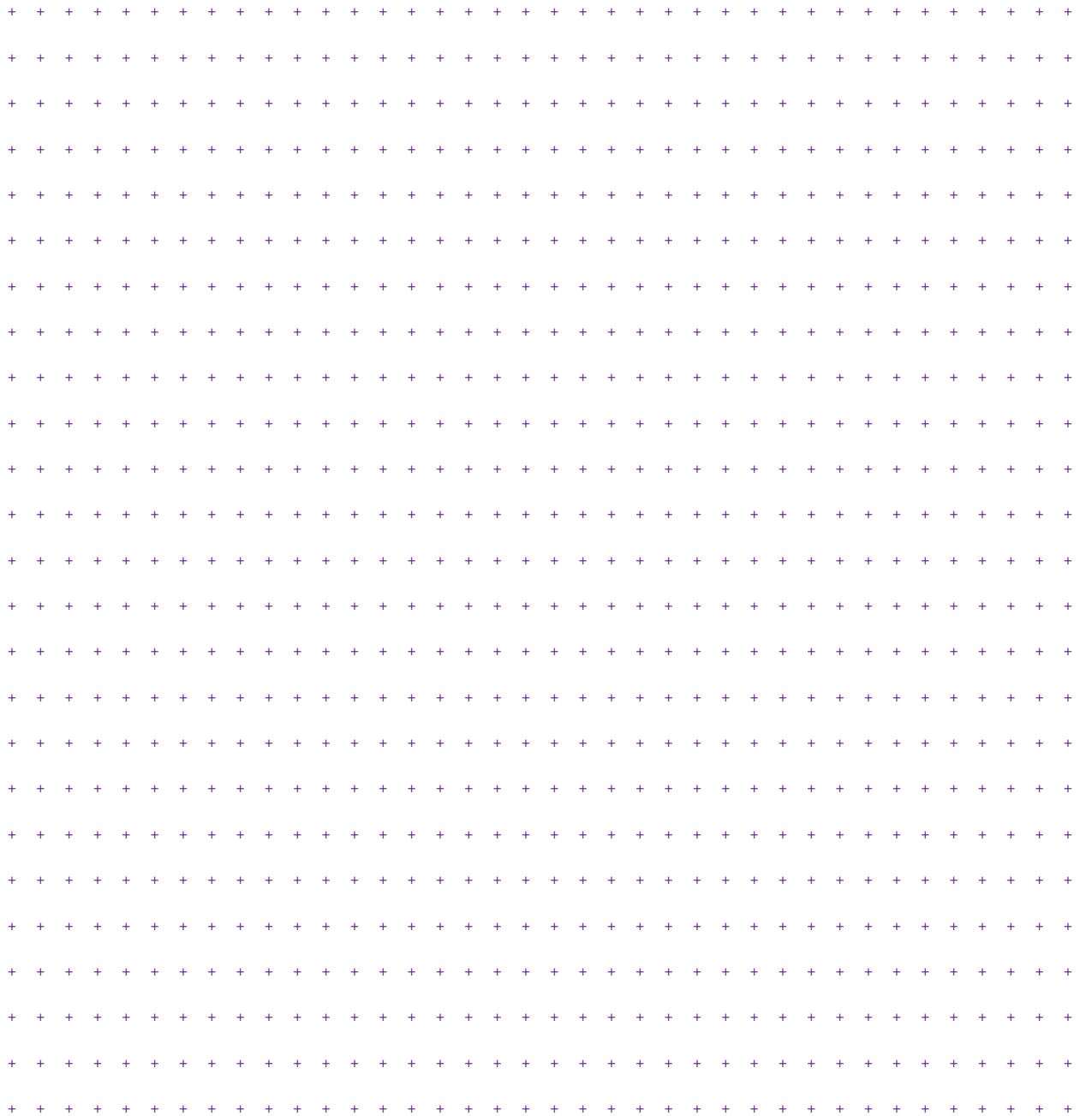
Si le point de vue du patient est pris de plus en plus en compte, il n'existe pas encore de véritable culture de la participation, permettant l'élaboration d'un système de santé durable en collaboration avec tous les intéressés. La participation, cependant, n'est pas une fin en soi. C'est un moyen. L'objectif n'est pas de créer un grand nombre d'organes dans lesquels les associations de patients siègent *pro forma* (ou non), mais d'en arriver à une véritable culture de la participation. Cette évolution nécessite un nouveau changement de mentalité vers un projet social soutenu, qui permette à toutes les parties

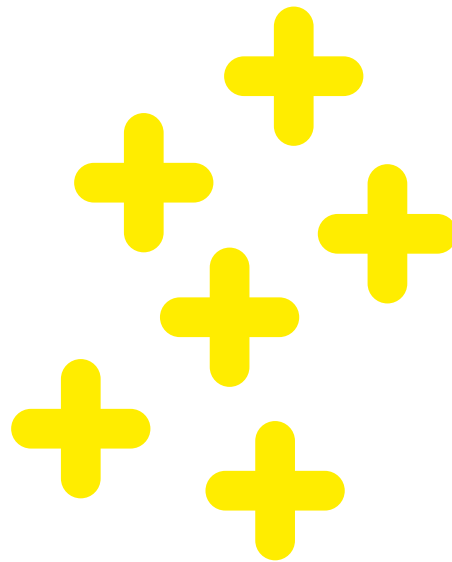
prenantes de contribuer en toute égalité au développement d'une politique de santé et de bien-être dans la société. L'expression de « démocratie sanitaire », utilisée en France, est inspirante. Ce concept fait référence à un système ouvert à l'implication des citoyens et des patients dans les processus de prise de décision concernant les soins et la politique de santé. **Il s'agit d'investir dans les processus de participation, de faciliter les collaborations, de soutenir les associations de patients et de lancer des projets pilotes.**

Les associations de patients contribuent à l'innovation continue de l'ensemble du système de soins de santé. Elles ont le pouvoir unique de transformer leur frustration et leur colère en changements bénéfiques pour toutes les parties prenantes et pour la société dans son ensemble. Elles rendent visible ce qui est invisible et incitent à remettre en question les modèles établis et les acquis dans le domaine des soins de santé.

Basé sur la contribution de 2 experts en santé lors du forum des parties prenantes







Deze publicatie bestaat ook in het Nederlands onder de titel:
Samenwerkende patiënten maken zorg beter en efficiënter.
Een oproep op basis van onderzoek én ervaring

Dépôt légal D/2848/2024/14 — Juillet 2024

RÉDACTION

Guy Tegenbos

Nele Van den Cruyce

Tinne Vandensande

Marie-Françoise Dispa

SUR LA BASE DES RECHERCHES EFFECTUÉES PAR :

Anja Declercq - LUCAS KU Leuven

Nele Van den Cruyce - LUCAS KU Leuven

Stéphanie Busschaert - Indiville

Anne Borgers - Indiville

Jurgen Minnebo - Indiville

Colin Sanders - Indiville

Avec la collaboration du Comité organisateur

Sofie Bekaert - Fondation Roi Baudouin - FRB

Sophie Lanoy - La Ligue des Usagers des Services de Santé - LUSS

Sophie Guisen - La Ligue des Usagers des Services de Santé - LUSS

Else Tambuyzer - Vlaams Patiëntenplatform - VPP

Eline Bruneel - Vlaams Patiëntenplatform - VPP

Elke Stienissen - Rare Diseases Organization - RaDiOrg

Eva Schoeters - Rare Diseases Organization - RaDiOrg

Peter Gielen - Trefpunt Zelfhulp

Stefan Gijssels - Patient Expert Center - PEC

Tinne Vandensande - Fondation Roi Baudouin - FRB

design : Signélazer

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

Cette publication peut être téléchargée gratuitement sur notre site
kbs-frb.be

