LUSS
LIGUE DES USAGERS DES SERVICES DE SANTÉ

La fiche information a pour objectif d'éclairer les usagers et les associations de patients sur une thématique précise. Elle vise à les soutenir dans leurs actions.

FICHE INFORMATION N°7

OBSERVATOIRE DES MALADIES CHRONIQUES- SEPTEMBRE 2018

L'OBSERVATOIRE DES MALADIES CHRONIQUES

Inauguré en 2012 dans le cadre du programme «Priorités aux malades chroniques», l'Observatoire des maladies chroniques est un lieu essentiel pour les associations de patients. Cet organe officiel de l'INAMI est composé à parts égales de représentants d'associations de patients et de mutualités[1]. Les associations de patients sont donc bien représentées pour faire des propositions liées aux maladies chroniques et/ou handicapantes à la Ministre fédérale de la Santé publique ou à l'INAMI.

Qui est membre de l'Observatoire ?

L'Observatoire se compose de 48 membres dont 24 représentants de patients. Parmi ces 24 représentants, 10 membres d'associations sont mandatés par la LUSS, 12 par la VPP[2] et 2 par PRT[3]. Parmi les 10 associations de patients francophones membres de l'Observatoire, un siège est réservé à une association liée aux maladies rares et un autre à une association liée à santé mentale.

Les débats sont menés par une présidente et une vice-présidente, l'une membre d'une association de patients et l'autre d'une mutualité.

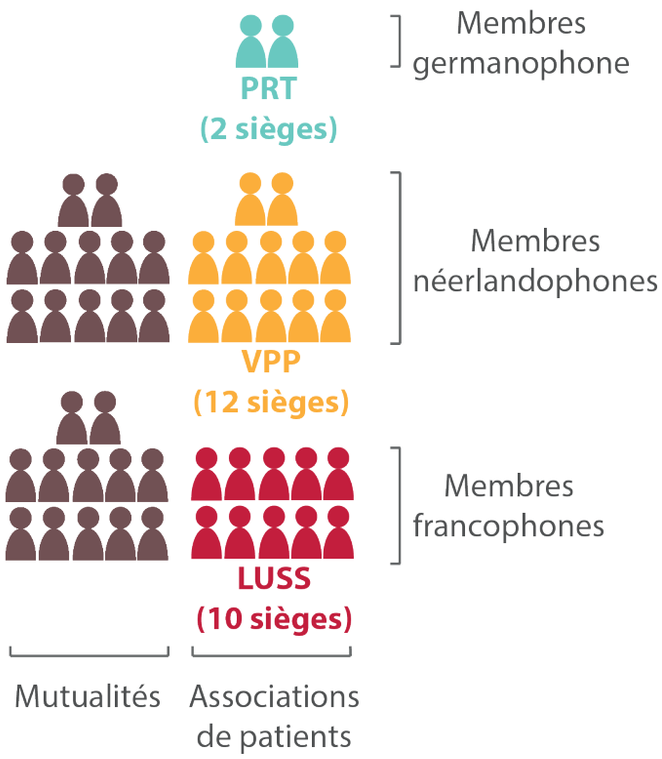
Composition de la section consultative:

- 24 représentants des mutualités (francophones et néerlandophones)
- 24 représentants des associations de patients
- 2 représentants du Ministre fédéral de la Santé publique et des Affaires sociales
- Une présidente et une vice-présidente

Le rôle de l'Observatoire

En tant que représentant des associations de patients et des mutualités, les membres de l'Observatoire ont pour mission d'identifier les problèmes vécus par les personnes atteintes de maladies chroniques.

Les avis officiels de l'Observatoire peuvent être transmis à la Ministre de la Santé publique, à l'INAMI, aux ministres des Régions et des Communautés, aux mutualités, etc.



À savoir !

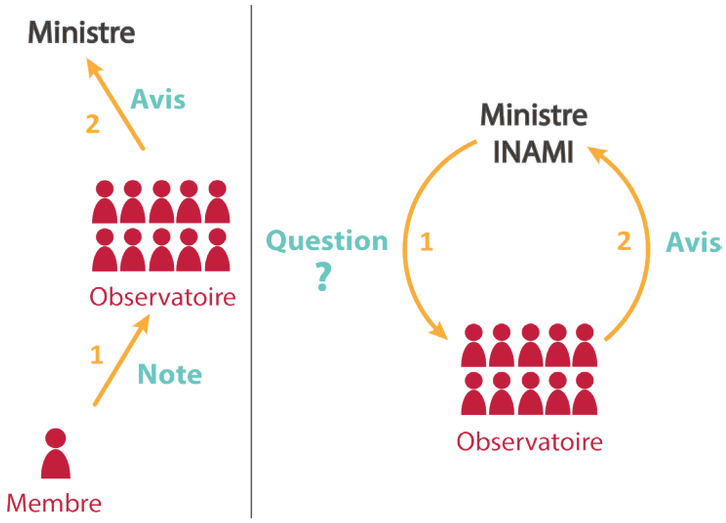
Attention, malgré son caractère officiel, l'Observatoire reste un organe d'avis, qui n'a donc

aucun pouvoir de décision. Reste à espérer que sa légitimité donne un certain poids aux avis proposés en vue d'améliorer le système de santé !

Comment fonctionne l'Observatoire ?

Lorsqu'un membre souhaite faire part d'un problème spécifique, il peut faire une présentation à l'Observatoire ou rédiger une première note. Les membres de l'Observatoire en débattent ensuite pour aboutir à un avis officiel.

Le gouvernement fédéral peut également demander à l'Observatoire de se positionner ou d'évaluer un de leurs projets. L'Observatoire peut donc rédiger des avis à la demande de la Ministre de la Santé publique ou à l'initiative d'un de ses membres.



Afin de travailler de manière plus approfondie des thématiques spécifiques, certains membres se réunissent au sein de groupes de travail (par exemple « accessibilité financière », « réintégration socio-professionnelle », « maladies rares », etc.).

Et les associations de patients dans tout ça ?

Les associations de patients francophones occupent 10 sièges au sein de l'Observatoire. Elles participent 6 fois par an aux réunions de l'Observatoire.

En tant que membre de l'Observatoire représentant les patients, leur mission est de représenter l'ensemble des patients. Cela nécessite une importante concertation avec d'autres associations de patients directement concernées par les problématiques soulevées. Trois fois par an, des Groupes thématiques « Maladies chroniques » sont ainsi organisés par la LUSS afin de débattre avec d'autres associations de patients des thématiques en discussion à l'Observatoire.

Associations membres de l'Observatoire en 2018

- Association Parkinson Belgique
- Psytoyens (santé mentale)
- Association de Défense des Insuffisants rénaux - ADIR
- HTAP Belgique (maladies rares)
- Ligue TOC
- Ligue de la sclérose en plaque - SEP
- X-Fragile Belgique
- Ligue Huntington
- CLAIR
- Ligue des Usagers des Services de Santé

Si votre association de patients souhaite interpeller le monde politique à propos d'un sujet en particulier, il est possible de faire une présentation et des propositions à l'Observatoire. De même, il est également possible pour toute association de patients de poser sa candidature pour devenir membre de l'Observatoire. N'hésitez pas à nous contacter !

Pour plus de précisions, n'hésitez pas à nous contacter au 081/74.44.28 – luss@luss.be

Références

1. Auparavant, l'Observatoire était composé d'une section scientifique et d'une section consultative. Aujourd'hui, seule la section consultative continue à se réunir et constitue donc à elle seule l'Observatoire.

2. Vlaams Patiëntenplatform.

3. Patienten Rat und Treff.

LUSS asbl
Avenue Sergent Vrithoff, 123
5000 Namur
luss@luss.be
081.74.44.28
081.74.47.25

Antenne Liège
Rue de la Station, 48
4032 Chênée
luss.liege@luss.be
04.247.30.57

Antenne Bruxelles
Rue Victor Oudart, 7
1030 Schaerbeek
luss.bruxelles@luss.be
02.734.13.30

INAMI
culture.be
Wallonie
FÉDÉRATION WALLONIE-BRUXELLES