

# MEMORANDUM 2024

## contribuer à la construction d'un système de santé de qualité et accessible à tous

### Pourquoi un mémorandum ?

Les associations de patients et de proches représentent une diversité de pathologies, handicaps et problématiques de santé. La LUSS est la fédération de ces associations. À travers ce mémorandum, elle porte à l'attention des élus, des administrations et du citoyen diverses recommandations pour mieux rencontrer les besoins en matière de santé.

Les élections législatives du 9 juin 2024 représentent une étape cruciale pour les patients et leurs proches. En effet, les résultats des élections vont déterminer les orientations des politiques de santé futures et pourraient avoir un impact, bénéfique... ou non, sur la vie des citoyens et en particulier sur celle des patients et proches.

Aujourd'hui, certains ménages continuent à rencontrer des difficultés à satisfaire les besoins de base tels que l'alimentation, le logement, le chauffage et se trouvent parfois contraints de renoncer à leurs soins.

L'apparition d'un problème de santé peut enclencher un cercle délétère et engendrer des répercussions négatives sur l'existence des personnes que ce soit au niveau physique, mental, financier ou social.

Notre sécurité sociale doit continuer à renforcer les mécanismes existants visant à réduire les inégalités d'accès aux services et soins de santé.

### Pourquoi impliquer les patients dans les politiques de santé ?

Notre système de santé est en transition, et il va devoir continuer à s'adapter pour répondre à de nombreux défis, actuels et à venir. Cette transition ne peut se réaliser efficacement qu'à travers des politiques de santé qui tiennent compte des besoins des premiers concernés : les patients et leurs proches !

Vivre avec une maladie chronique, une maladie rare, ou un handicap ne devrait pas être synonyme de difficultés supplémentaires sur le plan financier, social, ou mental. La LUSS souhaite contribuer à façonner un avenir dans lequel le système de santé réponde de manière efficace et humaine aux besoins de tous les citoyens.

Ce document est destiné à convaincre les futurs élus de la nécessité et de l'intérêt d'impliquer les représentants

des patients et de leurs proches dans l'élaboration des politiques de santé, et de reconnaître la plus-value des associations de patients et de proches dans notre système de santé.

Les priorités et besoins du terrain sont schématisés sous forme de recommandations en page 2, et développés de manière détaillée dans la version complète de notre mémorandum, à retrouver sur [www.luss.be](http://www.luss.be).

Un mémorandum pour construire des politiques coordonnées, qui intègrent la santé à tous les niveaux de pouvoir, en vue d'**assurer un accès aux soins et services de qualité pour toutes et tous**.

### Les 10 priorités de la LUSS

**1** **PROMOUVOIR** des soins et services de santé de qualité pour toutes et tous

**2** **GARANTIR** à toutes et tous l'accessibilité des soins de santé

**3** **LUTTER CONTRE** la marchandisation et la privatisation des soins de santé

**4** **DÉFENDRE** les droits et intérêts des usagers des services de santé

**5** **ANCER** la prévention et la promotion dans les politiques de santé

**6** **ACTIVER** un modèle de soins visant l'empowerment du patient

**7** **IMPLIQUER** les associations de patients et de proches dans les politiques et le système de santé

**8** **VALORISER** l'expertise des usagers dans le système de santé

**9** **DÉVELOPPER** un système de santé lisible pour les usagers des services de santé

**10** **FAIRE RESPECTER** la dignité humaine comme un fondamental du système de santé

...plus 12 recommandations en page 2 !

Consultez la version longue de ce mémorandum  
sur [luss.be/memorandum2024](http://luss.be/memorandum2024)





## ACCESSIBILITÉ

Dans notre pays, tout le monde n'a pas encore accès aux soins et services de santé de manière optimale ou égale. Malgré des mécanismes tels que le MAF (Maximum à facturer), le statut BIM (bénéficiaire d'une intervention majorée), l'application du tiers payant, les personnes en situation de fragilité financière ou sociale peuvent être amenées à renoncer aux soins, aux médicaments, dispositifs médicaux, traitements et services.

Le non-recours aux droits sociaux, le coût élevé de certains services, le renforcement d'une médecine non-conventionnée, et la fracture numérique constituent autant d'obstacles à l'accès aux soins.

### Concepts clés:

*Report des soins, Fonds social de solidarité, statut « Affection chronique », assurance complémentaire, accès aux transports non-urgents, prestation non reconnues et non remboursées...*

## DROITS DU PATIENT

La réforme de la loi relative aux droits du patient doit se traduire par leur application concrète et cohérente : cohérence avec d'autres législations (qualité de la pratique des soins de santé, eSanté,...), cohérence et collaboration entre niveaux de pouvoir (procédures de plainte, formation de base et continue des professionnels des soins de santé, trajet de l'information...).

L'application de la loi passe par une information large des publics concernés (patients et professionnels) afin de favoriser l'appropriation de la loi. La LUSS soutient toute initiative en la matière.

### Concepts clés:

*Droits du patient, qualité des soins, information, médiation, volontés du patient, communication...*

## RÔLE DES ASSOCIATIONS

Les associations de patients et de proches doivent prendre la place qui leur revient dans le paysage santé. Leur expertise doit être reconnue, valorisée et intégrée dans les politiques de santé.

Leurs moyens (humains autant que financiers) ne leur permettent pas toujours de remplir pleinement leurs missions, pourtant essentielles pour les patients (soutien, entraide, information, représentation...). Elles doivent donc être adé-quatement et durablement soutenues.

### Concepts clés:

*Reconnaissance de l'expertise des associations, soutien aux associations...*

## QUALITÉ

La qualité des soins de santé est largement corrélée à la présence d'un personnel qualifié, bienveillant, disponible, équipé des technologies appropriées, et opérant dans le respect des normes de sécurité et d'hygiène. La pénurie de personnel soignant impacte significativement la qualité des soins. L'offre de soins est ainsi réduite, les délais d'attentes en hausse, et les soignants exercent dans un contexte d'urgence permanent et d'épuisement.

La LUSS réclame des services de santé dotés des moyens financiers et humains nécessaires au bon déroulement de leurs missions.

### Concepts clés:

*Délais d'attente, déserts médicaux, épuisement des soignants, formation des professionnels, confidentialité...*

## PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP (PSH)

La LUSS demande la création d'un cadastre du handicap, l'automatisation des droits, une adaptation de la législation en fonction des besoins spécifiques des PSH, en particulier pour une accessibilité à des aides matérielles adéquates, et une mise en place de moyens permettant un réel choix de lieu de vie. L'après-parent doit également être réfléchi maintenant.

La LUSS soutient l'inclusion des PSH dans la société, encourageant le développement d'une politique d'emploi adaptée, l'accessibilité complète tant des soins de santé que de tous les lieux publics.

### Concepts clés:

*Cadastre handicap, inclusion, aménagements raisonnables, accessibilité, lieu de vie, après-parents ...*

## MÉDICAMENTS ET DISPOSITIFS MÉDICAUX

L'accès aux médicaments et dispositifs médicaux reste parfois problématique en raison de leur coût ou de leur indisponibilité. L'accessibilité, le bon usage, la qualité et la sécurité des médicaments et dispositifs médicaux doivent être garantis, en particulier pour les malades chroniques.

La LUSS recommande également des mesures visant à assurer le bon usage des médicaments : schéma de médication, conseils délivrés par un pharmacien de référence, accès à une information indépendante et compréhensible.

### Concepts clés:

*Schéma de médication, pharmacien de référence, recherche, essais cliniques, disponibilité, remboursement...*

## INFORMATION

Afin que l'utilisateur puisse opérer des choix éclairés pour sa santé, il est primordial qu'il puisse accéder facilement à une information tenue à jour, vérifiée et compréhensible. Organiser une meilleure information vers l'utilisateur et renforcer la lisibilité du système de santé permettra de limiter le non-recours aux droits et favoriser l'accès à la première ligne de soins.

À cette fin, il est également impératif de veiller à l'inclusion de tous les publics, sans distinction ni discrimination. Le maintien de guichets physiques et le soutien à des initiatives d'inclusion numérique sont indispensables.

### Concepts clés:

*Accès à l'information, guichets physiques, littératie en santé, fracture numérique...*

## MALADIES RARES

La LUSS demande la création d'un statut spécifique pour les maladies rares (prévalence < 1/2000), la mise en place effective du registre national des personnes atteintes de maladies rares, la création et/ou la reconnaissance de centres d'expertise multidisciplinaires, des trajets de soins coordonnés, une accessibilité physique et financière aux traitements, la présence de référents maladies rares dans les mutualités, ...

### Concepts clés:

*Statut maladie rare, registre, errance diagnostique, centres d'expertise, trajet de soins, accès aux traitements, ...*

## LOURDEUR ADMINISTRATIVE

La LUSS invite les administrations compétentes à davantage se coordonner pour centraliser les informations relatives aux ASBL, et ainsi réduire les procédures administratives, fiscales, comptables, souvent redondantes et chronophages.

Le maintien de guichets « physiques » dans les administrations, ainsi que de permanences téléphoniques accessibles, doit être garanti, renforcé et pérennisé. Ceci afin d'assurer à tous une l'accès à une information claire et compréhensible.

### Concepts clés:

*Simplification administrative, coopération, centralisation de l'information, accessibilité de l'administration...*

## ESANTÉ

La LUSS est favorable à l'informatisation en soutien au système de santé, pour autant que celle-ci tienne compte des besoins réels des usagers des services de santé.

La LUSS demande davantage de formation et d'information à la gestion des données de santé tant pour les citoyens et les patients que pour les professionnels de la santé.

La LUSS exige que la récolte, l'accès et le partage des données de santé du patient soient strictement encadrés, monitorés et respectent des conditions essentielles comme le consentement libre et éclairé, la relation thérapeutique, le respect de la vie privée et des systèmes sécurisés, harmonisés et inclusifs.

### Concepts clés:

*Protection des données de santé, consentement, RGPD, inégalités numériques, Masanté.be, Dossier santé informatisé...*

## FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

*L'expérience vécue doit être considérée comme une forme précieuse d'expertise et de connaissance. C'est l'OMS qui le dit !*

Bien que de nouveaux paradigmes de soins (tel que le partenariat-patient) soient enseignés, la formation des soignants reste essentiellement médico-centrée. Impliquer les patients dans la formation des professionnels de la santé permet de valoriser leur savoir d'expérience, complémentaire aux savoirs scientifiques, dès la constitution de l'identité professionnelle des soignants.

Il est essentiel qu'un cadre puisse favoriser cette pratique tant au sein des établissements d'enseignement que pour les patients qui se forment et consacrent du temps en ce sens.

### Concepts clés:

*Partenariat patient, savoir d'expérience, formation*

## VOLONTARIAT

La vie associative particulièrement riche dans notre pays est rendue possible par l'implication de volontaires.

La LUSS encourage les autorités à consolider le statut de volontaire grâce à un cadre optimisé et qui garantisse le maintien des droits sociaux. Par ces mesures, les autorités publiques créent les conditions pour que davantage de citoyens s'engagent auprès des associations de patients et de proches).

### Concepts clés:

*Volontariat, statut de volontaire, engagement citoyen, solidarité, simplification administrative, ...*