

LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET PROCHES, ACTEURS DE SANTÉ... ACTEURS DE CHANGEMENT À PART ENTIÈRE!

DELCHAMBRE Martine
DERMIENCE Cassandre

5 décembre 2019

Table ronde sur la participation des patients en grande région



PARTIE 1

QUI SOMMES-NOUS ?

LA LUSS

FÉDÉRATION FRANCOPHONE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE PROCHES

QUELS OBJECTIFS ?

- ✓ L'accès à des soins et services de santé de qualité pour tous
- ✓ La participation active des usagers aux politiques de santé

80 associations de patients

- Personnes et/ou proches concernés par une pathologie/handicap/problématique de santé
- Majoritairement des volontaires, souvent accompagnés d'un comité scientifique



Expérience du vécu avec la maladie



PARTIE 2

PARTICIPER AUX POLITIQUES DE SANTÉ

PARTICIPER AUX POLITIQUES DE SANTÉ

CONCERTER ET REPRÉSENTER LA VOIX DES PATIENTS

La LUSS est reconnue, avec son homologue néerlandophone (VPP), en tant que représentante officielle du point de vue des patients

Concerter

- ✓ Groupes de travail, réunions, rencontres individuelles, enquêtes...
- ✓ Une méthodologie flexible qui offre un lieu d'expression à tous

Représenter

Relayer les besoins et les attentes à tous les niveaux de pouvoir

- ✓ Mandats
- ✓ Entretiens avec les responsables politiques en charge de la santé



Un exemple : A l'occasion des élections de mai 2019, la LUSS et les associations de patients ont rencontré plusieurs futurs élus pour présenter leurs revendications

PARTICIPER AUX POLITIQUES DE SANTÉ

CONCERTER ET REPRÉSENTER LA VOIX DES PATIENTS

Nos thématiques de concertation

Assurances	Droits du patient	eHealth	Qualité de soins sécurité
Médicaments – Dispositifs médicaux	Emploi	Handicap	Personne âgée
Maladies chroniques	Maladies rares	Précarité	Promotion de la santé

PARTICIPER AUX POLITIQUES DE SANTÉ

CONCERTER ET REPRÉSENTER LA VOIX DES PATIENTS

A ce jour, **43** mandats sont occupés au nom de la LUSS

- ✓ Par des patients, issus des associations de patients
- ✓ Par des employés de la LUSS
- ✓ Au niveau fédéral (Observatoire des maladies chroniques, projets pilotes, AFMPS,...)
- ✓ Au niveau régional (AVIQ Commissions subrégionales handicap, Iriscare,...)
- ✓ Au niveau local (comités de patients, comités éthique hôpitaux,...)

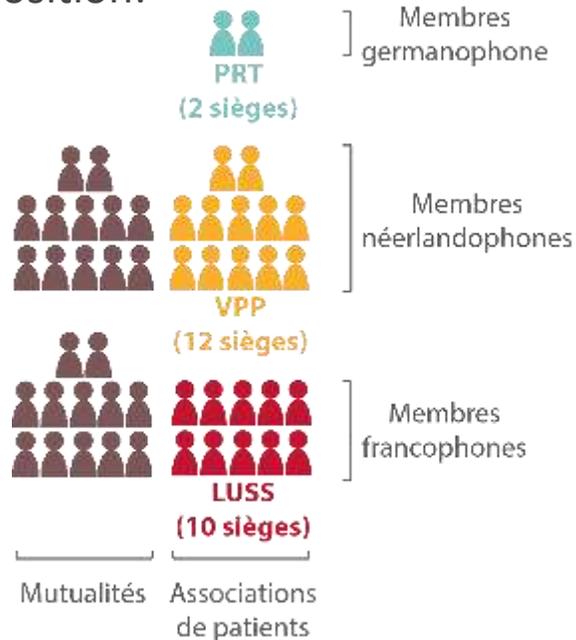
VALEURS DÉFENDUES: Droits des patients, accessibilité aux soins, solidarité, participation,...

PARTICIPER AUX POLITIQUES DE SANTÉ

UN EXEMPLE: OBSERVATOIRE DES MALADIES CHRONIQUES

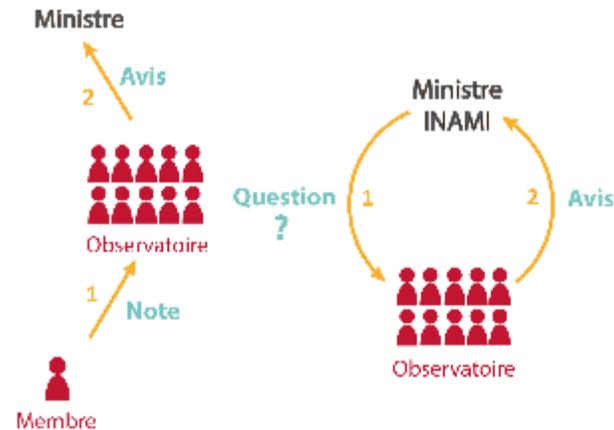
- ✓ Organe officiel de l'INAMI
- ✓ Objectif principal: Evaluer les besoins des patients souffrant de maladie chronique et émettre des recommandations pour améliorer le système de santé

✓ Composition:



✓ Fonctionnement:

- ✓ 2 options pour choix des problématiques traitées



✓ Préparation des recommandations par étapes:

1. Concertation avec associations concernées
2. Réunions préparatoires avec membres effectifs représentants de patients

PARTIE 3

**PARTICIPER AUX POLITIQUES DE SANTÉ,
C'EST AUSSI ...**

PARTICIPER AUX POLITIQUES DE SANTÉ

FORMER LES PROFESSIONNELS ET FUTURS PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

- ✓ Journées de rencontre avec les associations et les futurs professionnels
- ✓ Témoignage dans le cadre d'un cours
- ✓ Réalisation de saynètes avec les étudiants

Nouveau projet « Patient-formateur »

Objectif : La reconnaissance de l'expertise des patients

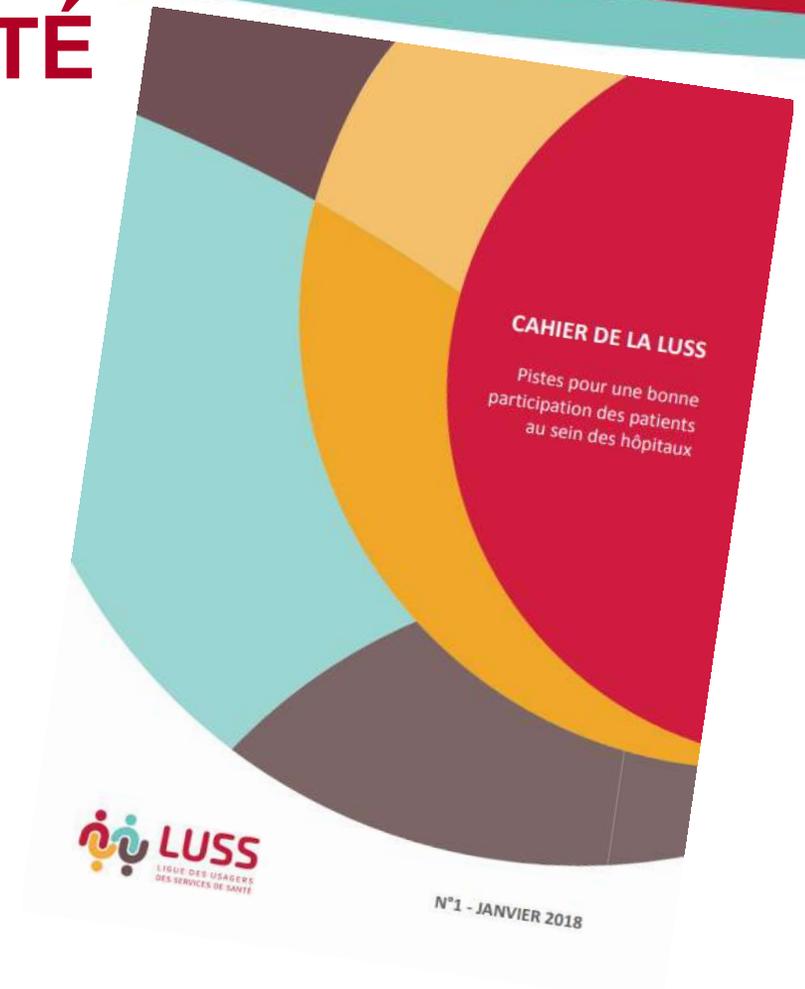
- Des patients formés
- Qui animent des modules de formation sur :
l'empowerment, les droits du patient, l'éducation thérapeutique du patient...
- Des publications pour démontrer la plus value de la formation des professionnels de la santé par les patients



PARTICIPER AUX POLITIQUES DE SANTÉ

LA PARTICIPATION DES PATIENTS AU SEIN DES HÔPITAUX

- ✓ Comité de patients
- ✓ Participation au comité d'éthique
- ✓ Projets participatifs



Cahier de la LUSS « Piste pour une bonne participation des patients au sein des hôpitaux »

Pour plus d'informations :



www.luss.be



LUSSasbl



luss-asbl



LUSS

LIGUE DES USAGERS
DES SERVICES DE SANTÉ

Merci pour votre attention !



Jacques
Loeb

PARLEMENT
18.04.18

LUSS asbl

Avenue Sergent Virthoff, 123
5000 Namur

T : 081 74 44 2 8

F : 081 74 44 2 5

E : luss@luss.be

