

STRATÉGIE POLITIQUE DE LA LUSS EN 2021

Porter la voix des patients au sein des différentes institutions, cabinets ministériels ou auprès des professionnels de la santé constitue incontestablement un levier important à l'amélioration de la qualité de vie des patients, des malades chroniques et des personnes porteuses de handicap.

La LUSS porte cette voix au sein de plus de 40 mandats occupés par des membres de l'équipe ou par des membres d'associations de patients. Nous privilégions au maximum une participation directe des experts du vécu et chaque occupation de mandat est réfléchi dans ce sens.

Ces lieux constituent des opportunités pour confronter les acteurs politiques, les pratiques et les différents points de vue à ce que vivent les patients concrètement. Tous les mandats n'offrent malheureusement pas la possibilité d'obtenir des victoires pour les patients mais chacun, selon le contexte, constitue une plus-value indéniable.

La LUSS porte également la voix des patients via des rencontres politiques. Nous sollicitons directement les cabinets sur les questions qui préoccupent les patients.

Nous portons la voix des patients via des interventions au Parlement et des prises de parole publiques dans différents médias (radio, presse écrite, magazine, TV, etc.).

Un travail de fond est également assuré par le biais de nos projets de terrain, avec un réseau local dans plusieurs régions du pays ; par des collaborations et des projets avec les hôpitaux, les professionnels de la santé, le secteur de la santé et du social au sens large ; par des formations assurées par les patients pour les professionnels et futurs professionnels.

Nous défendons bien sûr nos mémorandums et plaidoyers construits sur base de nos constats de terrain, en collaboration étroite avec les membres d'associations de patients, et qui nous servent de guide et de fil rouge.

Toutes ces démarches sont destinées à confronter nos interlocuteurs à la réalité du vécu, à améliorer ce qui fonctionne déjà, à changer ce qui ne va pas et œuvrer à un changement culturel vers une prise en compte plus importante des premiers concernés : les patients, les proches, les citoyens. Il s'agit de tout faire pour concrétiser des soins et des services de santé de qualité et accessibles à tous.

LA STRATÉGIE POLITIQUE DE LA LUSS

Nous sommes au début d'une nouvelle législature, l'occasion pour la LUSS et les associations de patients de se faire connaître et reconnaître. Quelques rencontres avec les nouveaux ministres ont déjà eu lieu et d'autres sont prévues. Au Parlement, une audition de la LUSS sur la loi relative aux droits du patient a eu lieu et une autre audition est fixée pour porter la voix des patients Covid longue durée. Des rencontres avec les ministres régionaux de la santé, Alain Maron pour Bruxelles et Christie Morreale pour la Wallonie, ont porté sur la question du tri des patients durant la première vague et sur des questions liées à la situation dramatique des personnes âgées dans certaines maisons de repos.

Lors de rencontres avec l'équipe du "Commissaire Covid", nous avons partagé les points d'attention et demandes autour d'une information claire, concrète et régulière vers les patients.

Nous avons communiqué nos préoccupations lors d'une première rencontre avec le cabinet du Ministre Vandembroucke le 18 décembre 2020. Nous lui avons signalé nos priorités, réfléchies en fonction des attentes du terrain, en fonction des projets qui avancent déjà dans la bonne direction et aussi celles qui sont bloquées mais qui nous paraissent essentielles.

Une seconde rencontre a eu lieu avec le cabinet du Ministre Vandembroucke en janvier 2021 pour y exposer les problèmes que rencontrent les patients au niveau des transports urgents et non-urgents. D'autres rencontres sont déjà planifiées avec le cabinet Vandembroucke. En février 2021, nous sommes invités à présenter notre priorité numéro 1 : la pérennité et la reconnaissance des associations de patients, les difficultés rencontrées au niveau financier, administratif, au niveau du recrutement de volontaires, etc. Une seconde réunion est prévue en mars pour y aborder la priorité numéro 2 : les inégalités d'accès aux soins.

Une rencontre avec le cabinet de la Ministre fédérale en charge notamment du handicap et de la lutte contre la pauvreté, Karine Lalieux, est également planifiée pour la fin février. Nous présenterons les résultats de notre enquête sur le handicap ainsi que les principales priorités de la LUSS en matière d'handicap, de lutte contre la pauvreté, etc.

Nous avons également sollicité une entrevue avec la Ministre wallonne de la santé et de l'action sociale, Christie Morreale, pour aborder la politique wallonne en matière de handicap.

Des retours réguliers seront publiés afin de vous communiquer les résultats de ces rencontres.

Pour bien entamer cette nouvelle législature, nous avons analysé les différentes notes de politique qui présentent les grands travaux et préoccupations des cabinets.

NOTE DE POLITIQUE GÉNÉRALE DU MINISTRE DE LA SANTÉ PUBLIQUE - FRANK VANDENBROUCKE

Dans la note de politique générale du Ministre de la santé publique Frank Vandebroucke, la gestion de la crise Covid-19 est bien sûr présentée comme la priorité et la mise en œuvre d'un plan interfédéral est prévue.

De manière générale, nous sommes soulagés de constater qu'une augmentation du budget des soins de santé est prévue : une hausse de 7,5% par rapport à 2020, ce qui représente 2.097.647.000 € de plus.

Cette augmentation sera notamment consacrée à un investissement au niveau de la santé mentale, en accordant la priorité à l'accessibilité des soins ambulatoires ou en institutions. Elle sera également consacrée aux soignants, via le "Fonds Blouses blanches", et renforcera l'encadrement du personnel de soins de santé.

La priorité ira aussi à la qualité des soins et à la réduction des inégalités d'accès aux soins. Les soins de première ligne seront renforcés ainsi que la collaboration entre les différents niveaux de pouvoirs.

Un nouveau pacte pharmaceutique sera rédigé. Il développera notamment les aspects d'innovation, d'accessibilité, de pénurie et de déontologie au niveau du médicament, le tout dans une maîtrise budgétaire.

La réforme du paysage hospitalier est également abordée dans la note et il y est notamment question de la médiation interculturelle.

Autre bonne nouvelle : les projets pilotes du plan maladies chroniques seront bien soutenus. Le plan maladie rare et l'implémentation des centres de référence seront poursuivis et une analyse des actions réalisées dans le cadre du plan sera réalisée.

Les inégalités de santé seront incontestablement un chantier important de cette législature, avec notamment une plus grande transparence au niveau des suppléments d'honoraires. Des facilités administratives seront prévues afin de faire appliquer le tiers payant pour les groupes cibles, le cadre légal du fonds spécial de solidarité sera adapté.

La note cite également le droit à l'oubli dans le cadre de l'accès à l'assurance solde restant dû, la mise en œuvre du projet VIDIS et du futur Forum des patients au sein de l'INAMI (lieu où pourront être portés des dossiers spécifiques des membres d'associations de patients). La note évoque également une campagne pour les dons d'organes.

Nous vous invitons à lire cette note et mettons à votre disposition le document dans lequel sont surlignées les thématiques qui concernent directement les projets de la LUSS.

EXPOSÉ D'ORIENTATION POLITIQUE DU MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES

Dans l'exposé d'orientation politique du ministre des affaires sociales, la question d'une sécurité sociale efficace, émancipatrice, solidaire et durable est donnée d'emblée comme une préoccupation principale. Le non-recours aux droits, les statuts spéciaux, le volontariat, le statut des aidants proches sont explicitement cités.

Il est question de promouvoir la réintégration dans un marché du travail inclusif, sur base volontaire, et d'améliorer et moderniser l'évaluation médicale de l'incapacité de travail.

EXPOSÉ D'ORIENTATION POLITIQUE DE LA MINISTRE DES PENSIONS ET DE L'INTÉGRATION SOCIALE CHARGÉE DES PERSONNES HANDICAPÉES ET DE LA LUTTE CONTRE LA PAUVRETÉ - KARINE LALIEUX

Cette note aborde également le non-recours aux droits, l'accès aux soins de santé et le handicap.

Au niveau du handicap, les questions suivantes sont abordées : politiques inclusives, augmentation des allocations de remplacement, prix de l'amour, simplification et modernisation de l'attestation des allocations, piège à l'emploi, mobilité, accessibilité (un pays sans obstacles) et accès à la culture et aux loisirs.

À ce stade, il s'agit de notes d'intention encore très théoriques et peu explicites ; nous allons suivre la mise en place de ces chantiers de très près et essayer de favoriser une plus grande implication des patients dans la mise en œuvre de politiques de santé.

Nous aurons besoin de vous pour y arriver ! N'hésitez donc pas à participer nombreux à nos travaux, à assister aux différentes activités et à nous interpeller sur les problèmes que vous rencontrez. N'hésitez pas non plus à vous manifester pour occuper un mandat au nom de la LUSS.

COMMENT PARTICIPER AUX TRAVAUX DE LA LUSS ?

- Assister à nos réunions de concertation ;
- Assister aux "Mercredi de la LUSS" ;
- Répondre à nos enquêtes ;
- Témoigner en s'adressant à un membre de l'équipe ;
- S'investir dans un mandat ;
- Participer aux projets de la LUSS ;
- Nous téléphoner ou nous envoyer un mail.

NOS THÈMES DE CONCERTATION STRUCTURELS

- Covid longue durée
- e-Santé : Sumerh, téléconsultation, schéma de médication dans le cadre VIDIS, lien entre dossier pharma et institutions, groupe de référence, fracture numérique
- Concerter les résidents de maisons de repos et maisons de repos et de soins
- Inégalités de santé
- Médicaments et dispositifs médicaux
- Essais cliniques
- Implication des patients dans la recherche
- Hospitalisation à domicile
- Soins complexes
- Aide et soins à domicile
- Transports non-urgents et urgents
- 1^{ère} ligne, promotion de la santé, prévention
- Questions éthiques
- Handicap
- Droits du patient
- Maladies rares : suivi en collaboration avec RaDiOrg et Rare Disorders Belgium (RDB)
- Intégration et réintégration professionnelle
- Médecins conseils
- Relation soignant/soigné
- ...

LUSS asbl

Avenue S. Vrithoff, 123
5000 Namur

✉ luss@luss.be
☎ 081.74.44.28

Antenne Liège

Rue de la Station, 48
4032 Chênée

✉ luss.liège@luss.be
☎ 04.247.30.57

Antenne Bruxelles

Rue Victor Oudart, 7
1030 Schaerbeek

✉ luss.bruxelles@luss.be
☎ 02.734.13.30

Avec le soutien de

