

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°8**  
**REPRÉSENTATION DES PATIENTS -**  
**DÉCEMBRE 2019**

## MUTUALITÉS, ASSOCIATIONS DE PATIENTS, LUSS : QUI REPRÉSENTE LES PATIENTS ?

Dans cette fiche, nous redessignons les contours de la représentation des patients. La LUSS revendique une approche collective et basée sur une représentation directe et au plus près des patients. Par ailleurs, la représentation des patients se développe de plus en plus et les acteurs revendiquant cette casquette sont multiples. Il nous semble dès lors important de revenir sur la spécificité de la représentation des associations de patients et de proches, de la LUSS et des mutualités.

	<b>Association de patients</b>	<b>LUSS</b>	<b>Mutualités</b>
<b>Pour qui ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les patients et les proches concernés par la pathologie ou le handicap de l'association</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les associations de patients et de proches</li> <li>Les usagers sur base de leur expertise de vécu</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les affiliés de la mutualité</li> <li>Représentation des patients dans les accords médico-mut</li> </ul>
<b>Missions</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Entraide et soutien entre les membres</li> <li>Représentation et défense des membres</li> <li>Information des patients et des proches, des professionnels et des autorités politiques</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Soutenir, représenter et (in)former les associations de patients et les usagers</li> <li>Représenter les associations de patients et faire du plaidoyer pour l'accès à des soins de qualité</li> <li>Informers les associations de patients et le grand public, former les membres d'associations</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Gestion de l'assurance obligatoire (remboursement des soins de santé et indemnités-maladie) et complémentaire</li> <li>Défense de ses membres et prévention de la santé</li> <li>Contrôle (via les médecin-conseil par exemple)</li> </ul>

<b>Composition des organes</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Assemblée générale et Conseil d'administration composés exclusivement ou majoritairement de patients et de proches</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Assemblée générale et Conseil d'administration composés exclusivement d'associations de patients et de proches</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Désignation interne des équipes de direction</li> <li>Assemblée générale et Conseil d'administration composés quasiment exclusivement de représentants des membres et de la direction)</li> </ul>
<b>Méthodes de consultation des membres</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Consultation, participation directe des membres de l'association</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Consultation des associations de patients pour définir les propositions. Souhait de valoriser la participation citoyenne directe, d'être en phase avec le « terrain » (une représentation plus « qualitative »)</li> <li>Importance du collectif !</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Etudes et enquêtes statistiques (représentation plus « quantitative »)</li> <li>Liens avec le terrain et les usagers via les associations telles qu'Enéo, l'ASPH, les FPS, etc.)</li> <li>Il y a un lien historique entre les mutualités et leur pilier (socialiste, catholique ou libéral)</li> </ul>
<b>Place dans le système de santé</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mandats dans des organes d'avis, via la LUSS ou directement</li> <li>Sollicitation des ministres et acteurs politiques</li> <li>Accompagnement des membres, rôle de relais entre les patients et différents intervenants.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Représentation des associations et usagers dans différents organes d'avis</li> <li>Consultation par les différents ministres de la santé principalement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Assurent des missions déléguées par l'Etat</li> <li>Rôle de décision à l'INAMI, à l'AVIQ, etc.</li> <li>Accompagnement social et juridique des usagers</li> <li>Parties prenantes du système de santé</li> </ul>
<b>Financement</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Faibles et instables</li> <li>Dons de particuliers ou de privés</li> <li>Activités (soupers, ventes,...)</li> <li>Financements publics pour quelques associations (liés à un projet précis ou pour des aides à l'emploi)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Financement public (structurel)</li> <li>Reconnaissance en éducation permanente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Financement public pour assurer les missions de l'assurance obligatoire</li> <li>Cotisations des affiliés et certains services payants</li> </ul>

### Note

Cette fiche «Ce que défend la LUSS» a été relue par des représentants de la Mutualité Chrétienne, Solidaris et des Mutualités libres, de même que par des associations de patients.

#### LUSS asbl

Avenue Sergent Vriethoff, 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

