

LE MANIFESTE DES PATIENTS

Priorités et combats de la Ligue des Usagers des Services de Santé, LUSS asbl

La Ligue des Usagers des Services de Santé est active depuis 1999 en tant que fédération francophone indépendante regroupant 80 associations de patients. Les deux grandes missions de la LUSS : consolider les associations de patients dans leur rôle d'acteur de santé et organiser la défense des intérêts des usagers en développant des stratégies de concertation et de représentation des usagers. La LUSS défend des valeurs telles que la solidarité, l'autonomie, la défense d'intérêts collectifs et l'accessibilité aux soins pour tous.

- **POUR des soins de santé de qualité et accessibles à tous, dans le cadre d'une sécurité sociale forte et solidaire**

Dans un contexte de régionalisation des politiques sociales et de santé, la LUSS défend le principe de solidarité et demande que la sécurité sociale continue à bénéficier au plus grand nombre de citoyens. La LUSS refuse catégoriquement toute forme de privatisation et de marchandisation des soins de santé. La LUSS rejette un système de santé à deux vitesses. Les soins de santé de qualité doivent être réellement accessibles et ne peuvent en aucun cas être bradés au nom d'intérêts économiques.

- **OUI à la responsabilité, NON à la responsabilisation !**

La LUSS dénonce les risques de dérives d'une responsabilisation croissante des patients, stigmatisés pour des comportements sur lesquels souvent ils n'ont pas de prise directe, par exemple les personnes obèses accusées de ne pas respecter une bonne hygiène de vie. La LUSS pointe les exemples étrangers (le cas des diabétiques en Hongrie par exemple) où, sous prétexte de « mauvais comportements », des patients se voient refuser des traitements. C'est ce type de responsabilisation que la LUSS refuse ! Il faut au contraire renforcer le pouvoir d'agir des personnes, et en particulier les plus précaires et vulnérables. Cela implique un soutien politique des synergies, notamment celles existant entre associations de patients et plusieurs acteurs dont les services sociaux des hôpitaux ou les services sociaux des Mutualités.

- **POUR des politiques de lutte contre les inégalités de santé**

La crise économique persiste, l'exclusion sociale explose. La LUSS plaide pour des politiques qui luttent contre les inégalités de santé, en développant des actions qui aident et soutiennent concrètement les personnes à faire face aux problèmes de santé, de logement, d'emploi, d'énergie et d'accès à l'enseignement.

La LUSS demande des mesures prenant en compte les situations réelles vécues par les citoyens. Elle encourage donc les politiques qui intègrent cette expertise venant des associations de patients et des organisations de lutte contre la pauvreté. Des collaborations entre ces acteurs existent déjà et doivent être soutenues davantage.

- **POUR l'intégration des principes de promotion de la santé dans l'ensemble des politiques**

Les principes de promotion de la santé sont : participation des publics visés, attention aux publics vulnérables, promotion de la qualité de vie et la santé globale, etc. Ce sont autant de leviers à la diminution des inégalités de santé. La LUSS plaide pour que, dans le cadre du futur transfert des compétences de promotion de la santé, une attention particulière soit portée à l'intégration de ces principes dans l'ensemble des politiques.

La LUSS encourage le développement de politiques intégrant une vision communautaire et citoyenne dans le cadre d'une conception globale de la santé. Les mouvements collectifs, dont les associations de patients, sont des acteurs encore trop peu valorisés pour ce type d'actions.

- **POUR des politiques permettant l'application réelle des droits du patient**

La législation belge sur les droits du patient (2002) reste peu connue et peu mise en pratique. Il reste encore trop de situations inacceptables subies par les patients au quotidien. La LUSS réitère son « Appel aux autorités publiques » formulé en avril 2013 : *Faire connaître, faire reconnaître, faire exister les droits du patient*. Il s'agit de promouvoir des actions concrètes qui permettent le respect de tous les droits du patient dans la pratique. Par exemple, la consultation du dossier médical et l'obtention d'une copie par le patient restent dans les faits très compliqués. Cela doit changer.

La LUSS réclame plus de publicité, plus de visibilité, plus de transparence concernant les fonctions de médiateur dans les institutions de santé. Les usagers doivent avoir accès à des dispositifs de médiation réellement indépendants, dans de bonnes conditions, des horaires et des locaux adaptés. Ils doivent être informés du suivi, des résultats mais aussi des changements concrets résultant de leur plainte.

- **POUR une information active et dynamique des usagers**

Les usagers sont souvent perdus face à la diversité des services concernés et aux démarches à accomplir pour bénéficier de leurs droits. Or, il ne faut pas oublier que l'information est un puissant levier d'accès aux droits. Les usagers ont besoin d'informations pour gérer leur santé, pour être acteurs, pour prendre des bonnes décisions et pour faire appel aux services compétents. Les sources d'information sont multiples : services publics, services sociaux des hôpitaux, mutuelles, CPAS, en résumé les services qui ont un contact direct avec les usagers. Et les associations de patients ont un rôle primordial et spécifique autour d'une information plus personnalisée. C'est même une de leurs missions de base.

La LUSS encourage l'information par les pairs, l'information qui vient du vécu et qui peut donc être plus parlante pour les usagers. La LUSS défend le développement de démarches favorisant une information plus active et une communication interactive avec les usagers. Les associations de patients organisent des cafés citoyens, des sessions d'information collective sur la manière de gérer la maladie, sur les services utiles ou sur l'avancée de la recherche. Elles organisent des formations tant pour les patients que pour les professionnels.

La LUSS demande un engagement fort de la part des autorités publiques en vue de soutenir structurellement ces démarches participatives et novatrices permettant une meilleure information des patients.

- **POUR des politiques luttant contre les discriminations et favorisant une meilleure accessibilité aux assurances pour les patients**

Les discriminations liées à l'état de santé restent très préoccupantes. Les associations de patients récoltent de plus en plus de témoignages sur des discriminations vécues par les patients entre autres concernant l'emploi. La LUSS attend une action politique énergique qui s'empare de ces injustices et propose des mesures concrètes.

L'accès aux assurances est un exemple concret et criant de discriminations liées à l'état de santé. Accéder à une assurance lorsque l'on est atteint d'une maladie chronique, d'un handicap ou si l'on a souffert d'une maladie grave, même déclarée guérie, est un parcours du combattant. C'est le cas de l'accès à une assurance solde restant dû. Les personnes s'exposent soit à un refus pur et simple, soit à des surprimes pouvant représenter jusqu'à dix fois le montant de la prime de base. Or, l'enjeu de cette question est bien le droit à l'acquisition d'un logement pour les personnes présentant un risque accru de santé. La discrimination à l'égard de ces personnes est également fréquente pour d'autres types d'assurances (assurances familiales, voyages, etc.).

La LUSS plaide pour plus de transparence et une meilleure information en matière d'assurances ; pour une obligation de motivation de la part des organismes assureurs en cas d'exclusion ou de surprime ; pour des questionnaires médicaux standardisés ; pour un système basé sur la solidarité et contre la segmentation (ce qui constitue une discrimination) ; pour une protection réelle de la vie privée.

- **POUR le respect des principes démocratiques et la protection de la vie privée dans le partage de données liées à la santé par voie électronique (eHealth)**

Partager des données santé (contenues dans les différents dossiers des patients) entre professionnels est déjà une réalité. Cela va encore s'accroître avec la concrétisation de la plate-forme eHealth. Ce partage de données a des effets positifs pour la continuité des soins, la prise en charge globale et la non multiplication d'examen. Cela deviendra également une manière de simplifier les démarches des patients avec les administrations et les autres acteurs. Mais...

La LUSS s'inquiète fortement du non respect de la vie privée et des dérives possibles dans l'utilisation de ces données, pour laquelle il doit y avoir une transparence totale : le patient doit toujours savoir qui fait quoi avec ses données. La LUSS insiste sur l'importance de plusieurs principes fondamentaux: l'échange de données sur base du consentement réellement éclairé du patient ; l'accès par le patient à ses propres données ; le choix du patient concernant les professionnels qui peuvent y accéder ; aucun accès possible par les professionnels avec lesquels le patient n'a pas de lien thérapeutique (soignants, assurances, employeurs, etc.) ; la transparence concernant la réutilisation des données (enquêtes, statistiques, registres, etc.) ; la mise en place d'une procédure accessible de recours en cas d'abus...

La LUSS demande la prise en compte de ces principes et plaide pour une action des autorités publiques pour renforcer l'information des patients. La LUSS estime néanmoins qu'il est temps d'agir énergiquement pour que les professionnels utilisent de manière adéquate le système dans un cadre bien défini garantissant l'application de la volonté du patient.

- **POUR une plus grande participation des usagers dans les institutions de soins**

La participation des usagers dans les institutions de soins s'inscrit dans plusieurs politiques de santé, telles que « le Plan qualité et sécurité du patient 2013-2018 » ou « la note d'orientation Maladies chroniques ». Les usagers peuvent certainement contribuer à comprendre plus finement les réalités de terrain, à encore mieux organiser les services et, in fine, à améliorer la qualité des soins. La LUSS plaide pour une logique participative renforcée au sein des institutions de soins, une logique qui part entre autres des initiatives des associations de patients. Il s'agit de promouvoir des actions innovantes qui favorisent de manière durable et confortable un réel ancrage de la participation de patients qui souhaitent s'engager pour des soins de qualité. Il ne s'agit pas de se limiter à une action ponctuelle ni uniquement d'être en réponse à des demandes spécifiques des institutions de soins en fonction de leurs priorités. La LUSS refuse toute instrumentalisation.

La LUSS revendique le développement d'espaces de dialogue et d'échanges entre patients, tels que des comités d'usagers (comme au Québec) ou des Maisons des usagers (comme en France).

La LUSS plaide également pour que les associations de patients disposent d'une plus grande visibilité dans les institutions de soins et que les informations qu'elles délivrent soient disponibles pour tous les patients.

- **POUR une réelle prise en compte des priorités définies par les associations de patients et POUR des conditions de participation appropriées dans les organes de concertation**

Trop souvent le rôle des associations est limité à réagir et à évaluer des initiatives qui viennent des institutions ou des autorités publiques. Or, les associations de patients définissent leurs propres priorités, basées sur la mutualisation des expériences de leurs membres et sur l'analyse critique des politiques en vigueur. La LUSS plaide pour une réelle considération de ces priorités.

Les associations de patients sont représentées dans plusieurs organes d'avis et de concertation aux niveaux fédéral, communautaire, bruxellois et wallon. La LUSS rappelle que la participation des associations de patients ne peut devenir effective que si plusieurs conditions sont respectées : traduction, envoi des documents dans un délai correct, capacité de mettre des points à l'ordre du jour. La LUSS appelle les différents organes de concertation concernés à favoriser une réelle prise en compte des questions et des problèmes identifiés par les associations sur le terrain.

La LUSS tient à valoriser l'expérience de participation des associations de patients au sein de l'Observatoire des Maladies Chroniques de l'INAMI (Institut national d'assurance maladie-invalidité) depuis 2012.

- **POUR une reconnaissance des missions de base des associations de patients**

Les associations de patients assurent un ensemble de missions pour les patients (soutien et aide aux patients, information, représentation des patients), pour les professionnels (connaissance complémentaire, information sur la maladie ou la problématique traitée) et pour les autorités (analyse du système de santé à partir de l'expérience permettant d'améliorer les politiques de santé).

Les associations de patients sont des acteurs « à part entière », elles proposent des services que l'on ne trouve nulle part ailleurs. Les patients qui les composent ont une connaissance pratique de la maladie, des problèmes vécus au quotidien, des conséquences socio-économiques, des difficultés et des injustices qu'elle entraîne. C'est d'ailleurs une des raisons pour lesquelles elles sont régulièrement sollicitées afin d'apporter leur expertise dans de nombreux lieux de concertation.

Or, ces associations connaissent aujourd'hui des difficultés très importantes et s'inquiètent pour leur survie. Elles doivent faire face à des missions de plus en plus nombreuses, à l'essoufflement de leurs membres, aux difficultés de recruter des volontaires, au manque de moyens financiers, au manque de locaux accessibles ... Et actuellement elles ne bénéficient, à quelques exceptions près, d'aucun soutien et financement structurels leur permettant d'y faire face. Leur survie est en jeu. Il faut agir !

La LUSS plaide pour que les associations de patients soient soutenues pour remplir leurs missions de base que sont l'entraide, l'information et la participation aux politiques de santé. Si aucune politique n'est menée dans ce sens, c'est l'existence même des associations qui pourrait être remise en cause.

La LUSS lance ici un appel et interpelle le politique afin qu'il soutienne, dans la durée, les associations en tant qu'acteur indispensable et irremplaçable dans le système de santé.

Namur, le 20 décembre 2013

Ligue des Usagers des Services de Santé, LUSS asbl
Avenue Sergent Vrithoff 123 - 5000 NAMUR
081 74 44 28 - luss@luss.be - www.luss.be