

OBJECTIVER LA VALEUR AJOUTÉE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS : UNE ÉTUDE DE LA LUSS, LA VPP ET LA FONDATION ROI BAUDOUIIN



Au cours de l'année 2023-2024, La Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS), la Vlaams Patiëntenplatform (VPP), RaDiOrg, le Patient Expert Center (PEC), Trefpunt Zelfhulp et la Fondation Roi Baudouin (FRB) ont mené une recherche sur la valeur ajoutée des associations de patients et de proches dans les soins de santé.

Cette recherche, dont les résultats sont à présent disponibles, est un outil précieux, qui objective ce qu'on savait déjà : les associations de patients et de proches sont des acteurs incontournables du système de santé, et il est temps qu'elles soient soutenues à la hauteur de leur apport à la société.

Cette recherche de grande ampleur rassemble des données quantitatives et qualitatives pour l'ensemble du pays et formule des recommandations pour des associations plus fortes. Un groupe large et diversifié de parties prenantes et de décideurs politiques s'est constitué et a été consulté dans ce cadre.

Quatre recommandations

L'étude conclut en formulant quatre recommandations : deux à destination du politique, et deux qui s'adressent aux associations de patients elles-mêmes et, plus largement, à la société dans son ensemble.

1) Renforcer (enfin) la voix indépendante des associations de patients

Six associations sur dix éprouvent des difficultés à réunir les moyens nécessaires à la poursuite de leur mission. Le manque de moyens est financier, évidemment, mais aussi humain, avec les difficultés de recrutement, de rétention et de formation des bénévoles.

Trois chantiers sont identifiés pour atteindre ce premier objectif : travailler à la reconnaissance formelle des associations de patients et de proches, élaborer un modèle de financement structurel direct et de projet, et investir dans des solutions innovantes pour encourager et rendre pérenne le bénévolat au sein des associations.

2) Pérenniser (enfin) le fonctionnement des organisations coupoles et des centres de soutien

L'étude confirme la valeur ajoutée des organisations coupoles et des centres de soutien. Leur financement doit être assuré et permettre de faire valoir la voix des patients tant au niveau des politiques fédérales que des politiques régionales et communautaires.

3) Faciliter le changement de culture

L'organisation de l'étude a facilité la rencontre d'acteurs qui faisaient partie du même écosystème, sans nécessairement se connaître. De l'avis de tous, ce type de rencontres, comparable à des « Etats généraux », devrait être organisé plus souvent, avec le soutien des pouvoirs publics.

4) Travailler à un projet social en vue d'une « démocratie sanitaire »

L'étude a analysé et comparé les réalités vécues par les associations de patients dans d'autres pays. Certaines pratiques sont inspirantes, comme le modèle de « démocratie sanitaire » développé en France. 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.

Futurs gouvernements : la LUSS se tient prête

Les futures politiques mises en place auront des conséquences directes sur le quotidien des patients, sur l'accessibilité et la qualité des soins, ainsi que sur la qualité de vie. À ce stade, il est essentiel et urgent de relayer les besoins du terrain pour pouvoir agir positivement sur les orientations politiques, et rappeler que de bonnes politiques de santé ne peuvent être développées qu'avec la participation des premiers concernés, les patients !

L'implication de représentants de patients peut accompagner la transition de notre système de soins de santé dans la bonne direction et contribuer à répondre aux nombreux défis actuels et à venir.

La LUSS étayera ses arguments grâce aux recommandations de la recherche destinée à mesurer la valeur ajoutée des associations de patients et de la participation des patients dans les soins de santé en Belgique : *La collaboration collective des patients au service de la qualité et de l'efficacité des soins de santé – juillet 2024.*

Lisez aussi :

- (1) La synthèse politique du rapport
- (2) La valeur ajoutée des associations de patients. Contexte sociétal, organisation actuelle et comparaison avec d'autres pays (LUCAS)
- (3) Le rapport d'enquête sur la valeur ajoutée des associations de patients (LUCAS & Indiville)
- (4) Le rapport du forum des parties prenantes (Indiville)
- (5) Apprendre de la réalité quotidienne des associations de patients (Indiville)
- (6) Infographie avec quelques chiffres clés de ces rapports (notamment sur le financement des associations de patients)

CONTACT PRESSE

Pour tout complément d'information, contactez **Sophie Lanoy**, Directrice politique: s.lanoy@luss.be - 081 74 44 28.
Toute demande de matériel presse peut être envoyée à communication@luss.be.

LUSS asbl

Siège social : Avenue Sergent Vriethoff, 123 - 5000 Namur | luss@luss.be | 081.74.44.28

Antenne Liège : Quai Churchill, 22 - 4020 Liège | luss.liege@luss.be | 04.247.30.57

Antenne Bruxelles : Rue V. Oudart, 7 - 1030 Schaerbeek | luss.bruxelles@luss.be | 02.734.13.30

Antenne Hainaut : Grand-Rue, 104 - 7000 Mons | luss.hainaut@luss.be | 0470.04.43.33

www.luss.be — Numéro d'entreprise BE0467 127 551 — RPM Liège Division Namur