



The Belgian Experience Exchange for Patient Organisations (BEEPO)

Rapport – Juin 2025

ORDRE DU JOUR

La valeur des organisations de patients

*Federica Meneghesso, Customer Support Director,
Roche Diagnostics*

Session plénière : mises à jour des projets des organisations de patients

*Tina Dils, MS Liga Vlaanderen & Marion Bourgois, Ligue belge de la sclérose en plaques
Anne DeMiddelaer, Gynca's vzw
Conny Pelicaen, Duchenne Parent Project*

L'importance de la voix des patients dans l'élaboration des politiques

Marjan Willaert, Pharma.be

Options de sessions de groupe:

Formation aux réseaux sociaux et exemples de projets des Ols

Veerle de Pourcq - ReumaNet

Une session de formation pour apprendre les uns des autres sur la manière d'élargir votre portée sur les réseaux sociaux grâce aux bonnes pratiques et aux enseignements tirés.

Durabilité pour les organisations de patients

Marc Noppen - Prolong

Créer une organisation durable peut être un défi, il existe différentes façons de garantir la durabilité financière. Cette session examinera diverses options et fournira des exemples avec des leçons tirées.

Comment valoriser la voix des patients dans le CRM

Alice Van Neste, KU Leuven

À la suite de la session du matin, cette session de groupe approfondira les défis et les attentes des organisations de patients concernant les changements dans le CRM. Une excellente occasion de poser vos questions !



Participants

34

PARTICIPANTS

27

ORGANISATIONS DE PATIENTS,
COUVRANT LA WALLONIE,
LA FLANDRE ET
LE LUXEMBOURG

Introduction par Michaela Regan

Patient Engagement Manager, Roche BeLux

Roche a eu le plaisir d'organiser la quatrième édition du BEEPO après quelques années d'interruption. Le BEEPO a été créé afin d'offrir aux organisations de patients un forum où elles peuvent se réunir pour échanger leurs expériences, nouer des contacts et se soutenir mutuellement. Nouvelle venue dans l'écosystème belge des soins de santé, j'ai apprécié le BEEPO car il m'a permis (1) de faire connaissance avec les organisations de patients en Belgique et au Luxembourg et (2) de mieux comprendre les difficultés auxquelles elles sont confrontées en tant qu'organisations et en tant qu'individus.

Je trouve formidable que la voix des patients prenne de plus en plus d'importance en Belgique. Les connaissances et les expériences des patients sont essentielles pour comprendre non seulement ce que signifie vivre avec une maladie, mais aussi comment concilier les autres aspects de la vie avec le traitement et les rendez-vous médicaux. C'est un aspect des soins qui est souvent négligé,

mais qui, espérons-le, commencera désormais à recevoir plus d'attention. C'est la raison pour laquelle nous avons choisi « le rôle de la voix des patients dans l'écosystème des soins de santé en Belgique » comme thème de l'événement, car je constate qu'il existe une certaine confusion autour de ce nouveau processus d'inclusion d'un représentant des patients dans le CRM/CTG.

J'espère que cette journée a permis aux organisations de patients de mieux comprendre le nouveau processus et de tisser des liens plus solides avec d'autres organisations de patients afin de se soutenir mutuellement dans les changements à venir.

Dans l'ensemble, j'ai beaucoup apprécié de rencontrer tout le monde et je tiens à remercier tous ceux qui sont venus pour les conversations que j'ai eues, les informations que j'ai recueillies et l'expérience globale. J'ai hâte de renouveler cette expérience !

Session du matin

La journée a commencé par la présentation de trois organisations de patients qui ont montré les différentes façons dont elles ont eu un impact, par exemple :

- le Duchenne Parent Project, qui a donné un aperçu de son congrès sur la dystrophie musculaire de Duchenne et de Becker afin d'offrir un soutien entre pairs. Conny (présidente du Duchenne Parent Project) a clairement montré l'importance de leur congrès pour fournir à leurs membres un soutien, les dernières informations et des conseils pratiques sur la vie avec la dystrophie musculaire de Becker et de Duchenne
- Gynca's vzw a mis en avant la table ronde politique qu'elle a organisée, car elle milite fortement pour un diagnostic et des traitements plus rapides en dialoguant avec les décideurs politiques afin qu'ils comprennent mieux le point de vue des patients, mais aussi pour leur rappeler les personnes qui se cachent derrière les statistiques.

- La MS Liga Vlaanderen et la Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques asbl améliorent la coordination des soins grâce à leur projet « Case Manager ». Elles ont obtenu un financement de trois ans du gouvernement pour mettre en place des gestionnaires de cas régionaux pour la sclérose en plaques, la sclérose latérale amyotrophique (SLA) et la maladie de Huntington. Les gestionnaires de cas sont un point de contact qui coordonne les soins liés aux fonctions corporelles, au bien-être mental, au sens de la vie, à la qualité de vie, à la participation et au fonctionnement quotidien.

Ces présentations ont montré la diversité des projets que les organisations des patients mènent actuellement, mais elles soulignent également qu'il n'existe pas d'approche unique pour avoir un impact sur les patients.





L'intégration de la voix des patients dans le processus CRM/CTG - résumé

Par Michaela Regan,
Patient Engagement Manager, Roche

Conseils pour les OP :

- **Familiarisez-vous** avec le **questionnaire disponible** sur le site web du INAMI
- **Faites part de vos préoccupations à La Luss ou à VPP** afin qu'ils puissent vous aider de manière adéquate

Nous avons eu l'honneur d'accueillir [Pharma.be](#), qui est venu expliquer le nouveau processus d'intégration de la voix des patients au sein de la Commission de remboursement des médicaments, connue sous le nom de CRM (en français) et CTG (en néerlandais). La session de Pharma.be a été suivie d'une première séance en petits groupes animée par la KU Leuven, qui a mené des recherches proactives sur les différentes manières dont les organisations et d'autres pays ont intégré la voix des patients. La KU Leuven mène également des recherches et des travaux sur la formulation du questionnaire, y compris le calendrier et le processus, afin d'aider les organisations de patients à s'y retrouver.

À titre d'information, depuis le 1er avril 2025, un représentant des patients siège au comité en tant que membre sans droit de vote (un représentant de La Luss et un représentant du VPP). Ils seront chargés d'identifier les organisations de patients à inviter à soumettre leur point de vue sur la vie avec une maladie spécifique. La Luss et le VPP transmettront ensuite cette liste à la CRM/CTG, qui invitera les organisations de patients identifiées à remplir le questionnaire. Les organisations de patients disposeront ensuite de 20 jours pour remplir ce questionnaire et le renvoyer. Le questionnaire comprend 16 pages et porte sur trois grands thèmes :

1. L'impact de la maladie sur la qualité de vie des patients
2. L'expérience des patients avec les traitements existants
3. Le cas échéant, l'expérience des patients avec le nouveau médicament

Les informations recueillies à l'aide du questionnaire sur ces trois thèmes seront ensuite synthétisées par le VPP et La Luss, puis présentées au CRM/CTG.

Ce processus sera une courbe d'apprentissage pour toutes les parties concernées, mais les organisations de patients se réjouissent de pouvoir s'impliquer davantage dans le processus de remboursement des nouveaux médicaments. Dans le même temps, il est important de s'assurer que les informations fournies sont utiles pour que la CRM/CTG puisse pleinement comprendre la charge de la maladie. Nous espérons que les organisations de patients ont trouvé utile de faire part de leurs commentaires sur le processus à la KU Leuven. Parallèlement, la KU Leuven et [pharma.be](#) ont vivement encouragé les organisations de patients à se familiariser dès à présent avec le questionnaire disponible sur le site web de l'INAMI et à contacter le VPP et La Luss si elles ont besoin d'aide pour le remplir.





Viabilité financière à long terme des organisations de patients

Par Mitch Silva, Esperity

Conseils pour les OP :

- **Clarifiez votre mission et reliez-la à une stratégie de financement** – Un objectif clair vous aide à hiérarchiser vos activités et à identifier les bailleurs de fonds qui correspondent à vos objectifs.
- **Plaidez collectivement et individuellement en faveur d'un financement structurel** – Unissez vos forces à celles d'autres organisations de patients pour pousser les décideurs politiques à respecter les engagements pris dans l'accord gouvernemental.
- **Explorez des sources de financement diverses et créatives** – Du partenariat avec des entreprises sur des programmes spécifiques à la demande de subventions auprès de fondations ou à l'organisation de loteries, diversifiez vos revenus au-delà des dons traditionnels.

Lors de cette session BEEPO, les organisations de patients se sont réunies pour aborder un sujet crucial : comment garantir la **viabilité** à long terme dans un environnement marqué par l'incertitude. De nombreuses OP présentes ont exprimé une préoccupation commune : sans bénévoles dévoués ou membres actifs au sein du conseil d'administration, la continuité de l'organisation est menacée. Lorsque des personnes clés se retirent, il devient difficile de maintenir l'élan et l'impact.

Les participants ont convenu que le **financement structurel** serait un facteur clé de la professionnalisation, permettant aux organisations de fonctionner de manière plus cohérente et durable. Bien que cette promesse ait été incluse dans l'accord gouvernemental belge, elle était notablement **absente** de la note d'orientation actuelle du ministre de la Santé, Frank Vandenbroucke.

Le professeur **Marc Noppen**, en tant que président de Prolong, a suggéré qu'un investissement de **15 à 20 millions** d'euros pourrait soutenir la professionnalisation des organisations de patients dans toute la Belgique. Le message était clair : une **action collective** continue est nécessaire pour traduire cette ambition politique en actions concrètes. Les participants ont été encouragés à travailler ensemble et à poursuivre leurs **efforts individuels** de plaidoyer auprès des décideurs politiques.

« Si nous voulons que les organisations de patients dépassent le stade de la bonne volonté et se professionnalisent véritablement, nous devons cesser de compter uniquement sur des bénévoles. Un investissement structurel de 15 à 20 millions d'euros serait un point de départ réaliste pour créer un impact durable pour toutes les organisations de patients. » – Prof. Marc Noppen.

La discussion a également porté sur les **récentes modifications** de la législation ayant une incidence sur le financement. Les organisations de patients ont signalé une baisse des **dons et des legs**, en partie due à des changements dans la déductibilité fiscale et le droit successoral. Les organisations se sont conseillées mutuellement de demander des éclaircissements et le soutien d'organisations existantes telles que La **LUSS**, **VPP** ou **Trefpunt Zelfhulp**, afin de mieux s'y retrouver dans le paysage juridique.

Des exemples provenant d'**Allemagne, de France et des Pays-Bas** ont été cités, où les organisations de patients bénéficient de cadres de financement officiels. L'échange de **bonnes pratiques** entre pairs au-delà des frontières a été encouragé afin de générer de nouvelles idées.

Des approches créatives en matière de financement ont également été explorées. Parmi les idées avancées figuraient la création de **loteries** en partenariat avec des banques, l'offre d'un soutien aux entreprises pour la **(ré)intégration des travailleurs atteints de maladies chroniques** et la recherche de **sponsors pharmaceutiques**, en particulier ceux qui exercent des activités dans le domaine de la maladie concernée.

Il a été rappelé aux participants de suivre les **appels à financement** de la **Fondation Roi Baudouin**, et de participer à des formations telles que celles proposées par le **Patient Expert Center (PEC)** et **EUPATI Belgium**.

Le message essentiel : la durabilité commence par une **mission** claire et un plan de **financement stratégique**. Les organisations de patients doivent définir leurs valeurs, puis rechercher les partenariats et les modèles de financement qui les aideront à prospérer.



Renforcez votre impact sur les réseaux sociaux

Par Cynthia Bonsignore,
Head of Communications, Roche

- Réfléchissez à ce que **représente le succès** et à **ce que vous essayez d'accomplir**.
- Développez un **récit convaincant** et des **soutiens** pour aider à diffuser ce récit.
- Réfléchissez au **public** que vous essayez d'atteindre et donc aux **plateformes** à utiliser.

Pour garantir le succès d'une campagne, il est essentiel de définir des objectifs clairs et des indicateurs clés de performance (KPI) mesurables. Si vous travaillez avec d'autres collaborateurs, veillez à vous

mettre d'accord sur ces objectifs dès le départ, car il est important de définir ce que signifie le succès avant de lancer une campagne. Si les analyses des réseaux sociaux fournissent des informations sur les impressions et les vues, elles ne reflètent pas toujours l'impact de la campagne sur la sensibilisation, ce qui souligne la nécessité de disposer d'indicateurs clés de performance tangibles.

Développer des thèmes authentiques ancrés dans les témoignages des patients apporte une valeur ajoutée. Les campagnes doivent mettre l'accent sur le partage d'images positives et d'expériences

“Pour moi, la session en petits groupes a été l'occasion de partager mes expériences avec les réseaux sociaux, mais aussi de recevoir des conseils et astuces précieux de la part des participants. Apprendre les uns des autres nous rend plus forts en tant qu'organisation de patients.”

– Veerle de Pourcq, ReumaNet





réelles de patients. Le travail de Veerle a mis l'accent sur la rémission, en illustrant différentes définitions et leur impact sur la perception des patients par rapport à celle des professionnels de santé. Voici quelques conseils et astuces pour aider les organisations de patients à renforcer leur impact sur les réseaux sociaux :

- **Choisir les bonnes plateformes et utiliser** une promotion payante ciblée permet de s'assurer que la campagne atteint le public visé. Définir les canaux après avoir défini le public permet d'optimiser l'engagement. Combiner les médias propres, partagés et acquis améliore la visibilité au-delà des réseaux sociaux, et il est essentiel de publier régulièrement pour maintenir la dynamique.
- **La collaboration avec des influenceurs** peut renforcer la crédibilité, mais nécessite une sélection rigoureuse afin de garantir que les témoignages de patients diversifiés trouvent un large écho. Les récits des influenceurs doivent être en phase avec les objectifs de la campagne tout en restant authentiques.
- **L'engagement de la communauté** est essentiel pour amplifier le message. La participation des membres à des expositions et à des groupes de discussion favorise une plus grande visibilité et une meilleure compréhension commune. La collaboration avec les professionnels de santé et les organisations de soutien aux patients élargit la portée de l'action.

Dans l'ensemble, pour être efficaces, les campagnes doivent s'appuyer sur une planification stratégique, un appel à l'émotion, du contenu généré par les utilisateurs, le marketing d'influence, l'utilisation de plusieurs canaux et une identité de marque forte, le tout adapté à un public clairement défini.



Conclusion et remerciements

Chacune des sessions BEEPO a donné lieu à des conversations enrichissantes et à de nouvelles idées sur la manière dont les organisations de patients peuvent renforcer leur voix, leur visibilité et leur viabilité. Qu'il s'agisse d'aborder le financement structurel, d'explorer les stratégies sur les réseaux sociaux ou de façonner l'avenir des processus de remboursement, l'énergie et la créativité dans la salle étaient palpables. Ces échanges ont non seulement mis en évidence les défis communs, mais ont également révélé des opportunités de collaboration et d'innovation entre les communautés de patients.

L'enthousiasme des participants nous a incités à réfléchir à la prochaine édition de BEEPO. Nous souhaitons poursuivre sur cette lancée et continuer à créer un espace de discussions stratégiques et concrètes qui permettent aux organisations de patients de renforcer leur travail de défense des droits.

Si vous avez des suggestions de thèmes pour les prochaines éditions, si vous souhaitez co-organiser une session ou si vous souhaitez vous impliquer davantage dans l'organisation de BEEPO, n'hésitez pas à nous contacter. Continuons la conversation, ensemble!