

Le Chaînon

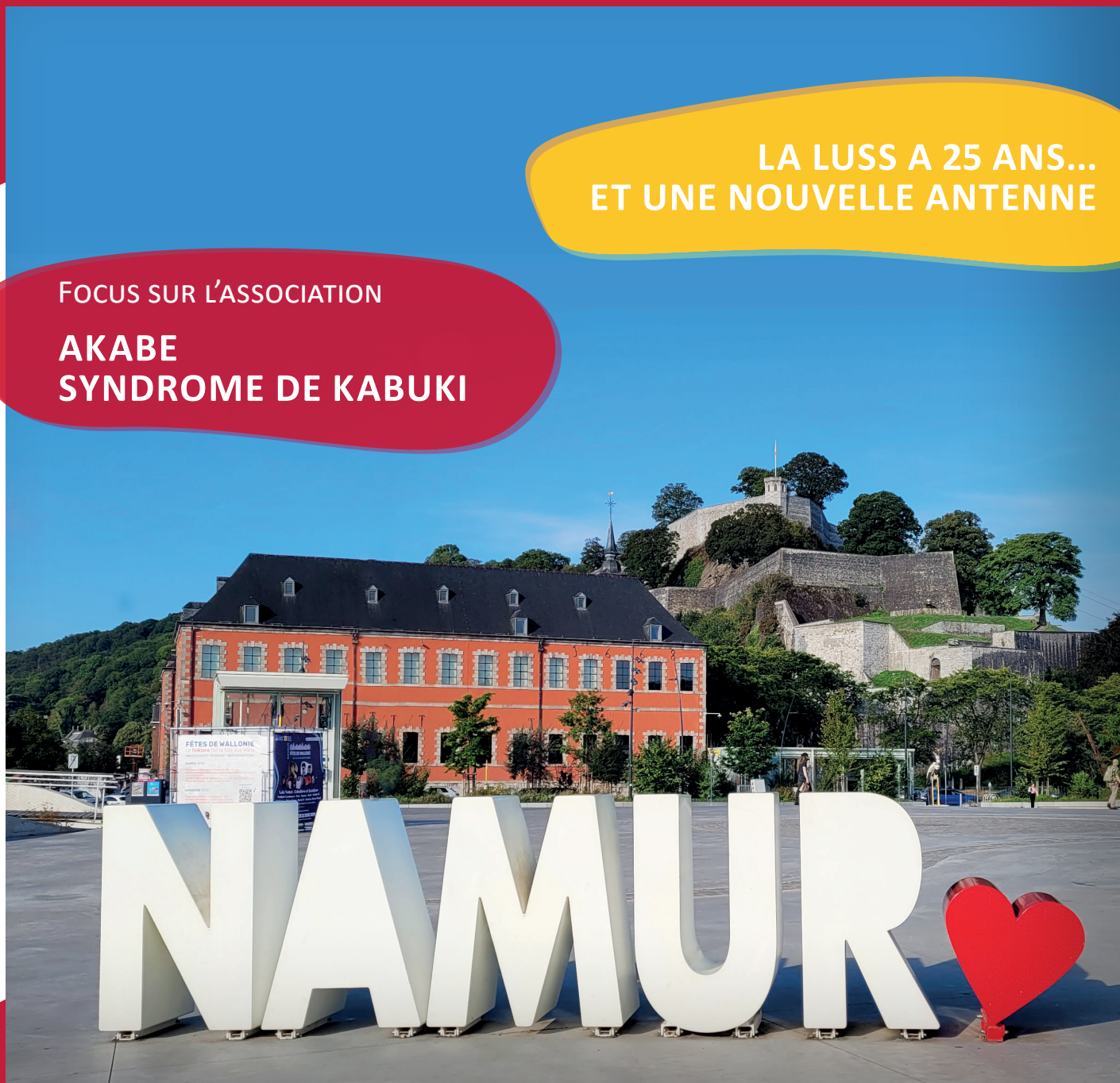
LA REVUE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE PROCHES

NUMÉRO 68 - TRIMESTRIEL - SEPTEMBRE 2024

LA LUSS A 25 ANS...
ET UNE NOUVELLE ANTENNE

FOCUS SUR L'ASSOCIATION

AKABE
SYNDROME DE KABUKI



03

04

08

ÉDITO

RÉSEAU

Focus association : Association Kabuki Belgium (AKABE)

Réseau en action : CRéSaM

À ÉPINGLER

Forum des patients : premier bilan après un an

Proximité : inauguration de la quatrième antenne de la LUSS

Élections et mise en place des gouvernements, la LUSS se tient prête

Les droits du patient passés à la loupe

Avenue Sergent Vriethoff, 123 à 5000 Namur

Tél. : 081 74 44 28 - www.luss.be

Compte : BE55 0013 3020 4244

Mise en page, relecture

Catherine GRAAS, Sophie GUISEN, Morgane PLATEL

Collaboration de l'équipe et de l'Organe d'Administration

Charlotte LANGLOIS, Sophie LANOY

Collaborations externes

Benoît COLLIN et les équipes de l'Association Kabuki Belgium et du CRéSaM

Illustratrice : Prisca JOURDAIN

Antenne Hainaut

Grand-Rue, 104
7000 Mons

✉ luss.hainaut@luss.be
☎ 065 80 31 03

Antenne Liège

Quai Churchill, 22
4020 Liège

✉ luss.liege@luss.be
☎ 04 247 30 57

Antenne Bruxelles

Rue Victor Oudart, 7
1030 Schaerbeek

✉ luss.bruxelles@luss.be
☎ 02 734 13 30

Le patient acteur au cœur des politiques de santé, et l'association comme partenaire incontournable

Que de chemin parcouru par la LUSS dans notre écosystème de santé : d'OVNI il y a 25 ans à partenaire incontournable aujourd'hui, tel fut le long fleuve (pas toujours tranquille) emprunté par la LUSS. Le résultat de ses efforts est pourtant bien visible. L'INAMI l'a encore réaffirmé cette année à l'occasion de la publication de ses Balises pour l'avenir : « le patient et son entourage sont au cœur du système ». Ce sont en effet leurs préoccupations et leurs besoins qui doivent être le moteur de nos actions. Les patients doivent être armés d'informations claires et accessibles sur le coût et la qualité des soins pour devenir des acteurs éclairés de leurs choix. Pour leur permettre de prendre ces responsabilités, la littératie en santé est un domaine pour lequel l'INAMI appelle de ses vœux un véritable « plan Marshall » d'investissement.

A côté du patient acteur de sa santé, la LUSS est un partenaire à part entière, offrant, dans l'aide aux patients, une expertise et un rôle complémentaires à ceux des mutualités et des prestataires de soins. Les avancées en ce sens sont en effet nombreuses et méritent d'être soulignées. Après un peu plus d'un an d'existence seulement, le Forum des patients témoigne déjà de son efficacité en remontant plus d'une vingtaine de problématiques issues des associations. Cette plateforme montre le rôle clé de la LUSS en tant que relais entre les patients et l'INAMI, assurant une communication bidirectionnelle efficace.

L'implication des associations de patients dans les instances de l'INAMI, à travers des organes tels que la Commission de Remboursement des Médicaments et la Commission d'avis en cas d'intervention temporaire dans l'usage d'un médicament, ou encore les tests de l'application MyBelRAI par des patients eux-mêmes, démontre la volonté de co-construction des outils et des

politiques de santé. De plus, l'invitation des associations à participer à la récolte des besoins dans le cadre du budget annuel de l'INAMI est une première qui mérite d'être saluée. C'est une reconnaissance formelle de leur rôle.

En somme, l'INAMI et la LUSS œuvrent de concert pour une santé publique plus inclusive, où les patients ne sont plus seulement des bénéficiaires mais bien des partenaires essentiels. Les progrès accomplis sont prometteurs, mais ne doivent être qu'une étape vers une implication encore plus grande des patients dans la gouvernance de leur santé. Car c'est ensemble, administrations de santé, mutualités, prestataires, associations et patients, que nous réussirons à bâtir un système de santé plus juste, plus humain, et plus efficace.

Benoît COLLIN
Administrateur général de l'INAMI

Association KABUKI BELgium (AKABE)



Siège social : Chauvremont 6

5561 Celles (Houyet)

Tél. : 082 66 72 81 – 0485 54 66 73

E-mail : info@kabuki-belgium.be

Site Internet : www.kabuki-belgium.be

Réseaux sociaux :



Claude PONCIN
Président de l'Association Kabuki Belgium

Le syndrome kabuki est une maladie rare décrite en 1981 par deux médecins japonais ; suite à un examen clinique, observant notamment un visage particulier faisant référence au maquillage des acteurs du théâtre traditionnel japonais.

Il faudra attendre 2009 pour qu'une équipe canadienne en génétique mette en évidence le gène MLL2 maintenant appelé KMT2D et dans la foulée, qu'une équipe de l'Institut de Pathologie et de Génétique de Gosselies découvre un autre gène responsable : le KDM6A.

Cela couvre probablement 80 à 85 % de personnes atteintes du syndrome par une mutation accidentelle de l'un de ces 2 gènes. La recherche continue notamment à Manchester, chez le Professeur Banka pour tenter de trouver un ou des autres gènes responsables !

Dans sa globalité, ce syndrome peut toucher une centaine de pathologies différentes, ce qui rend son diagnostic particulièrement difficile à poser !

Les anomalies les plus fréquentes sont les **variations morphologiques du visage**, le **retard**

de croissance pré et post- natales (difficultés importantes de se nourrir au départ et cela jusqu'à l'âge de 4 à 5 ans), le **retard psychomoteur** et les **difficultés d'apprentissages** (manque de tonus à tous points de vue et absence de motricité



fine) mais aussi ostéo-articulaires, neurologiques, buccales, oculaires, ORL, cardio-vasculaires...

Mais un côté très positif existe : la maladie n'est pas dégénérative et nos enfants sont particulièrement affectueux ! Seules les stimulations importantes et à tout point de vue feront évoluer positivement nos jeunes. Pour la plupart, un encadrement sera bénéfique pour les voir s'épanouir harmonieusement tout au long de leur vie.

À ce jour, il n'existe **aucun traitement** qui peut traiter le syndrome, à l'exception des différentes opérations traitant les difficultés « techniques » !

L'ASBL AKABE

Créée en 2012 par la rencontre de trois familles concernées ainsi qu'avec quelques membres proches, les statuts de notre ASBL ont été déposés avec comme objectifs :

- créer un réseau de familles
- écouter, informer, partager, motiver
- aider nos enfants à s'intégrer, à apprendre, à évoluer (l'utilisation d'un PC le plus tôt possible est vivement recommandée)
- soutenir matériellement et/ou financièrement les enfants membres de l'ASBL
- sensibiliser le monde médical, paramédical, sociétal et le corps enseignant
- encourager la recherche génétique et médicale par notre contribution financière
- contribuer à la visibilité du syndrome kabuki mais aussi de toutes les maladies rares connues en Belgique, notamment au travers de marches dans les environs du village de Celles (Houyet), organisées le dernier dimanche de février, jour le plus proche de la journée mondiale des maladies rares, ou encore une journée « pétanque » en septembre dans différents endroits du pays
- participation à différents colloques médicaux, surtout à Paris avec le projet d'organiser un

symposium à Machelen en 2025 avec des spécialistes du syndrome

- organisation de journées détentés en Belgique (Bruxelles, Gand, Lacs de l'Eau d'Heure)
- participation au week-end des familles avec l'ASK (kabuki France)

Difficultés de notre ASBL

Puisque ce syndrome kabuki est tellement rare (prévalence de +/- 1/32000), il est difficile de susciter l'arrivée de nouveaux membres et particulièrement avec les familles du nord du pays, qui se tournent plus facilement vers les Pays-Bas.

Conclusion

Si la connaissance de cette maladie rare est relativement récente – 1981 – ce n'est que depuis environ 25 ans qu'elle est connue dans nos pays européens. Des pas de géants ont été réalisés grâce au partage des recherches et connaissances de nos généticiens mais il reste encore beaucoup à faire... L'espoir de notre ASBL nous fait vivre et avancer en étant membre de la LUSS, de RDB, de Radiorg.

ERRATUM






Siège social : Montagne Saint Walburge 4bis
4000 Liège

Tél. : 04 225 87 33 – 0492 84 94 00

E-mail : info@huntington.be

Site Internet : www.huntington.be

Réseaux sociaux :

-  Ligue Huntington Francophone Belge asbl
-  Ligue Huntington Francophone Belge
-  Ligue Huntington Francophone Belge
-  Ligue Huntington Francophone Belge

Centre de Référence en Santé Mentale (CRéSaM)



Siège social : Boulevard de Merckem, 7
5000 Namur

Tél. : 081 25 31 40

E-mail : cresam@cresam.be

Site Internet : www.cresam.be

Réseaux sociaux :



La santé mentale au cœur de nos actions !

« La santé mentale peut se voir comme un équilibre, parfois précaire, fait de mille et une choses, comme du temps passé avec ses amis et sa famille, des sorties, un travail, un rythme de vie, des apprentissages, du sport, des projets, le sentiment d'être utile, compétent et en sécurité... Un véritable cocktail d'ingrédients propres à chacun-e qui nous aide à nous sentir suffisamment bien avec nous-mêmes et les autres, et nous permet de trouver du sens à nos existences respectives. Ce sont ces mille et une choses qui nous permettent, non sans difficulté, de surmonter les tensions normales de la vie (Minotte, P., CRéSaM, 2021) ».

Cependant, quand cet équilibre bascule, une souffrance psychique peut s'installer et nous pouvons ressentir des symptômes, parfois légers, parfois invalidants.

Où trouver de l'aide ?

Des ressources en santé mentale existent. Souvent, sans nous en rendre compte, nous faisons appel à plusieurs ressources en même temps – les nôtres mais aussi des ressources informelles (entourage, communauté), et lorsque c'est nécessaire, des ressources plus spécialisées. L'offre en santé mentale en Wallonie recouvre une grande

variété de catégories de services et institutions (associations d'usager·ères, services de santé mentale, psychologues de première ligne, hôpitaux psychiatriques, etc.).

Quel est le rôle du CRéSaM dans tout ça ?

La finalité du Centre de Référence en Santé Mentale (CRéSaM asbl) est de soutenir l'action des professionnel·les du secteur de l'aide et des soins en santé mentale et des secteurs partenaires.

Pour ce faire, nous répondons à des demandes adressées par les services et personnes concernées. Elles sont très variées : un **appui** dans la réalisation d'un projet, l'organisation de **formations**, de groupes de travail, etc. Nous menons aussi des **recherches(-actions)** pour améliorer les connaissances et identifier les politiques à soutenir en matière de santé mentale. À travers notre mission d'**observatoire**, nous offrons aux acteur·rices de la santé mentale un espace de réflexion autour de l'évolution des pratiques, d'échanges d'outils et de partage d'expériences. Le tout, dans l'optique d'un enrichissement mutuel et en vue d'une amélioration constante des réponses possibles à la souffrance psychique. Nous diffusons également des **informations** sur l'actualité du secteur via nos différents outils de communication et nous **sensibilisons** les professionnel·les aux approches

basées sur l'état actuel des connaissances scientifiques. Le CRéSaM met en place des **concertations** transsectorielles et transrégionales autour des préoccupations du secteur.

Concrètement, le CRéSaM remplit ces missions à travers de multiples projets au départ de diverses thématiques en lien avec la santé mentale. Des difficultés liées aux parcours d'exil, aux usages (problématiques) du numérique, en passant par le bien-être à l'école, la participation des usager·ères, la jeunesse à la croisée des secteurs, la qualité de vie des personnes âgées, les fonctions d'accueil en service de santé mentale ou encore la place des premières lignes non spécialisées dans le parcours des personnes rencontrant des difficultés psychologiques, les angles d'approches et les enjeux investis par le CRéSaM sont variés.

Coup d'œil sur deux événements phares ouverts à tous·tes

La Semaine de la Santé Mentale

Semaine de la Santé Mentale
SEMAMINE DE LA SANTÉ MENTALE
Du 7 au 13 octobre 2024
#Tou.te.sConcerné.e.s

SANTÉ MENTALE & NUMÉRIQUE
Vivre dans un monde connecté

PARTICIPEZ AUX ACTIVITÉS PRÈS DE CHEZ VOUS !
 conférences – workshops – portes-ouvertes
 expos – slam – théâtre – ateliers créatifs
 ciné-débats – ateliers bien-être

Le programme sur WWW.SEMAINESANTEMENTALE.BE
 Infos : cresam@cresam.be - 081/25.31.40 | info@lbsm.be - 02/511.55.43

Une initiative du Centre de Référence en Santé Mentale, CRéSaM asbl et de la Ligue Bruxelloise pour la Santé Mentale, LBSM

une Semaine de la Santé Mentale pour découvrir les services d'aide et de soins, pour déstigmatiser et sensibiliser à l'importance de prendre soin de la santé mentale.

La prochaine édition se tiendra du 7 au 13 octobre sur la thématique « Santé mentale & Numérique ». Des dizaines d'activités seront organisées par des acteur·rices du secteur pour vous faire découvrir leurs missions et les ressources qu'ils développent au service de la santé mentale.

Cinéma, théâtre, ateliers bien-être, conférences, petits-déjeuners, jeux, webinaires, activités sportives... des activités destinées aussi bien au grand public qu'aux professionnel·les de l'aide et du soin. Il y en aura pour tous les âges et tous les goûts. Composez votre semaine selon vos disponibilités et vos envies ! Toutes les infos sur www.semaine-sante-mentale.be.

Le Reintegration Award

Chaque année, depuis 2000, le CRéSaM met à l'honneur toute initiative wallonne et bruxelloise visant la déstigmatisation en santé mentale ainsi que l'inclusion des personnes vivant avec un trouble mental. À travers leur ancrage dans un quartier et dans un réseau, ces initiatives brisent la solitude, favorisent l'inclusion sociale ainsi que l'entraide entre pair·es. Un cocktail précieux pour le rétablissement ! Cette inclusion est possible grâce à l'énergie de tous·tes celles et ceux qui développent des projets, partagent leurs expériences, leurs réflexions et leurs idées. Le temps d'une journée, les porteur·euses de projets se rencontrent, échangent des idées et réfléchissent ensemble sur les défis, les enjeux, etc. À l'issue de cette journée, des lauréat·es reçoivent un prix grâce au soutien de Lilly SA. La prochaine édition aura lieu au printemps 2025. Plus d'infos : www.cresam.be/projets/reintegration-award

Le CRéSaM est agréé et subventionné par la Région Wallonne.



Chaque année autour du 10 octobre, Journée mondiale de la santé mentale, nous coordonnons

Forum des patients à l'INAMI

Premier bilan après un an

Charlotte LANGLOIS
Chargée de projets à la LUSS

Le Forum des patients (voir Le Chaînon 64, septembre 2023) fête son premier anniversaire ! L'occasion pour la LUSS de rappeler les missions de cet organe et de présenter les travaux réalisés.

Pour rappel, cette initiative de création d'un Forum des patients au sein de l'INAMI (Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité) s'inscrit dans le contexte de la poursuite de l'évolution de la **participation croissante** et de l'**implication des patients** auprès de l'Institut.

Le Forum des patients est une instance organisée par et au sein de l'INAMI, constituée des **représentants des services de l'INAMI** et des **couples d'associations de patients et de proches** : la Vlaams Patiëntenplatform (VPP), la Patienten Rat und Treff (PRT) et la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS). En fonction des sujets traités, les experts et services *ad hoc* sont conviés aux réunions.

Le Forum des patients se réunit environ tous les trimestres et veut rester flexible. Il a deux objectifs principaux. D'une part, il souhaite **répondre aux besoins et questions urgentes** des associations (requêtes sous forme de dossiers, demandes d'informations complémentaires et/ou les causes

d'un problème relevé à l'INAMI, ...). D'autre part, il s'agit d'un moment privilégié lors duquel l'INAMI peut **poser des questions** afin d'impliquer plus facilement la voix des patients dans les réflexions et discussions en cours.

Cette porte d'entrée est une occasion de créer un **dialogue direct et structurel** entre les couples d'associations de patients et de proches et les services de l'INAMI.

Du côté de la LUSS, plusieurs associations de patients et de proches ont interpellé le Forum des patients depuis sa création.

Ainsi, la Ligue Belge contre les Céphalées, Millions Missing Belgium (encéphalomyélite myalgique), l'association DMLA (dégénérescence maculaire liée à l'âge) ont déjà déposé des dossiers au Forum des patients. Dernièrement, et suite à de nombreuses interpellations, la LUSS a fait remonter auprès du Forum des patients des obstacles d'accès au Fonds Spécial de Solidarité, soulevés par différentes associations de patients et de proches. Cette rencontre, en présence d'un représentant du Collège des Médecins-Directeurs, s'est réalisée au sein du Forum des patients, avec tous les collaborateurs.

La LUSS continue, que ce soit au travers du Forum des patients ou des autres voies de concertation, à relever les problématiques perçues sur le terrain et travailler à l'amélioration de l'accessibilité aux soins pour tous.

Vous avez des questions à poser à l'INAMI sur une situation particulière ? Vous souhaitez déposer un dossier au sein du Forum des patients ?

Deux conditions doivent être remplies :

- 1) La demande concerne les compétences de l'INAMI
- 2) La demande est collective (elle s'applique à une « catégorie définie de patients »)

Vous n'êtes pas certain que votre problème remplisse les conditions ? Vous souhaitez en savoir davantage ? Contactez Charlotte Langlois, chargée de projets : c.langlois@luss.be



Quel lien avec l'Observatoire des maladies chroniques ?

L'Observatoire des maladies chroniques et le Forum des patients sont complémentaires, mais ont des missions différentes.

L'Observatoire des maladies chroniques, de son côté, a comme objectif d'évaluer les besoins rencontrés par les patients atteints de maladies chroniques. L'Observatoire est composé de deux sections : une section dite « scientifique », et une section « consultative ». Au sein de cette dernière instance, se retrouvent les représentants d'associations de patients et de proches, les organismes assureurs et des représentants des ministres des Affaires sociales et de la Santé publique. Les dossiers, notes et conseils fournis

par les différents groupes de travail s'appuient sur des analyses de long terme détaillées qui impliquent un grand nombre de patients. Ils sont à destination des acteurs politiques.

Les associations de patients et de proches sont concertées pour alimenter ces groupes de travail lors des réunions Chroni-patient.

Vous êtes membre d'une association de la fédération ? Joignez-vous aux réunions !

Les invitations vous parviennent par mail. Pour être certain d'être tenu informé des activités de la LUSS, envoyez un mail à luss@luss.be.

	Forum des patients	Observatoire des maladies chroniques
Mission	Répondre à des problématiques actuelles / des demandes urgentes et réagir rapidement aux interpellations des organes de l'INAMI pour associer la voix des patients à leurs réflexions	Evaluer les besoins rencontrés par les patients atteints de maladies chroniques Réaliser des analyses détaillées, à plus long terme
Compétences	Compétences de l'INAMI (ne se limitant pas à la problématique des maladies chroniques)	Problématiques liées aux maladies chroniques (ne se limitant pas aux compétences de l'INAMI)
Composition	Flexible en fonction des demandes avec un socle fixe (référents couples VPP-LUSS-PRT et présidé par un référent patient de l'INAMI)	Deux sections : section scientifique et section consultative (voir ci-contre).

Proximité

Inauguration de la 4^e antenne de la LUSS



INAUGURATION

Et de quatre ! Après Liège, Bruxelles et le Hainaut, c'est en Province de Namur que la quatrième antenne de la LUSS vous recevra dès novembre 2024.

Nouveau soutien du ministre de la Santé

Pour sa dernière séance en mai 2024, la Chambre a voté les derniers textes, dont l'augmentation des subsides annuels et structurels des couples LUSS et VPP (Vlaams patiëntenplatform) dans la loi programme (voir en page de droite). Cette augmentation permettra de poursuivre l'élargissement du fonctionnement des deux couples, et de renforcer la voix des patients dans les politiques fédérales.

Terre... et têtes connues

L'antenne namuroise de la LUSS prendra ses quartiers au rez-de-chaussée du siège social, déjà installé au **123 de l'Avenue Sergent Vrithoff** (accessible en bus via la ligne 27, à mi-chemin entre les arrêts Avenue Sergent Vrithoff et Place de Berck-sur-Mer).

Les locaux du rez et de l'étage ont été réaménagés, et « l'antenne » disposera, comme les trois autres, d'une belle salle de réunion lumineuse, et de tous les équipements (cuisine, imprimante, accès à Internet...). Les services qui sont déjà appréciés dans à Liège, Bruxelles et en Hainaut seront étendus à Namur, comme par exemple la

NOVEMBRE

28

JEUDI

location gratuite des salles pour les associations et l'organisation d'activités telles que les ParoLUSS, formations et autres ateliers.

Le binôme en charge de l'antenne réunit Louise Lannoy et Sophie Ripault (voir en page de droite).

Inauguration

Notez déjà dans vos agendas la date du jeudi 28 novembre, à partir de 18 heures, pour l'inauguration de la quatrième antenne de proximité de la LUSS. Une invitation sera envoyée par mail ; pour être sûr de ne manquer aucune actualité de la LUSS, signalez-vous auprès du secrétariat via luss@luss.be.

« L'augmentation de la subvention annuelle structurelle de l'ASBL Vlaams Patiëntenplatform (ci-après VPP) et de l'ASBL Ligue des Usagers des Services de Santé (ci-après LUSS) par l'INAMI, à partir de l'année d'exploitation 2024, vise à leur permettre de poursuivre l'élargissement de leur fonctionnement afin de **renforcer la voix du patient dans la politique fédérale**.

Il est en effet essentiel de **prendre en compte les connaissances des patients et leurs expériences des difficultés quotidiennes inhérentes à une maladie, ainsi que leurs exigences et besoins**, pour élaborer et évaluer la politique de soins de santé. Comme indiqué dans l'Accord de gouvernement: "La qualité et l'accessibilité de notre système de soins de santé doivent être améliorées en permanence et adaptées aux nouveaux besoins des patients".

En outre, au fil des ans, la tâche de représentation de la VPP et de la LUSS dans les structures fédérales de concertation/consultation pour la santé a augmenté et s'est diversifiée. [...] Cette augmentation [...] vise, entre autres, à permettre à la LUSS et à la VPP de **se rapprocher physiquement des patients et de leurs associations**, pour mieux en récolter la voix, en mettant en place de nouvelles antennes locales. »

L'ÉQUIPE

Faut-il encore présenter Louise et Sophie ?

Louise, jusqu'ici chargée de projets dans les thématiques du volontariat et de la team sociojuridique, devient la référente de l'antenne namuroise.

Véritable touche à tout, elle poursuit une formation à la pâtisserie et est intarissable sur la musique pop et country.

Sophie, ou So, devient chargée de proximité pour la province de Namur. Master en Beaux-Arts, son atelier regorge de trésors, tour et four de poterie pour ses céramiques, et un pistolet de tatouage, avec lequel elle se tatoue elle-même !

Pour les contacter :

Sophie Ripault
s.ripault@luss.be

Louise Lannoy
l.lannoy@luss.be – luss.namur@luss.be

0470 01 52 98



Élections et mise en place des gouvernements

La LUSS se tient prête

Sophie LANOY
Directrice politique de la LUSS

A lors que les gouvernements sont en cours de formation et que les lignes des politiques de santé sont encore floues, la LUSS est sur les starting blocks pour solliciter une rencontre avec les ministres de la santé des différents niveaux de pouvoir : fédéral, régionaux, Fédération Wallonie Bruxelles mais également avec les institutions et les parlements.

Les futures politiques mises en place auront des conséquences directes sur le quotidien des patients, sur l'accès et la qualité des soins, sur la qualité de vie. À ce stade, on ignore quels impacts les grandes orientations auront sur le terrain mais il est essentiel et urgent de **relayer les besoins du terrain** en espérant pouvoir infléchir ces orientations dans la bonne direction, et rappeler que de bonnes politiques de santé ne peuvent être développées qu'avec la participation des premiers concernés, les patients !

Après les élections, toutes les cartes sont redistribuées. Il est crucial que la LUSS puisse faire connaissance avec les nouveaux représentants politiques et les acteurs clés.

Un des premiers objectifs sera donc la présenter la LUSS et les associations de patients et de proches aux nouveaux élus, d'exposer ou de rappeler l'importance de leurs missions, de démontrer qu'elles sont incontournables dans ce qui se dessine aujourd'hui, à savoir une **transformation de notre modèle de soins de santé**.

La LUSS étaiera ses arguments grâce aux recommandations de la recherche co-financée par la LUSS, la VPP et la Fondation Roi Baudouin, et menée par LUCAS (centre de recherche et de conseil en santé de la KU Leuven) et Indiville : *La collaboration collective des patients au service de la qualité et de l'efficacité des soins de santé – juillet 2024*.

Cette recherche est destinée à mesurer la valeur ajoutée des associations de patients et de la participation des patients dans les soins de santé en Belgique.

Les rencontres seront également l'occasion de **défendre les besoins et priorités** identifiées dans notre memorandum et de convaincre que l'expertise de vécu récoltée via les associations de patients et de proches permet de développer des politiques de santé **adaptées aux besoins du terrain**, de **confronter le vécu à la théorie**, d'**enrichir les expertises** scientifique, juridique et politique.

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.

À l'heure d'écrire ces lignes, certaines négociations sont toujours en cours. Mais quelles qu'en soient les issues, la LUSS gardera son cap pour valoriser le travail, l'implication et défendre les besoins des patients et des usagers.

Bonne rentrée à toutes et tous !

LA COLLABORATION COLLECTIVE DES PATIENTS AU SERVICE DE LA QUALITÉ ET DE L'EFFICACITÉ DES SOINS DE SANTÉ

UN APPEL BASÉ SUR LA RECHERCHE ET L'EXPÉRIENCE

Téléchargez le rapport complet sur le site de la Fondation Roi Baudouin :

tinyurl.com/plusvalueAPP

ou scannez le QRCode.



QUATRE RECOMMANDATIONS POUR DES ASSOCIATIONS PLUS FORTES

1 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

Chantier 2 Élaborer un modèle de financement structurel direct et de projet

Chantier 3 Investir dans des solutions innovantes pour garder les bénévoles à bord

2 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.

[...] 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.

3 Faciliter le changement de culture

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 pour la défense des patients et de leurs proches. Il serait bon que les pouvoirs publics facilitent cette collaboration entre les parties prenantes.

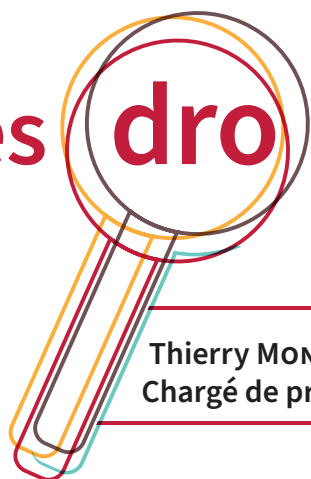
4 Travailler à un projet social en vue d'une « démocratie sanitaire »

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 droits du patient passés à la loupe



Thierry MONIN
Chargé de projets à la LUSS

Pourquoi une loi relative aux droits du patient ? Jusqu'en 2002, aucune loi spécifique n'existait en Belgique concernant les droits du patient. Il régnait beaucoup de flou et d'imprécisions en la matière. La législation était à ce moment peu adaptée aux réalités des patients, les droits n'étaient pas clairement définis, lacunaires et peu connus des patients.

En outre, à ce moment, les relations entre les patients et les professionnels de santé étaient loin d'être équilibrées, notamment en ce qui concerne la prise de décisions concernant les traitements prescrits au patient.

En 1999, les associations de patients et de proches se structurent : naissent les fédérations LUSS (Ligue des Usagers des Services de santé) pour la partie francophone et VPP (Vlaams PatiëntenPlatform) pour la partie néerlandophone. Les statuts de la LUSS, publiés le 4 novembre 1999, prévoient que « *la LUSS a pour mission entre autres de défendre les intérêts et les droits des usagers des services de santé et de leur entourer toutes pathologies confondues, d'informer, assister et/ou représenter les usagers des services de santé dans toute démarche qu'ils pourraient entreprendre pour faire respecter leurs droits.* »

La voix des patients/usagers va pouvoir se faire entendre lors de la prise d'initiatives législatives qui les concernent.

Ainsi, par exemple, l'accord du Gouvernement du 07/07/1999 (coalition libérale-socialiste-écologiste) prévoit un renforcement des droits du patient pour tendre vers des soins de qualité plus accessibles. On peut y lire « *De plus, le droit du patient à une information claire et accessible sur les soins qui lui sont dispensés ainsi que sur son état de santé doit être renforcé. Les plaintes du patient sur les soins reçus doivent être mieux traitées dans le respect de la dignité humaine* ».

Principes de base

Dans une note du 01/12/2000, le cabinet de la Ministre de la Santé publique (Magda Aelvoet) dresse un aperçu des problématiques liées aux droits du patient qui nécessitent d'élaborer des réponses législatives.

Ces problématiques sont :

- l'inaccessibilité et le manque d'information
- des lacunes dans la protection juridique
- des ambiguïtés et des contradictions dans les réglementations
- des dispositions défavorables au patient.

Les principes de base pour la définition d'un cadre clair en matière de droits du patient sont décrits comme suit :

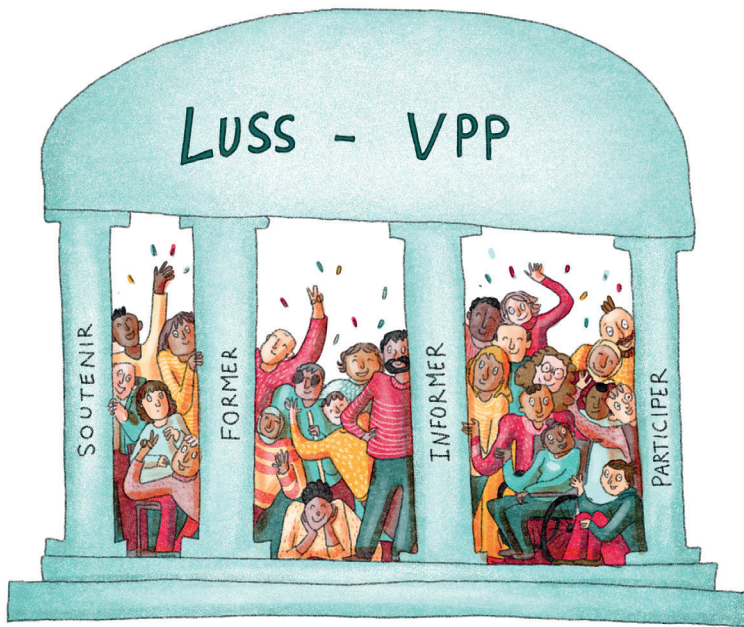
- la nécessité d'une loi
- la simplicité et la clarté
- une politique d'accompagnement via par exemple des campagnes d'information
- une réglementation concernant la responsabilité civile des professionnels des soins de santé

La loi de 2002 relative aux droits du patient

C'est en 2001 que se met en place le processus législatif qui aboutira à l'adoption de la loi relative aux droits du patient. De nombreux acteurs sont concertés en janvier 2001 dont les représentants des patients (LUSS et VPP) !

Il faut attendre début 2002 (précisément le 19 février 2002) pour voir déposé le projet de loi relatif aux droits du patient. Ce texte est adopté au parlement le 20 juillet 2002. Il fait l'objet d'une sanction royale le 22 août 2002 et est publié au Moniteur Belge le 26 septembre 2002.

Cette loi a pour objectif « *d'améliorer la qualité des prestations des soins de santé. En formulant de*



manière claire et précise les droits du patient, la loi a contribué à améliorer la relation entre le patient et le professionnel, à permettre au patient de poser des choix et de prendre des décisions concernant sa santé, après avoir été informé et éclairé par le professionnel des soins de santé. » (Source : SPF Santé publique)

Contrairement à ce que l'on pourrait croire, cette loi n'était pas à sens unique, elle a reconnu aux professionnels des soins de santé certains droits (comme par exemple celui de refuser de communiquer certaines informations).

Pour garantir le respect des droits du patient, la loi de 2002 a créé une **fonction de médiation** pour traiter des plaintes des patients qui estiment que leurs droits n'ont pas été respectés, que ce soit en milieu hospitalier (médiateurs hospitaliers) ou dans le secteur ambulatoire (service de médiation fédéral « Droits du patient »).

Cette même loi a également créé la **commission fédérale « Droits du patients »** composée de représentants des patients, des mutualités, des hôpitaux et des professionnels des soins de santé. Parmi ses missions, la commission remet des avis d'initiative ou à la demande du Ministre concernant l'application de la loi.

Faire évoluer la loi

À mesure que le temps passait, il est apparu qu'il fallait penser à adapter la loi relative aux droits du patient. En effet, depuis 2002, l'organisation des soins a fortement évolué à travers :

- un modèle de soins intégrés, c'est-à-dire selon la définition du SPF Santé publique, « des

soins dans lesquels les services de santé sont organisés de manière à ce que les individus fassent l'expérience d'une continuité de prise en charge au sein de l'ensemble de ses prestations, en termes de promotion de la santé, prévention, diagnostic, traitement, gestion des maladies, rétablissement et services palliatifs. »

- la digitalisation croissante des procédures, l'eSanté (dossier santé informatisé – dossier santé partagé via les Réseaux santé wallon et bruxellois)
- l'utilisation de nouvelles technologies (applis...)
- une organisation des soins tenant davantage compte des objectifs de vie du patient, de ses valeurs et préférences... La relation de soins entre le professionnel et le patient a évolué dans une optique de collaboration et de codécision.
- une préoccupation pour la qualité de soins, qui s'est traduite notamment par la loi relative à la qualité de la pratique des soins de santé du 22.04.2019

Il devenait donc nécessaire d'évaluer et d'adapter la loi aux réalités et au contexte, actuels et futurs, du système de santé.

Un projet de réforme de la loi a été construit en concertation avec les acteurs du terrain : représentants des professionnels de santé, des hôpitaux et institutions de soins, des patients mais aussi le grand public (large consultation publique en avril 2023).

L'aboutissement fut l'adoption en séance plénière de la Chambre le 1^{er} février 2024 du projet de loi. La loi a été promulguée par le Roi le 6 février et publiée au Moniteur Belge le 23 février 2024. Elle est désormais d'application. Il reste cependant quelques arrêtés royaux à adopter et à publier pour concrétiser l'application de certaines dispositions comme les modalités pratiques de désignation de la personne de confiance ou du représentant.

Le texte coordonné de la loi est disponible sur le site du SPF Santé Publique : tinyurl.com/loiddp2024

Suite au prochain numéro !



Sommaire des numéros précédents

Chainon 67

Juin 2024

Le dossier : De l'eSanté à la fracture numérique

Focus association : Ligue Huntington Francophone Belge (LHFB)

Chainon 66

Mars 2024

À épingler

Focus association : Association belge du Syndrome de Marfan

Chainon 65

Décembre 2023

Le dossier : Santé et précarité

Focus association : Al-Anon

Chainon 64

Septembre 2023

À épingler

Focus association : Aide Info Sida

Chainon 63

Juin 2023

Le dossier : La participation des usagers à l'hôpital

Focus association : PETALES Belgique

Chainon 62

Mars 2023

À épingler

Focus association : Association Anne-Marie Nihoul

Chainon 61

Décembre 2022

Le dossier : La littératie en santé

Focus association : Association des Patients Sclérodermiques de Belgique

Chainon 60

Septembre 2022

À épingler

Focus association : ABeFAO

Chainon 59

Juin 2022

À épingler

Focus association : Ensemble - Groupe des cérébrolésés de Liège et environs

Chainon 58

Mars 2022

Le dossier : La protection des données

Focus association : Crohn-RCUH

Commandez gratuitement une édition antérieure du Chaînon auprès du secrétariat :
081 74 44 28 – luss@luss.be

Téléchargez Le Chaînon en PDF sur www.luss.be