

ENQUÊTE MALADIES CHRONIQUES

Résultats

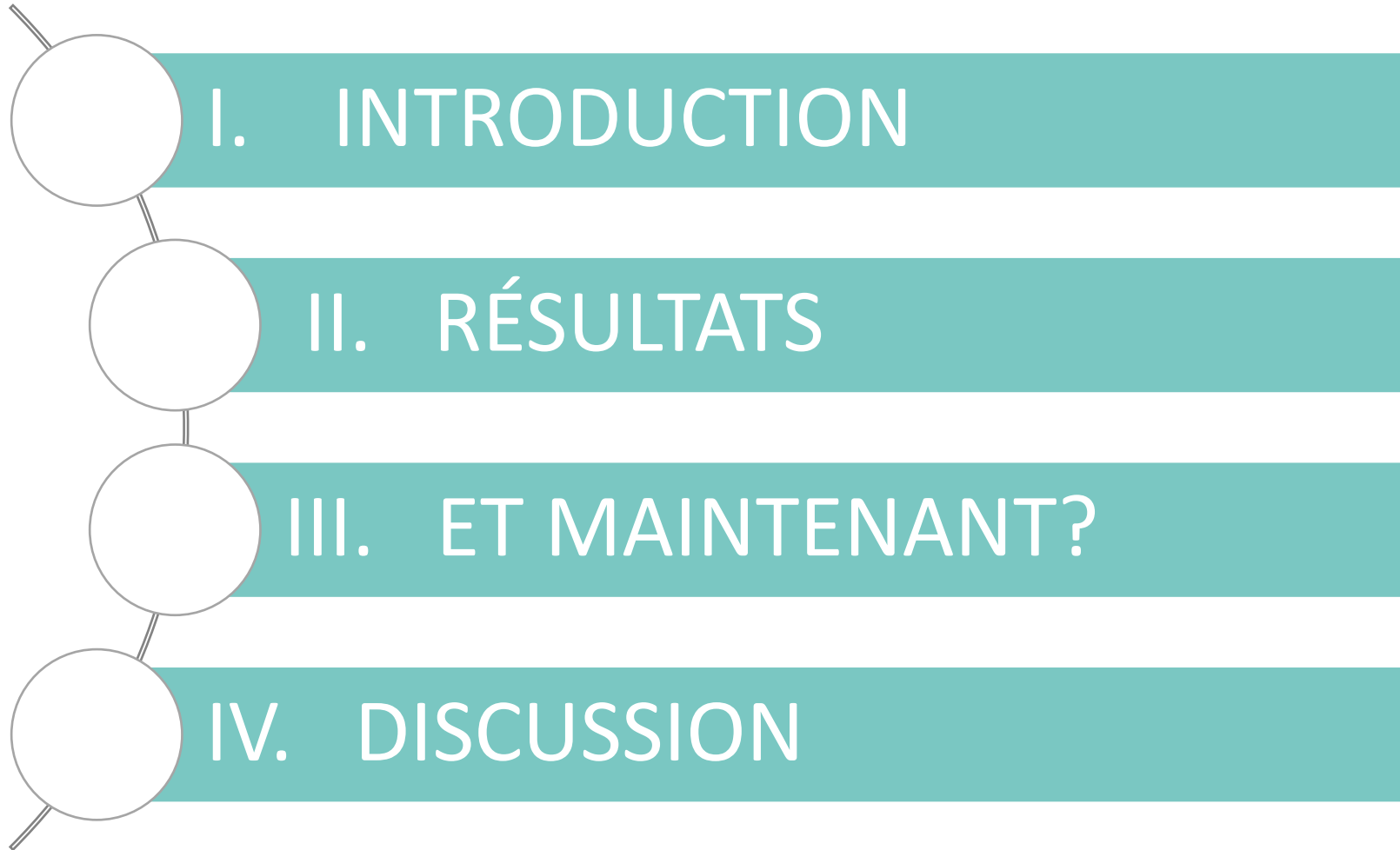
SEPTEMBRE 2022



LUSS

LIGUE DES USAGERS
DES SERVICES DE SANTÉ

PLAN DE LA PRÉSENTATION



I. INTRODUCTION

1. QUI EST LA L.U.S.S. ?

La LUSS est la **fédération francophone des associations de patients** et le **porte-parole des usagers des services de santé**

➤ Missions :

- ① Soutenir les associations de patients
- ② Former et informer
- ③ Participer aux politiques de santé



2. ENQUÊTE MALADIES CHRONIQUES

➤ Objectifs de l'enquête Maladies Chroniques

- ⇒ Connaître les besoins des patients malades chroniques et/ou de leurs proches
- ⇒ Identifier les thématiques prioritaires pour les patients

➤ Objectifs de cette présentation

- ⇒ Présenter les résultats obtenus
- ⇒ Expliquer à quoi vont servir les résultats ainsi que vos témoignages

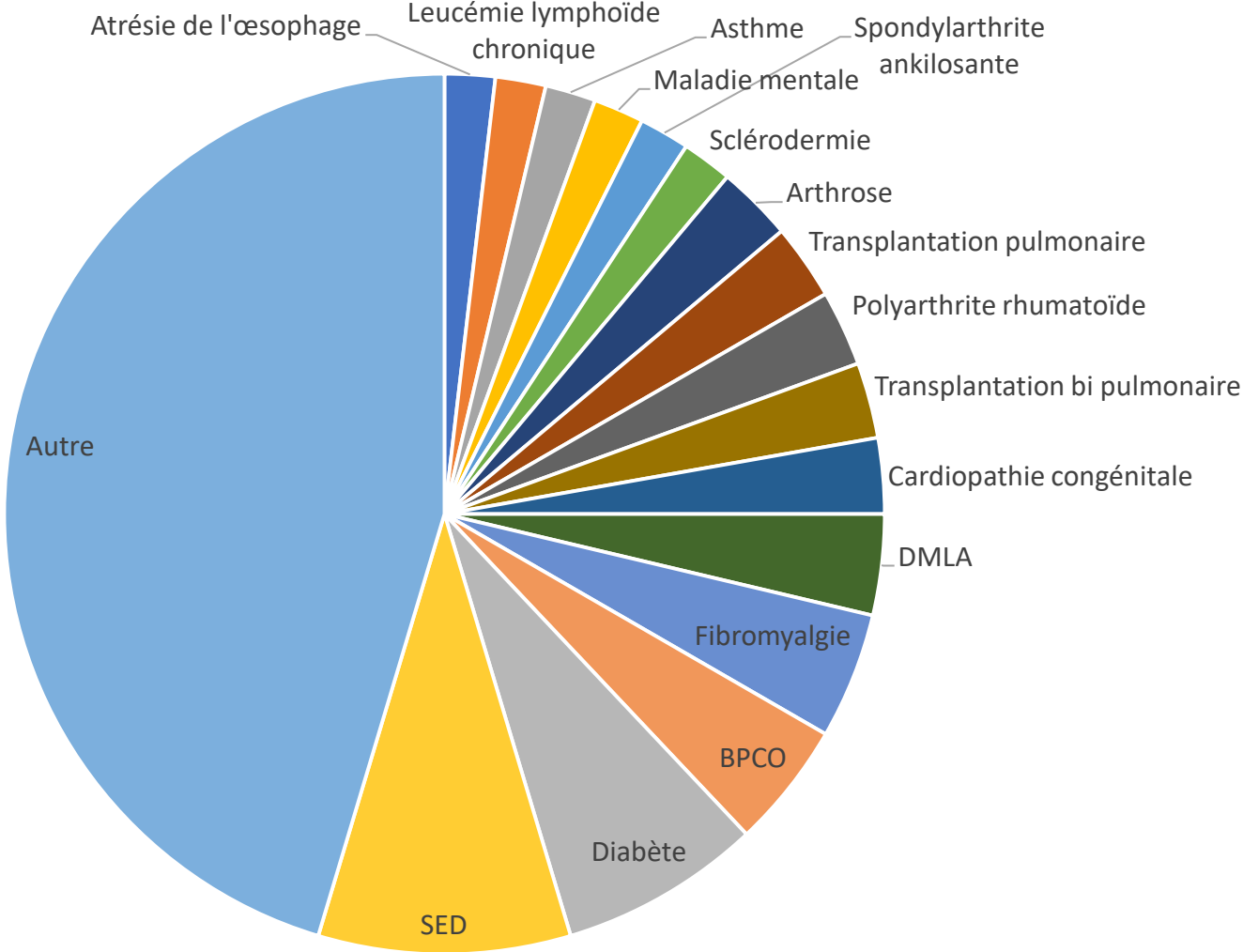


II. RÉSULTATS

1. TAUX DE RÉPONSE

87 Réponses

67 Maladies représentées



2. THÉMATIQUES

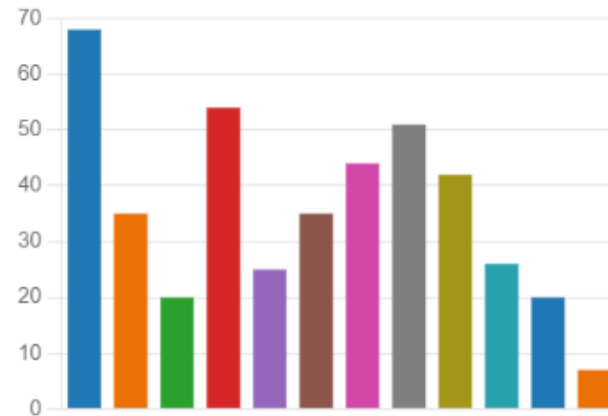
QUESTION :

« Parmi les thématiques suivies par la LUSS, quels sont les 5 thèmes qui vous préoccupent le plus ? »

4. Parmi les thématiques suivies par la LUSS, quels sont les 5 thèmes qui vous préoccupent le plus ?

[Plus de détails](#)

● Accès aux services et soins de s...	68
● Accès à certaines assurances po...	35
● Emploi (accès à l'emploi, volont...	20
● Handicap (reconnaissance, alloc...	54
● Informatisation de la santé ou e...	25
● Maladies rares (reconnaissance, ...	35
● Médicaments et dispositifs médi...	44
● Qualité des services et des soins...	51
● Respect des "Droits du patient" ...	42
● Santé mentale	26
● Santé/environnement (pollution...	20
● Autre	7



1. Accès aux services et soins de santé
2. Handicap (Reconnaissance, allocations, etc.)
3. Qualité des services et des soins
4. Médicaments et dispositifs médicaux
5. Respect des droits du patient
6. Maladies rares (Reconnaissance, errance médicale, etc.)
7. Accès à certaines assurances
8. Santé mentale
9. Informatisation de la santé ou e-santé
10. Emploi (accès, trajet retour au travail, etc.)
11. Santé/environnement
12. Autres

2. THÉMATIQUES

➤ Accès aux services et soins de santé

- **Accès financier aux soins**
 - Coût des soins
 - Certains soins toujours pas remboursés
 - Exemples: Kiné, Logopédie, Psychologue, ...
 - Allocations
 - Système d'attribution pas juste
 - Statut de « Couple », « Cohabitants », etc.
 - Intervention tardive des mutuelles
 - Conventions existantes doivent être révisées et actualisées
 - Charge administrative
 - Manque d'information
- **Accès aux services de soins**
 - Délais d'attente pour obtenir un rendez-vous
 - Soins à domicile
- **Accès aux lieux de soins**
 - Transports
 - Coût du parking
 - Absence de zones blanches

1. Accès aux services et soins de santé

2. Handicap (Reconnaissance, allocations, etc.)
3. Qualité des services et des soins
4. Médicaments et dispositifs médicaux
5. Respect des droits du patient
6. Maladies rares (Reconnaissance, errance médicale, etc.)
7. Accès à certaines assurances
8. Santé mentale
9. Informatisation de la santé ou e-santé
10. Emploi (accès, trajet retour au travail, etc.)
11. Santé/environnement
12. Autres

2. THÉMATIQUES

➤ Handicap

- **Manque de reconnaissance**
 - Difficile de se faire entendre et de faire reconnaître son handicap
 - Étiquettes stigmatisantes
 - Peu de sensibilisation

➤ Qualité des services et des soins

- **Soins en Hôpital**
 - Pénurie de personnel soignant
 - Commercialisation des soins : Le patient devient client
 - Culture d'entreprise au détriment du patient
- **Manque d'empathie**
- Le patient **pas encore suffisamment partenaire** de ses soins
- **Soins pluridisciplinaires**
 - Manque de collaboration entre les différents prestataires et lieux de soins (Partage de données, etc.)
 - Manque d'accompagnement du patient
- **Manque d'information**
 - Existence des associations de patients, effets secondaires des médicaments, etc.
- **Disparité dans la qualité des soins**
 - Conventionné/non conventionné, Régions, Hôpitaux, etc.

1. Accès aux services et soins de santé

2. Handicap (Reconnaissance, allocations,...)

3. Qualité des services et des soins

4. Médicaments et dispositifs médicaux

5. Respect des droits du patient

6. Maladies rares (Reconnaissance, errance médicale, etc.)

7. Accès à certaines assurances

8. Santé mentale

9. Informatisation de la santé ou e-santé

10. Emploi (accès, trajet retour au travail, etc.)

11. Santé/environnement

12. Autres

2. THÉMATIQUES

➤ Médicaments et dispositifs médicaux

- **Pas ou peu de remboursement**
 - Machine Coagucheck + Tigettes
 - Matériel d'irrigation transanale
 - Injections ophtalmologiques
 - Prescriptions des spécialistes
 - ...
- **Indisponibilité du matériel nécessaire dans certains hôpitaux** (sous convention)
- **Manque de connaissances et/ou d'informations données aux patients**
 - Effets secondaires
 - Interférences entre certains médicaments

➤ Respect des droits du patient

- **La loi « droits du patient »** est encore trop méconnue
 - Manque de consentement libre et éclairé
 - Peu de contrôle sur l'accès à ses données de santé
 - Respect du libre choix du praticien

1. Accès aux services et soins de santé
2. Handicap (Reconnaissance, allocations, etc.)
3. Qualité des services et des soins
4. **Médicaments et dispositifs médicaux**
5. **Respect des droits du patient**
6. Maladies rares (Reconnaissance, errance médicale, etc.)
7. Accès à certaines assurances
8. Santé mentale
9. Informatisation de la santé ou e-santé
10. Emploi (accès, trajet retour au travail, etc.)
11. Santé/environnement
12. Autres

2. THÉMATIQUES

➤ Maladies rares

- **Maladies méconnues et incomprises**
 - Errance médicale
 - Conséquences sur l'accès aux soins et la qualité des soins
 - Iniquités dans la reconnaissance des maladies
 - Solitude et peu d'accompagnement dans la coordination de ses propres soins
- Besoin d'un **statut clair et cohérent** pour les maladies rares
- **Centres de références spécialisés** nécessaires pour certaines maladies afin de rassembler les connaissances et compétences

➤ Accès à certaines assurances

- « **Droit à l'oubli** » pas encore accordé pour certaines maladies
- Accès aux **assurances complémentaires** reste compliqué pour des patients malades chroniques

1. Accès aux services et soins de santé
2. Handicap (Reconnaissance, allocations, etc.)
3. Qualité des services et des soins
4. Médicaments et dispositifs médicaux
5. Respect des droits du patient
6. **Maladies rares (Reconnaissance, errance médicale, etc.)**
7. **Accès à certaines assurances**
8. Santé mentale
9. Informatisation de la santé ou e-santé
10. Emploi (accès, trajet retour au travail, etc.)
11. Santé/environnement
12. Autres

2. THÉMATIQUES

➤ Santé mentale

- **Impact de la maladie** sur la santé mentale
 - Dépression, solitude, perte de confiance, anxiété, désespoir, etc.
 - Les effets secondaires des médicaments sur la santé mentale sont minimisés/trop peu évoqués
- **Très peu d'accompagnement du patient et des proches**
 - Accompagnement nécessaire aux différents stades de la maladie, de la vie, etc.
- **Durée de l'accompagnement des équipes mobiles** en psychiatrie

➤ Informatisation de la santé

- **Amélioration de la qualité des soins avec le DPI**
- **Fracture numérique** et **inégalités** face à la gestion de ses données de santé
- Questions autour de la **confidentialité** et de la **sécurité** de ses données

1. Accès aux services et soins de santé
2. Handicap (Reconnaissance, allocations, etc.)
3. Qualité des services et des soins
4. Médicaments et dispositifs médicaux
5. Respect des droits du patient
6. Maladies rares (Reconnaissance, errance médicale, etc.)
7. Accès à certaines assurances

8. Santé mentale

9. Informatisation de la santé ou e-santé

10. Emploi (accès, trajet retour au travail, etc.)
11. Santé/environnement
12. Autres

2. THÉMATIQUES

➤ Emploi

- **Pas d'inclusion** des patients malades chroniques
 - Adaptation des espaces de travail, des horaires, possibilité de travailler depuis la maison, etc.
- **Devoir faire un choix entre son travail et ses soins**
 - Non reconnaissance du handicap si on continue à travailler
 - Perte du statut BIM si travail en parallèle
- **Contraintes administratives** et patronales pour faire valoir ses droits
- Réflexions autour du **trajet retour au travail**
- **Accès à l'emploi en tant que malade chronique**
- Relations avec le **médecin conseil**

➤ Santé et environnement

- **Impact de l'environnement sur la maladie**
 - Pollution, produits chimiques, etc.

➤ Autres

- **Aidants proches**
 - Statut d'aidant proche
 - Accompagnement (Administration, informations sur leurs droits, la maladie et son évolution, etc.)

1. Accès aux services et soins de santé
2. Handicap (Reconnaissance, allocations, etc.)
3. Qualité des services et des soins
4. Médicaments et dispositifs médicaux
5. Respect des droits du patient
6. Maladies rares (Reconnaissance, errance médicale, etc.)
7. Accès à certaines assurances
8. Santé mentale
9. Informatisation de la santé ou e-santé

10. **Emploi (accès, trajet retour au travail, etc.)**

11. **Santé/environnement**

12. **Autres**

III. ET MAINTENANT?

UNE ENQUÊTE... ET APRÈS ?

➤ À quoi vont servir vos réponses?

- Un travail de concertation politique qui s'inscrit dans la durée (Mandats occupés à divers niveaux décisionnels, rencontres avec les autorités, demande d'avis, participation à des groupes de travail, ...)
- L'intérêt de vous poser la question « Pouvons-nous vous recontacter ? »

➤ Des outils informatifs développés par la LUSS et/ou des partenaires pour vous informer de vos droits et des aides possibles

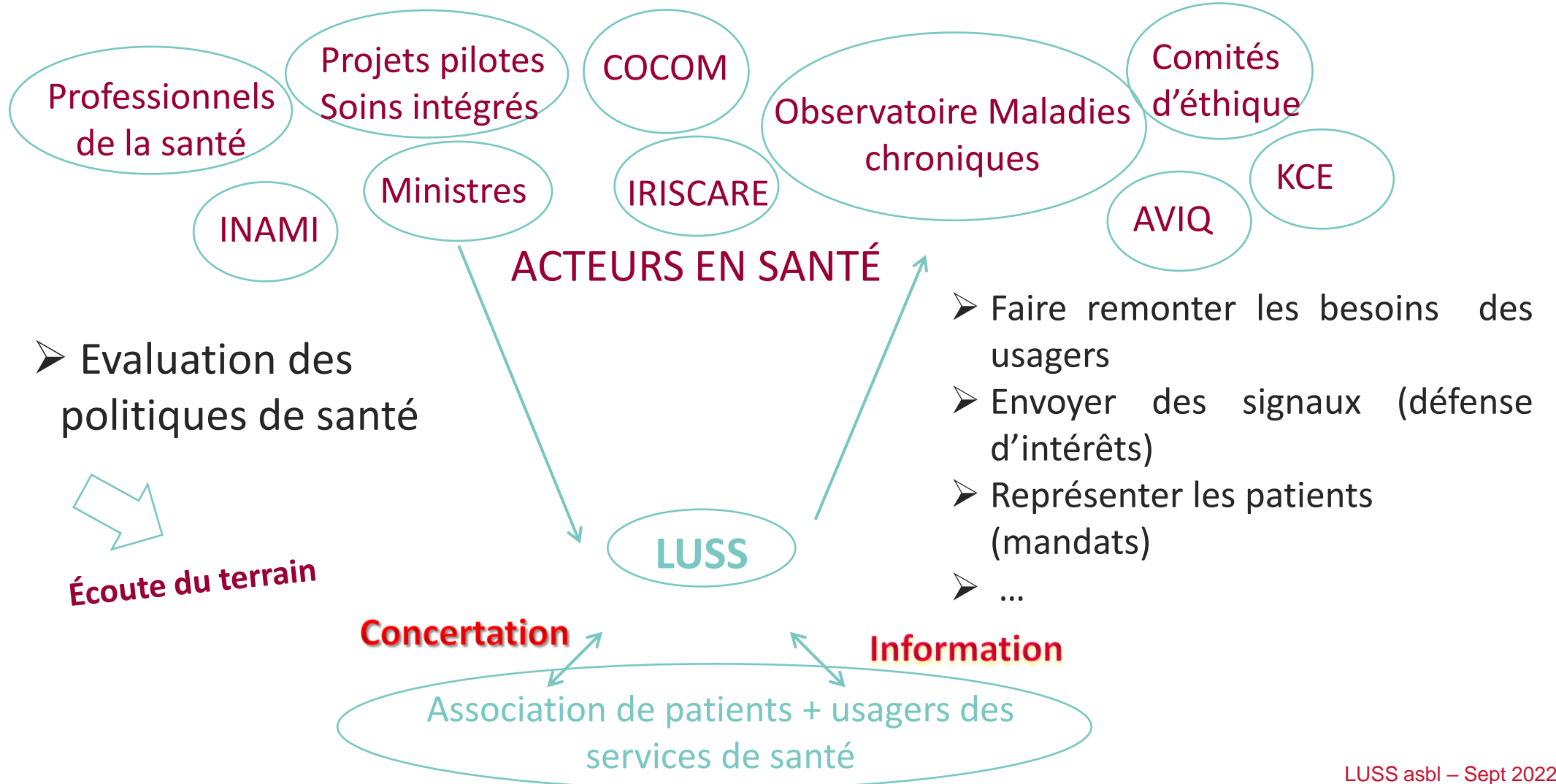
- Brochure « J'ai des droits » pour les personnes en situation de handicap
- Brochure « SUMEHR » pour vous expliquer comment créer votre dossier de santé résumé (en cours)
- Brochure du SPF santé publique sur les « droits du patients »
- Site internet de la LUSS, Chaînon, plaidoyers, ...

➤ La LUSS organise des activités pour vous permettre de vous exprimer sur des thématiques de santé qui vous concernent

- A vous la parole !, Réunions préparatoires de l'Observatoire, Réunions de soutien...
- Tenez-vous au courant via notre site ou notre newsletter !

⇒ *Nous sommes à l'écoute et avons besoin de savoir ce qui vous préoccupe et quels sont vos besoins!!*

PARTICIPATION AUX POLITIQUES DE SANTÉ



IV. DISCUSSION

QUELQUES QUESTIONS

- Est-ce qu'il y a des choses qui vous étonnent/interpellent dans les résultats de cette enquête?
- Est-ce que vous souhaitez rajouter quelque chose qui ne se trouverait pas dans les résultats ou pour compléter un point ?
- Qu'avez-vous pensé de cette enquête et de cette présentation de manière générale? À refaire, auriez-vous des suggestions pour la LUSS?

MERCI !!!

