

ÉCONOMIES DANS LES SOINS DE SANTÉ

Positions et propositions des associations de patients

Avril 2017

En tant que fédération francophone des associations de patients et de proches et en tant que porte-paroles des usagers des services de santé, la LUSS, accompagne la démarche suivante et soutient pleinement les positions et les propositions des associations de patients.

La note de politique générale santé publique présentée en octobre 2016 a suscité diverses réactions parmi les associations de patients. Afin de définir une position commune, **un long processus participatif de consultation** a été engagé au printemps 2017. Des réunions regroupant les associations de patients, une rédaction participative et de multiples relectures ont permis d'aboutir à ce document qui fait état des inquiétudes et des propositions des associations de patients.

De manière générale, les associations de patients regrettent la volonté de réaliser des **coupes budgétaires à hauteur de 902 millions d'euros** dans le secteur de la santé. Si des gains en efficacité sont envisageables et souhaitables, elles craignent cependant que ces économies impactent durablement notre système de soins de santé et, surtout, la santé elle-même des patients. Ces inquiétudes avaient été relayées par un communiqué de presse de la LUSS en novembre 2016. À présent, plusieurs mois après l'introduction des mesures prévues pour l'année 2017 en matière de soins de santé, force est de constater que certaines mesures ont déjà impacté négativement le quotidien des patients. En tant qu'associations de patients, elles souhaitent souligner les conséquences directes et indirectes des mesures d'économies sur l'état de santé et la qualité de vie des patients.

Les mesures récentes aggravent la situation déjà très difficile des patients, en particulier s'agissant des maladies chroniques. La situation actuelle des patients en devient assez inédite, tant un **sentiment d'inquiétude et de désespoir** est de plus en plus fort et partagé parmi les patients représentés par la LUSS.

Avant toute chose, voici un bref rappel de quelques principes auxquels les associations de patients sont particulièrement attachées.

- Elles craignent les conséquences du glissement **d'un système basé sur la solidarité** vers un système de privatisation accrue. Le filet de sécurité que constitue notre système de soins de santé ne peut être menacé, au risque de mettre les patients chroniques et plus encore les populations les plus fragiles dans l'incertitude de pouvoir se soigner à l'avenir.
- Elles dénoncent des politiques de santé voulant les économies immédiates sans visée à **long terme**. Rendre les soins de santé de moins en moins accessibles va engendrer la détérioration de la santé des personnes de manière individuelle mais également de manière collective ce qui, *in fine*, impactera négativement la santé et le budget public.

- Elles déplorent que les mesures remettent en question **le libre choix des patients** par rapport au mode de prise en charge. Il semble que la prise en charge ambulatoire a des avantages certains, mais au vu des conséquences budgétaires pour les patient, les associations de patients revendiquent la possibilité de choix et de pouvoir opter pour une hospitalisation classique. Ce principe est défendu dans la note de politique générale mais il est, sur le terrain, de plus en plus difficile à appliquer.
- Elles regrettent que ces mesures aient non seulement des conséquences directes et indirectes sur le patient mais également qu'elles laissent **de moins en moins d'espoir pour les besoins jusqu'ici non rencontrés.**
- Les récentes mesures font porter au patient les conséquences de la faible **capacité de négociation du gouvernement** vis-à-vis des compagnies d'assurances et des firmes pharmaceutiques. L'intérêt des patients et de la santé publique passe trop souvent après les enjeux économiques des firmes privées. Les associations de patients déplorent par exemple le manque de transparence au niveau des négociations des prix du médicament. De même, elles dénoncent le fait que le patient subisse les conséquences de la difficulté du gouvernement à négocier avec les professionnels de la santé la diminution des prescriptions des antibiotiques, ce qui a amené à une hausse des prix des médicaments. De manière générale, elles souhaitent voir le gouvernement adopter une **posture très ferme** face à ces acteurs afin de défendre l'intérêt des patients.
- Enfin, les associations de patients sont sceptiques face à une approche peu en phase avec les réalités concrètes des patients chroniques, conduisant à des mesures très généralistes qui ne tiennent pas assez compte du vécu des patients et de l'expérience de terrain des associations de patients.

Envie d'en savoir plus ?

Ci-dessous, se trouvent les grands axes qui ont animés les réunions organisées par la LUSS avec les associations de patients ces derniers mois, illustrés d'exemples et accompagnés de propositions.

1. Empowerment

Contexte

L'empowerment est au cœur de la note politique de la Ministre « ... le patient est quant à lui considéré comme un acteur actif et responsable dans le cadre des soins de santé » (Note de politique générale, Affaires sociales Politiques de Santé, 27 octobre 2016, p. 23).

Les associations de patients estiment cependant que les récentes mesures du gouvernement ne favorisent pas l'empowerment d'un patient-acteur tel qu'elles entendent ce concept.

Empowerment individuel

L'empowerment ne peut en aucun cas se réduire à une responsabilisation accrue des patients dont certains comportements « inadéquats » engendreraient des conséquences dommageables et des sanctions. L'empowerment des patients va de pair avec un accès à l'information, avec une mise à disposition de formations et d'outils visant à rendre le patient autonome et en capacité d'agir et de prendre les décisions.

Empowerment collectif

Les associations de patients, au travers des leurs actions, œuvrent quotidiennement à l'empowerment des patients. De manière très directe, les associations de patients informent, forment et guident les patients dans leur quotidien mais elles sont également en mesure d'enrichir les politiques de santé grâce à leur travail de concertation, de collectivisation des expériences et de vécus, grâce à leur implication et investissement dans le cadre de mandats, colloques, groupes de travail, commissions, ... Elles participent de manière proactive au développement d'un empowerment collectif destiné à améliorer les politiques de santé.

Témoignages des associations de patients

- *S'agissant de l'empowerment collectif, nous déplorons que notre expertise de terrain n'ait pas été sollicitée dans le cadre des mesures d'économie alors que la note de politique générale entend valoriser une participation active des associations de patients.*
- *Les associations de patients remplissent des missions qui ne sont assurées nulle part ailleurs, et ce bénévolement dans la grande majorité des cas. Peu d'associations de patients sont subventionnées alors que de nombreuses associations ont beaucoup de difficultés à s'en sortir financièrement.*
- *Exemple qui atteste de l'importance de l'empowerment individuel : Les insuffisants rénaux ont souvent des pathologies connexes dues à la dialyse de longue durée ou à la greffe rénale et le cortège d'effets secondaires liés aux immunosuppresseurs. Ils sont amenés à devoir être traités dans un autre service que la néphrologie. Ils sont soumis à des restrictions quant à la prise d'autres médicaments ou quant à l'injection de produit de contraste. Bien souvent, lorsqu'ils doivent se faire hospitaliser dans un autre service, le service concerné ne tient pas compte de ces restrictions. Si l'insuffisant rénal ne se prend pas en charge et ne signale pas lui-même au service concerné les contraindications, il n'en sera pas tenu compte.*
- *Certains insuffisants rénaux se prennent en charge, mais d'autres n'en sont pas capables ou n'en n'ont pas la volonté. Ces derniers ne devraient pas en être pénalisés et mis en danger.*

Propositions

Les associations de patients revendiquent une meilleure reconnaissance de leur travail au sein des instances officielles au sein desquelles elles siègent. Elles souhaitent, au même titre que les autres experts, être rémunérées pour les services rendus et prévoir un remboursement des frais de déplacement versé à l'association.

Malgré le soutien indirect apporté par la LUSS aux associations, elles continuent à avoir besoin de financements pour nos propres projets et les missions effectuées pour les patients (information, aides concrètes et soutien) et en tant qu'interlocuteurs des politiques.

2. Accès insuffisant à l'information

Contexte

L'accès à l'information dans le secteur de la santé est fondamental et va de pair avec l'empowerment du patient. Ce point est au cœur des attentes des patients qui insistent pour une amélioration rapide de l'accès à l'information, et ce à trois niveaux différents.

Tout d'abord, la maladie chronique touche les patients dans tous les domaines de leur vie du quotidien, bien au-delà des soins. Le manque d'information ou un accès difficile à l'information peut avoir de graves conséquences sur la santé du patient et sur sa qualité de vie parce que l'information est à la base de l'accès aux droits et de l'accès aux soins et services. Des conséquences dramatiques peuvent également survenir lorsque le manque d'information est responsable de mauvais diagnostics, d'erreurs de traitements, ...

Secondement, les associations de patients regrettent également le manque de communication à destination spécifiquement des patients sur les mesures prévues par la note de politique générale.

Enfin, l'information qui recouvre également le domaine de la prévention et de la promotion de la santé est également très lacunaire. Prévenir la maladie est le meilleur moyen de faire des économies sur les soins de santé.

Témoignages des associations de patients

- *Lorsque des mesures sont prises, par exemple un changement au niveau des critères d'accès aux remboursements, les patients le découvrent trop souvent au moment de payer.*
- *Le manque d'information peut avoir un impact direct sur l'accès aux soins. Par exemple, certains patients évitent les soins dentaires pour éviter des frais en ignorant que consulter un dentiste une fois par an permet un meilleur remboursement.*
- *Les patients attestent de la difficulté d'avoir accès à l'information via les sites officiels. Bien que le site de l'INAMI soit en cours d'amélioration ils restent encore peu clairs et celui du SPF est trop rarement mis à jour.*
- *Il faut intensifier la prévention en ce qui concerne les maladies rénales et plus largement toutes les maladies chroniques. Une prévention bien pensée et appliquée à tous les citoyens du pays ou du moins aux groupes à risques, ferait économiser beaucoup d'argent à la sécurité sociale de notre pays.*

- *Il faut intensifier la promotion du don d'organes, cet aspect fait partie de la prévention.*
- *Le forfait pour plaies chroniques de même que l'application du tiers-payant pour certains pansements actifs sont totalement inconnus des patients et de la plupart des professionnels de la santé. Cela se répercute sur les difficultés à soigner ces plaies chroniques. Une clarification sur le prolongement du forfait après 4 notifications (4 x 1 trimestre) devrait également faire l'objet d'une circulaire auprès des organismes assureurs et auprès de leurs médecins conseils et une communication claire devrait être adressée aux professionnels de la santé et aux pharmaciens ainsi qu'à toute la population à ce sujet.*

Propositions

Il faut investir massivement dans l'information et dans la prévention. L'information doit faire l'objet de toutes les attentions des acteurs de la santé et se décliner sous différentes formes et à différents moments pour toucher un public le plus large possible. Les associations de patients préconisent de miser sur une meilleure information de la part des professionnels, des intermédiaires (services sociaux, mutualités,). Elles souhaitent des démarches fortes de la part de la Ministre de la Santé publique à cet effet.

3. Dégradation de l'accès aux soins

Contexte

Les récentes mesures ont des répercussions très nettes sur l'accès aux soins, le prix des médicaments et le montant des remboursements. Ces mesures impactent directement le patient et plus encore les patients chroniques. Ceux-ci, déjà souvent confrontés à des frais médicaux élevés, utilisent fréquemment les médicaments concernés par ces mesures (antibiotiques, sprays nasaux, inhibiteurs d'acide gastrique, ...).

Ces mesures vont également avoir des effets collatéraux importants qui à terme coûteront plus chers à la collectivité car de plus en plus de patients risqueront de reporter des soins nécessaires.

Témoignages des associations de patients

Accès à la kinésithérapie, à la logopédie et à la psychomotricité :

- *De manière générale, nous constatons une diminution du nombre de séances remboursées de kinésithérapie et de logopédie pour les patients chroniques. Or, cette prise en charge est, dans bien des cas, indispensable au développement et à l'autonomie des personnes. C'est le cas par exemple pour les personnes aphasiques ou pour les femmes qui ont eu un cancer du sein (le nombre de séances pour les lymphœdèmes est régulièrement revu à la baisse).*
- *La réduction des séances de kinésithérapie pour les patients atteints de fibromyalgie et du syndrome de fatigue chronique va avoir des conséquences désastreuses sur leur qualité de vie. Force est de constater que les séances de kinésithérapie permettent, dans de nombreux cas, de stabiliser la maladie et de favoriser le maintien à l'emploi des patients fibromyalgiques.*

- *Des nombreuses situations nécessitent des séances de logopédies qui n'ont jamais fait l'objet de remboursement. S'agissant des enfants autistes, les critères actuels empêchent les enfants dont le QI est en dessous de 86 de bénéficier de séances de logopédie. D'autres pathologies et handicaps sont concernés par ce même problème, notamment les personnes atteintes du syndrome de X-fragile. Or, la logopédie permet, particulièrement pour les enfants, de développer leurs capacités et d'être plus autonomes sur le long terme.*
- *La suppression de l'activité de psychomotricien est très dommageable pour toute une série de personnes tels que les enfants handicapés et les personnes âgées notamment.*

Communication avec les professionnels et entre professionnels :

- *La relation soignant/soigné est au cœur de la réussite du traitement des patients. Malheureusement, les conditions de travail de plus en plus difficiles des professionnels de la santé entravent une disponibilité à l'écoute et à la communication. En tant qu'associations de patients, nous constatons que la situation se détériore et il semble que rien ne soit mis en place pour améliorer cet état de fait.*
- *Il paraît également nécessaire d'œuvrer à l'amélioration de la communication entre les différents services et entre les spécialistes et le médecin généraliste des patients. A titre d'exemple, le médecin généraliste d'un insuffisant rénal n'est, dans une majorité des cas, pas tenu au courant de l'évolution du patient et des différents traitements administrés, ce qui peut avoir des conséquences néfastes lorsque l'insuffisant rénal va en consultation chez le généraliste pour une pathologie plus bénigne.*

Augmentation du coût des médicaments :

- *L'augmentation du coût des médicaments va contraindre davantage encore certains patients de choisir et/ou de renoncer à certains traitements, engendrant une détérioration de leur état de santé.*
- *L'augmentation du coût des antibiotiques va impacter la situation financière de nombreux patients malades chroniques. Les antibiotiques constituent bien souvent une part importante de leur traitement. Les patients souffrant d'un cancer ou d'une affection pulmonaire doivent souvent prendre des antibiotiques sur une longue période pour éviter de s'affaiblir.*
- *Le cas de la maladie de Verneuil en est particulièrement exemplatif également. Cette maladie est diagnostiquée tard et la plupart du temps, les patients sont traités pendant de longues années et de façon récurrente par des cures de Tétracyclines, Clindamycine, Rifampicine et Amoxicilline. Les biothérapies sont encore des traitements d'exception et les antibiotiques restent les premiers traitements prescrits pour soulager les malades. Les pansements indispensables dans le cadre de la maladie de Verneuil étant déjà très coûteux, l'augmentation du prix des traitements antibiotiques sera un véritable obstacle à la compliance des traitements prescrits, d'autant que les patients ne sont pas favorables à cette prise d'antibiotiques.*
- *Les médicaments tels que les sprays nasaux, coxibs et inhibiteurs d'acide gastrique deviendront plus chers ou ne seront plus remboursés.*
- *Les nouveaux anticoagulants coûteraient 65 fois plus cher que les anciens, une augmentation de prix qui ne se justifie pas et qui serait le résultat de négociations du gouvernement avec les firmes pharmaceutiques, et ce en défaveur du patient.*

Maximum à facturer :

- *Les mesures prises par la Ministre qui concernent le déremboursement ont un impact direct (un coût plus élevé pour le patient) mais également indirect puisque les frais déremboursés n'entrent plus dans le calcul du Maximum à Facturer.*
- *L'indexation du plafond du MÀF tandis que les revenus ne sont quant à eux pas indexés, va avoir des répercussions sur la population la plus fragile.*

Propositions

Les associations de patients suggèrent une politique axée sur les groupes cibles pour que l'augmentation du prix de nombreux médicaments épargne les patients chroniques. **Une plus grande transparence au niveau des négociations et des prix des médicaments** semble également indispensable.

Elles proposent de **ne pas augmenter le plafond du maximum à facturer social afin d'épargner les plus vulnérables.**

Enfin, les associations de patients demandent des politiques de santé qui ouvrent des perspectives à long terme et garantissant que tout usager des services de santé puisse avoir accès à des soins de santé de qualité et ce indépendamment de ses capacités financières.

4. Report des coûts des économies sur le patient

Contexte

Certaines mesures destinées à réaliser des économies se répercutent directement sur les patients, voici quelques illustrations qui en attestent.

Témoignages des associations de patients

- *La diminution de l'intervention publique dans les soins de santé contraint les patients qui en ont les moyens à contracter des assurances privées et laissent les autres dans une grande crainte quant à l'avenir. De nombreux patients chroniques sont dans une situation telle que toute complication de leur maladie ou tout accident de parcours, risque de les plonger dans la précarité.*
- *Le regroupement des hôpitaux en centre d'expertises et le développement d'hôpitaux spécialisés, en augmentant les distances, renforce plus encore les problèmes que rencontrent les patients (les personnes handicapées notamment) en termes de transport.*
- *Le système préconise de plus en plus une prise en charge ambulatoire plutôt que l'hospitalisation classique. Ces mesures ont des répercussions financières à plusieurs niveaux. Tout d'abord les remboursements des soins, des examens et des traitements sont plus importants dans le cadre d'une hospitalisation. De surcroît, les assurances hospitalisation n'interviennent pas en ambulatoire et se révèlent dès lors inutiles. Les patients veulent ainsi maintenir la possibilité de choix entre la prise en charge en hôpital ou en ambulatoire.*

- *Les associations de patients, particulièrement celles issues du secteur de la santé mentale, déplorent les mesures prises concernant l'arrêt des moyens complémentaires octroyés aux équipes mobiles dans le cadre des projets 107 « réseaux et circuits de soins ». Le déploiement d'un accompagnement ambulatoire nécessite de réels moyens financiers, en plus de ceux octroyés aux hôpitaux psychiatriques.*
- *La rationalisation des hôpitaux mène à la réorganisation de certains services. Des exemples nous ont été rapportés, notamment le cas où des services de gynécologie, d'urologie et de chirurgie plastique ont été rassemblés dans une visée de rentabiliser les lits. Cette pratique peut avoir des effets grandement dommageables sur la qualité des soins et sur la qualité de vie des patients et des soignants. Les professionnels sont moins formés, informés, et sont confrontés à des problématiques très diverses qui nécessitent des approches spécialisées.*
- *Des signaux nous parviennent également du côté des professionnels. C'est le cas dans le domaine de la radiothérapie où les coûts en matériel sont élevés. La baisse du montant des remboursements risque de pousser les équipes (qui travaillaient actuellement au " tarif mutuelle ") à se déconventionner. Or il s'agit ici de pathologies graves (cancers) et de traitements curatifs qui doivent impérativement rester accessibles à tous !*

Proposition

La prise en charge ambulatoire a des avantages certains, mais au vu de ses conséquences budgétaires pour les patients, **les associations de patients revendiquent la possibilité de choix et de pouvoir opter pour une hospitalisation classique.**

Elles réaffirment leur exigence quant à une accessibilité à des soins et services de qualité pour tous. Certaines mesures risquent d'engendrer le déconventionnement des médecins et de renforcer la dynamique d'une médecine à deux vitesses, inaccessible pour les personnes paupérisées.

Enfin, elles redoutent les dérives de potentielles privatisations dont les conséquences en termes de santé publique seraient désastreuses.

Les associations de patients préconisent d'entamer une révision des assurances, aujourd'hui centrées sur les soins hospitaliers, afin qu'elles couvrent également les soins ambulatoires et à domicile.

5. Le libre choix des patients

Contexte

Comme évoqué précédemment, différentes mesures attestent d'une mise en péril du libre choix des patients ce qui est en contradiction avec la note de politique générale : « Un des objectifs principaux de l'accord de gouvernement fédéral est de garantir à tous les citoyens de ce pays des soins de santé de qualité, abordables et accessibles, adaptés aux besoins évolutifs des patients, ceci en sauvegardant les principes du libre choix du patient et de la liberté diagnostique et thérapeutique ».

Témoignages des associations de patients

- *Nous estimons que la possibilité de choix entre l'auto-soin, l'auto-monitoring et les soins assurés par des professionnels doit être maintenue. Dans certaines situations, l'auto-soin peut améliorer la qualité de vie des patients mais tous les patients ne le souhaitent pas ou ne sont pas en mesure de le faire. A titre d'exemple, les patients qui doivent prendre du Sintrom doivent, depuis leur plus jeune âge, faire une prise de sang tous les 15 jours ou toutes les 3 semaines, cela a des conséquences sur la scolarité et la qualité de vie des patients. L'auto-soin peut, dans ces cas-ci, se révéler intéressant mais ne doit être une obligation.*
- *La même situation existe pour tous les porteurs de valve mécanique et toutes les personnes qui ont des problèmes avec les nouveaux anticoagulants, de même que les personnes dialysées qui doivent avoir le choix entre la dialyse à l'hôpital ou la dialyse à domicile.*

6. Réintégration socioprofessionnelle

Contexte

Pour une grande partie des patients, avoir un emploi est très important, que ce soit pour l'image de soi, les relations sociales et bien entendu pour des raisons financières. Cependant, deux constatations s'imposent. Les associations de patients constatent, d'une part, un marché du travail de plus en plus compétitif avec des exigences croissantes en flexibilité, adaptabilité et disponibilité (peu compatible avec la maladie ou le handicap). D'autre part, la discrimination à l'embauche à l'égard des personnes malades ou handicapées, la réticence des employeurs qui craignent une surcharge de travail, une baisse de rentabilité ou un manque à gagner sont des phénomènes patents.

Témoignages des associations de patients

- *Les démarches de réintégration professionnelle sont complexes, tant lorsque le patient souhaite reprendre son activité professionnelle plus rapidement que lorsque le patient n'est pas en état de reprendre le travail.*
- *Revenir à l'emploi engendre parfois une diminution des revenus par rapport au statut d'invalidité*
- *Les employeurs ne sont pas suffisamment acteurs du processus de réintégration socio-professionnel.*
- *Certaines mesures, notamment celles qui concernent le remplacement des femmes enceintes en cas d'écartement, risquent d'avoir des effets délétères par une discrimination plus forte au niveau de l'emploi.*

Propositions

Les associations de patients recommandent un **statut mieux adapté en cas de maladie chronique** permettant une plus grande flexibilité entre l'emploi et l'incapacité de travail et offrant des garanties en ce qui concerne la diminution de revenus.

Elles préconisent d'améliorer les conditions de travail des malades chroniques ou des personnes handicapées. Il faut envisager une approche individuelle et développer des

mesures en adéquation avec la situation des personnes qui peut varier fortement d'une situation à l'autre.

Elles refusent que des sanctions soient appliquées dans le cadre de la réintégration, ces méthodes sont contre-productives et n'améliorent en rien les conditions de travail des personnes en réinsertion qui très vite retombent alors en incapacité de travail.

Les associations de patients préconisent de **sensibiliser et motiver les employeurs à la réintégration**. Les mesures annoncées dernièrement de sanctionner les employeurs réticents à une amende de 800 euros leur semble inutile. Elles préconisent d'œuvrer pour changer la culture d'entreprise qui doit s'adapter à une nouvelle réalité confrontée à l'augmentation du nombre de malades chroniques, à l'allongement des carrières, à des situations de stress menant au burnout. Elles préconisent d'adapter l'organisation du travail par une approche de *disease management*.

Le volontariat doit être valorisé comme vecteur de réinsertion sociale et/ou professionnelle, permettant de maintenir les liens sociaux et de favoriser la qualité de vie des patients. Or l'engagement en tant que volontaire rencontre de nombreux obstacles.

7. Financement de la sécurité sociale

Contexte

Les patients font part de leurs inquiétudes quant au financement de la sécurité sociale dans les années à venir. En effet, les discussions politiques menées en ce début d'année 2017 laissent entendre que la garantie budgétaire apportée par l'Etat pourrait être remise en question. Cet apport financier, appelé financement alternatif, complète le budget issu des cotisations sociales et garantit le maintien d'un budget équilibré pour la sécurité sociale, année après année. Un budget stable, garanti par ce mécanisme, est indispensable pour développer des politiques de santé cohérentes à long terme.

Témoignages des associations de patients

- *Les signaux envoyés suscitent de nombreuses questions et inquiétudes. Le secteur de la santé compte parmi ceux auxquels les citoyens sont les plus attentifs sachant que, lorsqu'arrive la maladie, il s'agit de leur vie tout entière qui peut basculer du jour au lendemain.*
- *En tant qu'associations de patients, il nous est difficile de garder confiance en l'avenir d'autant que d'autres mesures d'économies drastiques se dessinent dans d'autres secteurs.*

En guise de conclusion, rappelons que les usagers affectés par des maladies chroniques, nécessitant une prise en charge sur le long terme, constituent une catégorie particulièrement vulnérable de la population. Toutes incertitudes quant à l'accès futur aux soins de santé les affectent tout particulièrement. Ajoutons également que les patients déjà fragilisés sont singulièrement touchés par ces mesures d'économies. Les fragilités en termes de santé ; les fragilités sociales et économiques ; et bien souvent des fragilités psychologiques s'accumulent donc.

Pour ces catégories spécifiques de patients et pour l'ensemble des usagers des services de santé, la situation actuelle est difficilement tenable. Ils se battent au quotidien pour vivre avec leur maladie et les coûts élevés que celle-ci engendre, et **l'inquiétude est grande de voir apparaître dans le futur de nouvelles mesures d'économies en matière de santé qui les toucheront toujours davantage**. L'impression qu'un point de non-retour, plongeant de nombreux patients dans un désespoir total, est en passe d'être atteint paraît de plus en plus partagée.

En tant qu'associations de patients, il est de leur devoir d'assurer un suivi des politiques de santé et elles s'organisent pour y parvenir de manière continue et sur le long terme. Leur volonté première est de présenter une information précise des préoccupations des patients et de défendre au mieux leurs intérêts. Elles veilleront ainsi à communiquer régulièrement un état des lieux des thématiques abordées ici et de celles apparaissant dans le futur. De surcroît, elles préparent un suivi de ces mesures et une communication publique sur l'impact douloureux de ces mesures.

Associations ayant contribué à cette démarche :

- L'Association Parkinson,
- L'Impatient : Association d'usagers de la maison médicale « La Passerelle »,
- L'APEPA : Association de Parents pour l'Epanouissement des Personnes Autistes,
- Psy'Cause : Association active en santé mentale,
- OUCH Belgium : Organization for the Understanding Cluster Headache Belgium ASBL,
- La Maladie de Verneuil en Belgique,
- Vivre Comme Avant : cancer du sein,
- Association Belge du Syndrome de Marfan,
- Focus Fibromyalgie,
- Amptraide ASBL : amputation et agénésie,
- ABPolio,
- ASBL TDA/H Belgique : Trouble déficitaire de l'Attention,
- Association Spina Bifida Belge Francophone ASBL,
- Association Francophones de Mutilés de la Voix de Belgique,
- Association de patients Sjögren,
- Ligue Huntington francophone belge,
- Maison des Diabétiques ASBL
- Le Noyau ASBL : Association belge de personnes traumatisées crâniennes ou cérébrolésées,
- Arthrites,
- GESED : Groupe d'Entraide des Syndromes d'Ehlers-Danlos,
- Psytoyens : Fédération d'associations d'usagers en santé mentale,
- ASBL Familles-X-Fragiles,
- A.D.I.R : Association de Défense des Insuffisantes Rénaux,
- GIRTAC : Gestion individuelle responsable du traitement anticoagulant.