

# Formulaire de rapport annuel d'activités aux termes du décret du 17 juillet 2003 relatif au soutien de l'action associative dans le champ de l'Education permanente

Année civile sur laquelle porte le rapport d'activités : 2014

## 1. Identification de l'association :

Nom : Ligue des Usagers des Services de Santé

Sigle : LUSS

Adresse du siège social : Avenue Sergent Vrithoff 123 – 5000 Namur

Adresse du siège d'activité (si différente) :

Téléphone : 081/744428

Fax :

E-mail : [luss@luss.be](mailto:luss@luss.be)

Site internet : [www.luss.be](http://www.luss.be)

Numéro d'entreprise : 0467.127.551

Correspondant : Madame Micky FIERENS

Adresse : Avenue Sergent Vrithoff 123 – 5000 Namur

Téléphone : 081/ 744428

Fax :

E-mail : [luss@luss.be](mailto:luss@luss.be)

Le cas échéant, nombre d'associations fédérées par l'association <sup>1</sup> :

---

<sup>1</sup> Les mêmes informations d'identification doivent être transmises par toutes les associations fédérées, ainsi que la définition de leur champ d'action territorial.

## **2. Nature de la reconnaissance dont bénéficie l'association :**

*Préciser si l'association est reconnue en tant que :*

Association	X
Mouvement	<input type="checkbox"/>

*Préciser la période du contrat-programme ou de la convention en cours : 01/01/2013 –31/12/2014*

*Préciser sur quel(s) axe(s) et catégories de forfait porte la reconnaissance :*

<b>Axe 1</b>	X	<b>Catégorie de forfait <sup>2</sup> : Article 5 § 1<sup>er</sup> (10 points)</b> <b>Champ d'action territorial : Fédération Wallonie Bruxelles</b>
<b>Axe 2</b>	<input type="checkbox"/>	<b>Catégorie de forfait * : Article 13 §1<sup>er</sup> (15 points) / Article 13 §2 (30 points) / Article 13 §3 (45 points)</b> <b>Champ d'action territorial.....</b>
<b>Axe 3, 1</b>	<input type="checkbox"/>	<b>Catégorie de forfait * : Article 18 §1<sup>er</sup> (20 points) / Article 18 §2 (30 points)</b> <b>Champ d'action territorial :.....</b>
<b>Axe 3, 2</b>	<input type="checkbox"/>	<b>Catégorie de forfait * : Article 23 §1<sup>er</sup> (20 points) / Article 23 §2 (30 points)</b> <b>Champ d'action territorial :.....</b>
<b>Axe 4</b>	<input type="checkbox"/>	<b>Catégorie de forfait : Article 27 (20 points)</b> <b>Champ d'action territorial :.....</b>

---

<sup>2</sup> Préciser l'article de l'arrêté gouvernemental visé (exemple article 5, § 1<sup>er</sup>) ainsi que le nombre de points emploi (ou le montant de la subvention s'il s'agit d'un des trois forfaits définis par l'article 4 de l'arrêté gouvernemental).

\* Biffer les mentions inutiles.

## **Evolution globale de l'association :**

Le cas échéant, présenter toute évolution significative dans la structure et les types d'action développés par l'association (y compris en dehors des axes de reconnaissance) <sup>3</sup>

Créée en 1999, la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS) est une fédération francophone rassemblant plus de quatre-vingts associations de patients. Pour rappel, la LUSS a pour objectif principal de donner la parole aux usagers et de faire entendre celle-ci. Elle met en œuvre les conditions pour stimuler les échanges d'idées entre les associations de patients, construire avec eux leur point de vue sur les thématiques transversales (ex. droits du patient, besoins et attentes des patients, accès aux assurances, participation des usagers et place occupée dans le système de santé, etc.) et favoriser le relais de cette parole auprès des autorités politiques et des autres acteurs de la santé. Une de ses missions est de soutenir les associations dans leur rôle d'entraide et de soutien aux patients.

De manière transversale, la LUSS a développé une réflexion importante sur ses projets/activités dans le prolongement du rapport d'exécution 2013 et, surtout, du plan quinquennal (2014-2019). Ce dernier a permis à l'équipe de la LUSS de réfléchir aux dynamiques participatives en cours et de se projeter concrètement dans les années à venir. Plusieurs pistes stratégiques ont ainsi été suggérées, quelques actions ont déjà été mises en pratique, notamment les collaborations avec les acteurs culturels. Ce regard plus prospectif a été mis en avant lors de l'événement organisé pour les 15 ans de la LUSS « *Les usagers au pouvoir : créons un demain solidaire* », en combinant des saynètes jouées par la Ligue impro.be et des analyses sur les défis à relever dans le futur.

Depuis plusieurs années, la LUSS et les associations de patients réfléchissent ensemble et se mobilisent auprès des acteurs politiques pour que le soutien des associations de patients soit renforcé. Cette année, la LUSS s'est impliquée fortement. Elle a préparé et défendu le projet de points de contact dans chaque province du pays. L'objectif est de favoriser, par une plus grande proximité géographique, un meilleur soutien aux associations de patients et une concertation optimale des patients concernant les politiques de santé. Une collaboration importante et régulière entre la LUSS et la Vlaams Patiëntenplatform (VPP) a été nouée concernant ce projet, collaboration qui se concrétise également au sein de l'Observatoire des Maladies Chroniques (INAMI).

Concernant les relations avec les médias et avec le monde politique, la LUSS a préparé le terrain avec les associations pour qu'elles se sentent plus en confiance pour prendre la parole et exprimer un point de vue. La LUSS a amplifié son travail de plaidoyer et de communication politique pour défendre les valeurs de la participation des patients, des soins de qualité pour tous, d'entraide par des communiqués de presse plus réguliers et par des interpellations politiques. Cela contribue à asseoir davantage la visibilité des messages citoyens de la LUSS et des associations de patients auprès des usagers et des acteurs de terrain. De même, la LUSS reçoit de plus en plus de demandes d'information/orientation de la part d'associations de patients et d'usagers. Ces demandes

---

<sup>3</sup> Une copie des statuts et/ou de la composition des organes dirigeants doit être fournie en cas de modification à ce niveau.

font l'objet d'un relais/suivi et commencent à être partagées et discutées avec les associations puis, dans certains cas, communiquées aux acteurs politiques pour qu'ils agissent et cherchent des réponses appropriées.

La LUSS a continué à mettre en œuvre et à approfondir les différents projets lancés en 2013 (information des patients chroniques, journées associations de patients à l'hôpital et échanges de savoirs).

Enfin, le programme des formations de la LUSS a fait l'objet de plusieurs adaptations et ajustements, faisant suite à une évaluation participative avec les associations de patients. Le programme a été enrichi par des formations « politiques pour les nuls » et par des séances de suivi pour approfondir les échanges et les discussions entre participants.

## **Les axes de reconnaissance :**

### **Dans le cas où l'association est reconnue dans l'axe 1 du décret :**

#### ***Au cours de l'année civile sur laquelle porte le présent rapport d'activités :***

- a) Quel a été le développement des thématiques d'action ? Quelle évolution éventuelle par rapport au dossier précédent ?  
Une modification des thématiques d'action est-elle envisagée à court terme (si oui, préciser) ?***

#### **Thématique 1 : Construire avec les associations de patients un contexte favorisant les processus participatifs des usagers-citoyens**

Il est désormais acquis que la participation des patients contribue à une meilleure qualité des soins et à de meilleures politiques de santé. En Belgique, les associations de patients sont invitées à jouer un rôle important en relayant les besoins et les attentes identifiés par les patients. Pour ce faire, elles partent de l'expérience et du vécu de leurs membres pour les rapporter auprès des autorités publiques et autres décideurs en matière de santé (ex : hôpitaux) et contribuer ainsi à faire évoluer les politiques de santé dans une optique plus respectueuse des patients. La LUSS cherche à consolider et élargir ces processus participatifs, en ouvrant de nouvelles pistes de réflexion et de collaboration. C'est un enjeu important, étant donné que les associations connaissent des difficultés pour susciter l'engagement de nouveaux bénévoles et pour faciliter la participation, l'implication des usagers.

Le nouveau projet « échange de savoirs », basé sur le partage d'expériences entre associations, a été concrétisé. Il a donné lieu à plusieurs séances sur des questions concrètes (déductibilité fiscale, création d'un comité scientifique, etc.) issues des besoins exprimés par les associations. Les associations sont activement impliquées dans ce projet (soit pour partager leur expertise, soit pour apprendre des nouveaux savoirs utiles à l'association) et nombreuses. Ce projet continuera à se développer et un événement public autour de ce projet est programmé pour fin 2015.

Concernant le programme de formations, de nouvelles formations ont été proposées (gestion des asbl, communication sur le web, etc.) et des niveaux de publics ont été établis (« tous les membres », « pour les responsables d'associations »). Une évaluation participative (5 juin 2014) avec les associations de patients a permis de mieux comprendre les effets des formations sur le renforcement des capacités des associations de patients, capacités de perception, d'analyse et d'action.

Concernant les journées « associations de patients à l'hôpital », les dynamiques participatives évoluent également, avec de plus en plus de débats où les membres des associations, à côté des professionnels de santé, prennent la parole, décrivent leurs actions et informent sur l'expertise d'expérience. C'est là une manière de démontrer que les usagers peuvent être des acteurs de leur santé, qu'ils sont capables de s'impliquer, qu'ils ont des compétences et des capacités qu'ils peuvent partager avec d'autres usagers. Cette participation favorise aussi les collaborations et les échanges avec les professionnels de santé dans les hôpitaux. Plus largement, la LUSS a élargi - avec succès - le projet aux hautes écoles et écoles supérieures de manière à ce que la dimension participative touche aussi les futurs professionnels.

Concernant les jeudis de la LUSS, de nouvelles thématiques ont été développées, dont la marchandisation des soins de santé qui a fait l'objet de deux conférences-débats mais aussi d'un dossier spécifique de la revue « Le Chaînon ». En couplant les jeudis de la LUSS et la revue (démarche poursuivie en 2015 sur d'autres questions dont celle du handicap), cela permet aux participants de bénéficier d'une approche multi-facette de la thématique traitée. Cela permet de sensibiliser et conscientiser de manière pédagogique sur cet enjeu qui reste complexe, en plus de donner une place à des initiatives participatives et citoyennes qui voient le jour en Belgique et ailleurs. Plusieurs jeudis de la LUSS ont porté spécifiquement sur le monde des associations, un premier sur la législation sur les asbl et sur l'amélioration des modes d'action, d'organisation, d'administration des associations de patients et un second sur la comparaison européenne du financement des associations de patients.

De manière générale, la LUSS tisse des nouvelles collaborations avec des acteurs socioculturels, que ce soit à l'occasion des 15 ans (Ligue impro.be), du jeudi de la LUSS sur l'expression artistique (Revers) ou sur la programmation en 2015 d'un ciné-débat avec les Grignoux et d'une collaboration avec Cultures et Santé sur les outils/jeux autour de la santé. Cela permet aux associations de patients de s'initier à des démarches plus artistiques/culturelles pour parler de la santé, de l'expérience des patients mais d'une autre manière. Cet univers est encore à découvrir par la LUSS et les associations, il sera sans doute encore plus présent dans nos activités quotidiennes dans le futur.

## **Thématique 2 : Réduire les inégalités liées au statut de malade chronique (ou dont sont victimes les malades chroniques)**

Etre malade chronique cela veut dire être confronté quotidiennement à une série de difficultés pratiques liées à la maladie, à l'accès aux soins de santé, aux tracas administratifs, ....qui entraînent encore des inégalités face à un système de santé. Il est donc important que les patients eux-mêmes puissent identifier les problèmes, les analyser et les relayer auprès de ceux qui ont le pouvoir d'impulser des changements.

L'Observatoire des Maladies Chroniques (INAMI) connaît un rythme de croisière, la LUSS occupe la vice-présidence en septembre 2014 après avoir assumé la présidence. Les associations de patients ont contribué activement à la réflexion sur l'évaluation du plan « Maladies chroniques » ; de nouveaux Groupes de Travail « simplification administrative » et « frais de transport » ont été mis sur pied au sein de l'Observatoire, ce qui demande une implication importante et bien souvent difficile pour les associations. Elles sont également intervenues dans les discussions sur les thématiques mises à l'ordre du jour de la section consultative de l'Observatoire. Les représentants des patients ont développé les capacités nécessaires pour exprimer de manière adéquate et claire les problèmes de patients à partir de leur vécu. Leur expertise d'expérience est une plus-value reconnue au sein de l'Observatoire mais également plus largement par tous les acteurs de la santé. Grâce à leur travail et à leur implication, les associations de patients ont réussi à convaincre et à être reconnues en tant qu'acteur légitime, elles sont devenues des partenaires crédibles et incontournables de la concertation des politiques de santé.

L'accès aux assurances reste un problème important pour les patients chroniques. Le travail de fond réalisé dans le cadre du Groupe de travail de la LUSS sur les assurances incite les associations à se montrer plus proactives, plus impliquées sur cette question. Concernant l'assurance solde restant dû, la loi Partyla-Lalieux est entrée en vigueur en 2014, loi résultant aussi de la mobilisation des associations de patients. La LUSS et les associations de patients sont impliquées dans la mise en place du Bureau du suivi de tarification des assurances. La LUSS a organisé plusieurs appels à avis/témoignages en plus de rencontres avec différents acteurs politiques. De nouvelles collaborations ont été nouées avec le Centre pour l'Egalité des Chances et avec la Plate-forme Prévention Sida, qui participent au Groupe de travail sur cette question. Cela permet aux associations de patients d'échanger et de collaborer avec d'autres acteurs et institutions qui agissent pour le respect des droits des usagers.

Avoir une information de qualité, claire et ajustée permet aux patients d'être acteurs et de favoriser un recours optimal aux droits, aides et services. L'information renforce l'accessibilité des soins de santé aux patients et contribue à lutter contre les inégalités. Cette année la LUSS a investi fortement cette thématique et a organisé un événement public sur les pistes pratiques en vue de mieux informer les patients chroniques, dans le prolongement du projet participatif de la LUSS. Dans ce cadre, le débat politique et la prise de parole des associations de patients en séance plénière (Psytoyens et Parkinson) et lors des échanges/débats ont permis de mettre en commun les visions et les actions développées par les associations. La LUSS organise des séances d'inform'action qui ont pour but de concrétiser l'une ou l'autre recommandation/piste d'action développée dans le projet participatif, en mettant l'accent sur ce qui peut être changé ou amélioré pour que les patients soient acteurs de leur santé.

***b) Le cas échéant, présenter toute autre évolution significative de l'action réalisée dans cet axe :***

**c) Présenter le détail des activités réalisées :**

N.B. Les activités doivent être présentées par thématique d'action (dans l'ordre chronologique). Si elles se déroulent en plusieurs séances, elles peuvent être présentées sous un seul numéro.

Les traces matérielles des activités ne doivent pas être annexées au rapport d'activités, mais elles doivent être tenues à disposition des Services de l'Education permanente et de l'Inspection.

**Thématique 1 : Construire avec les associations de patients un contexte favorisant les processus participatifs des usagers-citoyens**

Thématique d'action N° 1 Intitulé <sup>4</sup> : Construire avec les associations de patients un contexte favorisant les processus participatifs des usagers-citoyens  Assoc. fédérante/Assoc. fédérée <sup>5</sup> Identité :	Données liées à la réalisation de l'activité			
	Nbre de participant(e)s	Heures	Localité(s)	Si collaboration avec d'autres associations/institutions, préciser lesquelles et les tâches respectivement assumées.

<sup>4</sup> Pour les mouvements, dans le cas des activités hors thématiques pouvant être réalisées par les associations fédérées, faire apparaître les termes « hors thématiques ».

<sup>5</sup> Biffer la mention inutile en fonction de l'entité ayant réalisé les activités présentées et, s'il s'agit d'une association fédérée, préciser son identité : un tableau spécifique doit être **rempli séparément** pour l'association fédérante ainsi que pour chaque association fédérée.

<p><b>Activité N° 1</b>  <b>Intitulé :</b>  <b>Formation de la LUSS 2013-2014 : Développer les compétences de mon association et faire entendre son point de vue :</b></p> <p><b>Construire le point de vue du patient et le communiquer efficacement</b></p> <p><b>Date(s) :</b>  <b>13/01/2014</b>  <b>27/01/2014</b>  <b>10/02/2014</b></p> <p><b>Activité régulière</b></p>	<p>Ces trois journées s'inscrivent dans un cycle de formations sur le développement des compétences des associations à construire un point de vue sur base du vécu des membres et à le communiquer. Cette formation assurée par le STICS visait : à développer et renforcer les compétences rédactionnelles des membres des associations de patients qui sont amenés à communiquer avec des publics différents (autres membres de l'association, professionnels de la santé, médias, pouvoirs politiques....) ou avec l'opinion publique ; à faciliter la prise de parole en public ; à mieux communiquer via de nouveaux médias.</p> <p>Dans un premier temps, le groupe s'est familiarisé aux relations avec la presse : de quelle manière s'adresser à un journaliste ? Quelles sont les règles d'un bon communiqué de presse ? Comment réaliser un dossier de presse ? Les participants ont rédigé par groupe de deux un communiqué de presse portant sur une activité de leur association. La deuxième journée a été consacrée à la prise de parole : cette séance était essentiellement pratique : les membres du groupe ont participé à un exercice d'interview filmée et ont débriefé cet exercice avec le formateur. Ils ont pu se rendre compte des difficultés qui peuvent se poser lors d'une prise de parole (gestion des émotions notamment). La troisième journée a été consacrée à la communication via les médias sociaux. Le groupe s'est interrogé sur l'opportunité et les contraintes d'utiliser les médias sociaux pour communiquer. Les participants ont pris conscience que la communication par les médias sociaux nécessite une réflexion au sein de l'association pour se fixer des objectifs et mesurer les effets de cette communication.</p> <p>De manière globale, cette formation a permis aux participants d'approcher concrètement plusieurs facettes de la communication qu'ils pourront mettre en pratique dans leur association.</p>			
8	3 X 7H30	Namur	Organisation de la LUSS	Programme 2013 - 2014



<p><b>Activité N° 2</b>  <b>Intitulé :</b>  <b>Formation de la LUSS 2013-2014 :</b>  <b>Ma participation aux politiques de santé :</b>  <b>« Les nouvelles technologies dans la gestion des données de santé : qu'en pense le patient ? »</b></p> <p><b>Date(s) : 23/01/2014</b></p> <p><b>Activité régulière</b></p>	<p>Cette formation vise à renforcer les capacités de compréhension et d'analyse de la place des nouvelles technologies dans les politiques publiques de santé. Le contenu du « Plan eSanté 2013-2018 » a été présenté à travers les vingt grandes priorités qui ont été établies. Cela a permis aux participants de mieux cerner la complexité des dossiers et de commencer à avoir une vision plus globale des enjeux et chantiers politiques en cours. Ensuite, les modalités de partage et d'échange des données santé au sein du Réseau Santé Wallon (RSW) ont été mises en perspective. Les participants ont été formés et informés sur la place de l'adhésion du patient, du consentement du patient dans l'action du RSW, en plus des projets-pilotes en cours.</p> <p>Dans le cadre des échanges et des débats, plusieurs points d'attention ont été développés par les participants comme autant de conditions permettant aux patients de devenir des acteurs de leur santé à part entière, en particulier la question de l'accès au contenu par les proches/familles et la question des relations entre médecins généralistes et spécialistes. De manière transversale, une réflexion critique a été initiée sur la diversité des dossiers patient (dossier hospitalier, dossier médical, etc.) et sur la difficulté d'obtenir son dossier en tant que patient, alors que l'échange de données santé est de plus en plus valorisé aujourd'hui.</p>			
15	7H30	Namur	Organisation de la LUSS	Programme 2013 - 2014

<p><b>Activité N° 3</b>  <b>Intitulé :</b>  <b>Formation de la LUSS 2013-2014 :</b>  <b>Développer mes compétences relationnelles :</b>  <b>« Le groupe de parole : de la conception à l'animation »</b></p> <p><b>Date(s) :</b>  <b>04/02/2014</b>  <b>18/02/2014</b></p> <p><b>Activité régulière</b></p>	<p>Ces deux journées s'inscrivent dans un cycle de formations sur le développement des compétences personnelles dans l'objectif de faciliter l'entraide et le soutien entre personnes qui partagent des difficultés semblables au sein des associations de patients.</p> <p>Les participants ont défini les spécificités d'un groupe de parole et ce qui le différencie d'un groupe thérapeutique ou d'un groupe de discussion. Ils ont appris la nécessité de poser un cadre indispensable au bon fonctionnement d'un groupe de parole. Ils ont envisagé l'importance de poser des limites et de respecter des règles de confidentialité et d'écoute acceptées par l'ensemble du groupe. Ils ont mesuré l'importance d'une écoute bienveillante et authentique en particulier avec un public fragilisé. Ils ont également activement exploré la manière de gérer des situations critiques.</p> <p>Les participants ont pu percevoir toute la complexité de mettre en place et d'animer un groupe de parole. Par des exercices pratiques, ils ont approché la manière de définir un groupe de parole et d'en fixer le cadre et les règles de fonctionnement. Ils ont pris conscience des pièges qui peuvent mettre le groupe en péril ainsi que de la nécessité de réagir rapidement et de manière adéquate.</p> <p>Cette formation a permis aux participants d'acquérir des bases théoriques et pratiques pour soutenir et/ou consolider leur pratique. Ils ont confronté leur expérience aux exigences de la démarche d'animation d'un groupe de parole et partagé leurs vécus respectifs.</p>			
14	2 X 7H30	Namur	Organisation de la LUSS	Programme 2013 - 2014

<p><b>Activité N° 4</b>  <b>Intitulé :</b>  <b>Formation de la LUSS 2013-2014 :</b>  <b>Développer mes compétences relationnelles :</b>  <b>« La diversité des personnalités : obstacle ou ressource ? »</b></p> <p><b>Date(s) : 27/02/2014</b></p> <p><b>Activité régulière</b></p>	<p>Cette journée s’inscrit dans un cycle de formations sur le développement des compétences personnelles. L’objectif est d’outiller les participants pour mieux percevoir les profils de personnalité au sein d’un groupe ou d’une association afin de faciliter les relations au sein de ce groupe.</p> <p>Les participants ont abordé l’influence de notre propre système de références (sociales et culturelles) dans nos relations avec les autres et des préjugés que cela peut engendrer. Ils ont évoqué l’intérêt de pouvoir identifier les différents profils de personnalités, et leurs caractéristiques respectives, dans un souci de mieux comprendre les relations entre les personnes au sein d’une association.</p> <p>Au travers de mises en situation, les participants ont appris à porter un regard critique sur une situation en essayant de faire abstraction de leurs propres préjugés. Ils ont aussi acquis des bases leur permettant de mieux identifier le profil des membres du groupe pour permettre à chacun d’y trouver la place et la fonction qui lui conviennent.</p> <p>Cette formation a permis aux participants de mieux identifier les causes des difficultés relationnelles au sein d’un groupe. Elle leur a aussi apporté des références concernant la manière d’utiliser au mieux les aspirations et les compétences de chaque membre du groupe.</p>				
8	7h30	Namur	Organisation de la LUSS	Programme 2013 - 2014	

<p><b>Activité N° 5</b>  <b>Intitulé :</b>  <b>Formation de la LUSS 2013-2014 :</b>  <b>Développer mes compétences relationnelles :</b>  <b>«Initiation aux principes de base de l'écoute active »</b></p> <p><b>Date(s) :</b>  <b>21/03/2014</b>  <b>20/03/2014</b>  <b>26/03/2014</b></p> <p><b>Activité régulière</b></p>	<p>Ces trois journées s'inscrivent dans un cycle de formations sur le développement des compétences personnelles. L'objectif est de permettre aux participants de découvrir différents principes et techniques pour améliorer leur qualité d'écoute. Il s'agit aussi pour chacun de se sentir mieux outillé pour assurer les activités de soutien des patients au sein de leur association.</p> <p>Les participants ont appris les différentes formes d'écoute, les éléments qui conditionnent une écoute de qualité (notamment les bases de la communication verbale et non verbale) et les étapes d'une écoute active. Au travers de nombreux exercices et de mises en situation (jeu de rôle), les participants ont perçu toutes les difficultés et les obstacles (préjugés, représentations liées à la culture, l'éducation, ....) qui peuvent interférer dans un processus de communication. Tous ces éléments ont permis de mettre en pratique les notions théoriques présentées lors de chaque journée.</p> <p>Cette formation a permis de mesurer l'importance de l'écoute et son influence sur la qualité de la relation interpersonnelle. Elle a aussi permis aux participants de développer leur capacité de communication. A terme, elle devrait contribuer positivement aux missions de soutien développées par les associations pour leurs membres.</p>			
12	7H30 x 3	Namur	Organisation de la LUSS	Programme 2013 - 2014

<p><b>Activité N° 6</b>  <b>Intitulé :</b>  <b>Formation de la LUSS 2013-2014 :</b>  <b>Développer mes compétences relationnelles :</b>  <b>« Le groupe de parole : Journée d'approfondissement »</b></p> <p><b>Date(s) : 03/04/2014</b></p> <p><b>Activité régulière</b></p>	<p>Cette journée approfondit la discussion et le partage entre les associations et le formateur concernant l'organisation et l'expérience d'un groupe de parole. Cela a permis de mettre en lumière plusieurs défis et difficultés au quotidien, notamment la gestion des casquettes différentes (animateur, participant, gendarme, etc.), la répartition équilibrée des temps de parole et le rôle de l'animateur comme « distributeur » de la parole.</p> <p>La complexité de la relation d'aide a été discutée de manière plus approfondie ; les motivations et les raisons d'une implication dans cette relation d'aide ont été analysées à partir de modèles/catégories pertinents (« sauveur » versus « altruiste »). Sur un plan plus général, la capacité des participants à apprendre à mettre de la distance avec les situations vécues a été travaillée ensemble, afin de ne pas être déstabilisés et de ne pas affaiblir la qualité d'écoute, de soutien, de la relation d'aide.</p>			
13	7H30	Namur	Organisation de la LUSS	Programme 2013 - 2014

<p><b>Activité N° 7</b>  <b>Intitulé :</b>  <b>Formation de la LUSS 2013-2014 :</b>  <b>Journée d'évaluation collective avec les membres des associations.</b></p> <p><b>Date(s) : 05/06/2014</b></p> <p><b>Activité régulière</b></p>	<p>Ce moment d'évaluation participatif du programme des formations a débuté par une discussion collective sur les objectifs de l'éducation permanente. Différentes méthodes participatives ont été mobilisées pour faciliter l'expression et l'analyse des membres des associations de patients. Une réflexion individuelle de chaque participant a d'abord été stimulée, par le biais de la rédaction de post-it portant sur les effets des formations à partir de grandes catégories (« manquements », « actions directes concrètes », « actions en cours », « actions en projet »). Une réflexion collective a ensuite été développée en sous-groupes, réflexion sur l'évaluation des formations concernant les politiques de santé. Cela a permis aux associations de patients impliquées de partager et de mettre en commun les types d'actions qui ont été initiées, programmées ou en réflexion. Par exemple, l'organisation d'une rencontre de députés européens, d'une journée parlementaire, la rencontre avec des députés dans le cadre d'une question posée au Ministre, etc. La dynamique participative s'est clôturée par un échange collectif sur des pistes d'évolution et d'amélioration du programme de formations, de thématiques/questions susceptibles d'être intégrées (effets de la régionalisation, la marchandisation des soins, les futures politiques de santé, les sujets et les intitulés parfois trop complexes ou trop abstraits, etc.)</p>				
20	3H	Namur	Organisation de la LUSS	Programme 2013 - 2014	
<p><b>Activité N° 8</b>  <b>Intitulé :</b>  <b>Formation de la LUSS 2014-2015 :</b>  <b>Ma participation aux politiques de santé : « Les politiques de santé 'pour les nuls' »</b></p> <p><b>Date(s) :</b>  <b>28/10/2014</b>  <b>18/11/2014</b></p> <p><b>Activité régulière</b></p>	<p>Les participants ont pris part à un jeu de rôle (patients et docteurs) initié par le formateur, actif au sein de l'équipe « éducation permanente » de la Fédération des maisons médicales. Le changement de rôles permet aux associations de patients de mieux comprendre les positions des différents acteurs des politiques de santé et au final de mieux défendre le point de vue du patient à partir d'une vision plus globale et stratégique. Les déterminants sociaux de la santé et le poids des inégalités ont été décryptés en discutant les thèses de l'épidémiologiste Wilkinson pour qui l'égalité est synonyme de santé. La place des soins de santé primaire (ne se réduisant pas à la première ligne) et le principe de l'échelonnement ont aussi été en discussion. Ce dernier point a été présenté de manière pédagogique en mettant en perspective la situation belge par rapport à d'autres pays pour que les participants s'approprient la matière, qui reste souvent compliquée à cerner. Les participants ont aussi renforcé leur capacité d'analyse du système politique de santé et en particulier, le mode de négociation des conventions médico-mut, commission (mutuelles, médecins et gouvernement) au sein de l'INAMI qui fixe les honoraires des médecins et qui représente un lieu de décision et de pouvoir important en Belgique.</p>				
8	2 X 7H30	Namur	Organisation de la LUSS	Programme 2014-2015	

<p><b>Activité N° 9</b>  <b>Intitulé :</b>  <b>Formation de la LUSS 2014-2015:</b>  <b>Développer mon association et faire entendre son point de vue :</b>  <b>« Quelles stratégies pour préparer un entretien avec un interlocuteur qui compte pour l'association de patients »</b></p> <p><b>Date(s) :24/11/2014</b></p> <p><b>Activité régulière</b></p>	<p>Cette journée s'inscrit dans un cycle de formations sur le développement des compétences des associations à construire un point de vue sur base du vécu des membres et à le communiquer. La formation visait à renforcer les associations de patients dans leurs capacités à interagir avec des décideurs issus de divers milieux (politique, administratif, scientifique, médical...) et à développer leurs capacités à faire entendre leurs points de vue auprès d'interlocuteurs variés.</p> <p>Le groupe a analysé le processus de communication et a cherché à comprendre les interactions qui peuvent se produire lorsque l'on communique. Le formateur a attiré l'attention du groupe sur des points à surveiller : savoir à qui on s'adresse, connaître le point de vue de l'autre, ne pas croire que l'autre a la même perception des choses. La formation a alterné exposé théorique et exercices de mises en situation à partir du vécu des participants.</p>				
<p><b>Activité N° 10</b>  <b>Intitulé :</b>  <b>Formation de la LUSS 2014-2015 :</b>  <b>Développer mes compétences relationnelles :</b>  <b>« Initiation à l'écoute active : principes de base »</b></p> <p><b>Date(s) :</b>  <b>02/12/2014</b>  <b>12/12/2014</b>  <b>18/12/2014</b></p> <p><b>Activité régulière</b></p>	6	7H30	Namur	Organisation de la LUSS	Programme 2014-2015
<p>Les participants ont développé leurs capacités et compétences d'écoute, à un niveau plus général et théorique. Plusieurs démarches et approches renforçant les aptitudes relationnelles (empathie, écoute, etc.) et communicationnelles ont été présentées et discutées, notamment la carte du monde, la question des motifs de l'action (LAGIO : Lieux, Action, Gens, Infos et Objets). L'importance de la synchronisation entre le verbal et le non verbal a été soulignée, favorisant le développement des associations de patients comme acteurs d'entraide et d'information. Un exercice plus pratique a permis de mieux comprendre et de s'approprier l'outil hélicoptère, permettant de passer du « général présent » au « général désiré » en passant par le spécifique. En définitive, cette formation favorise au sein des associations de patients une approche plus fine des personnes et des situations problématiques, un apprentissage de manières d'être, de faire et de voir qui renforcent le pouvoir d'agir des personnes.</p>					
<p>7</p> <p>3 X 7H30</p> <p>Namur</p> <p>Organisation de la LUSS</p> <p>Programme 2014-2015</p>					

<p><b>Activité N° 11</b>  <b>Intitulé :</b>  <b>Formation de la LUSS 2014-2015 : Développer mon association et faire entendre son point de vue : « Comment mener une réunion pour faire émerger un point de vue et aboutir à une décision collective ? »</b></p> <p><b>Date(s) : 05/12/2014</b></p> <p><b>Activité régulière</b></p>	<p>Cette journée s'inscrit dans un cycle de formations sur le développement des compétences des associations à construire un point de vue sur base du vécu des membres et à le communiquer. Cette formation avait pour objectif de favoriser l'apprentissage et l'usage pratique de techniques et d'outils d'organisation et d'animation des réunions et de renforcer les capacités propres des responsables des associations en termes d'organisation et d'animation de réunions pour permettre une dynamique collective et une prise de décision légitime et durable.</p> <p>A travers divers exercices et mises en situation, les participants ont découvert des techniques d'animation de réunions qui sont centrées sur la recherche d'un certain consensus qui amène le groupe à clarifier ses positions et à prendre des décisions. A travers ces exercices, le groupe a pu expérimenter ces techniques et a pu appréhender la manière dont une réunion peut évoluer (positivement ou négativement) et la manière dont on peut progressivement aboutir à une décision collective.</p> <p>A partir de l'analyse de ces mises en situation par les participants (par exemple la difficulté de prendre une décision collective de participer à une manifestation), le formateur a apporté un cadre théorique permettant aux participants de mieux maîtriser le déroulement d'une réunion et la prise de décision collective.</p>			
7	7H30	Namur	Organisation de la LUSS	Programme 2014-2015



<b>Activité N° 12</b> <b>Intitulé :</b> <b>Débat-conférence « les Jeudis de la LUSS » :</b>  <b>L'humanité</b> Avec le <b>Docteur Raymond GUEIBE</b> , psychiatre  <b>Date :</b> <b>Jeudi 30/01/2014</b>  <b>Activité grand public</b>	<p>Le débat-conférence a mis en débat le concept d'humanité, qui est une philosophie dans les soins pour personnes âgées, basée sur le concept de «bientraitance». L'humanité repose donc sur un changement global de comportement des soignants qui apporte une attention particulière sur le regard, la parole, le toucher. L'intervenant a mobilisé plusieurs situations concrètes et vécues, ce qui permet aux participants de mieux cerner les enjeux et défis.</p> <p>Une réflexion a été amorcée sur la place des soignants et sur les représentations, valeurs des professionnels concernant la personne âgée qui peuvent parfois entraver ou limiter la liberté de la personne âgée. La question des relations entre proches et soignants a été développée et analysée. Dans certains cas, le patient peut se trouver comme dépossédé ou mis à l'écart. Mettre en lumière ces situations permet aussi de mieux adopter un regard critique sur les conditions permettant aux personnes âgées d'être et de rester autonomes. Dans le prolongement, les participants ont aussi réfléchi à la temporalité, au rythme des personnes âgées qui sont encore peu pris en compte par les institutions telles que les maisons de repos et de soins. Une partie du débat a aussi porté sur les dynamiques qui aboutissent à une plus grande violence envers les personnes âgées ; au final, ce jeudi de la LUSS a permis de mieux percevoir et analyser comment l'autonomie, le respect, l'écoute peuvent se concrétiser dans la réalité quotidienne à travers le concept d'humanité.</p>			
	20	3 H30	Namur	Organisation de la LUSS

<p><b>Activité N° 13</b>  <b>Intitulé :</b>  <b>Débat-conférence « les Jeudis de la LUSS » :</b></p> <p><b>Le financement des hôpitaux : un lien avec l'offre et la qualité des soins? «</b>  avec <b>Stéphane RILLAERTS</b> –  Directeur général du Centre hospitalier EpiCURA asbl</p> <p><b>Date(s) :</b>  <b>Jeudi 20/02/2014</b></p> <p><b>Activité grand public</b></p>	<p>L'évolution des modalités de financement des hôpitaux a été rappelée dans un premier temps puis une analyse des enjeux et défis actuels des politiques hospitalières a été partagée, ouvrant sur un débat sur la place du patient et les dérives éventuelles liées aux nouvelles formes de financement (recourant notamment au forfait avec une définition standard d'un acte médical et un montant standard qui y est associé).</p> <p>Les associations de patients et la LUSS ont une vision plus nette de la réalité hospitalière belge présente et passée, notamment sur les aspects plus techniques et légaux qui restent d'une grande complexité. Le sens critique des associations a pu également s'exprimer et plusieurs questionnements ont été formulés sur le retard d'un grand nombre de structures hospitalières concernant l'échange de données de santé (eHealth). De même, dans le prolongement d'un article rédigé par Stéphane Rillaerts dans un dossier de la revue Le Chaînon (« Hôpitaux en mutation »), la question de l'avenir et des réformes du secteur hospitalier à envisager sur un horizon des 10-20 années à venir a été débattue et analysée ensemble. Cela a permis de commencer à décrypter cette question complexe en mettant en avant une approche plus prospective et globale des politiques de santé en Belgique.</p>				
	15	3H30	Namur	Organisation de la LUSS	Dépliant d'information Affiches

<p><b>Activité N° 14</b>  <b>Intitulé :</b>  <b>Débat-conférence « les Jeudis de la LUSS » :</b></p> <p><b>« Quel soutien financier pour les associations de patients? Pistes de réflexion sur base de la réalité d'autres pays européens »</b>  Avec <b>Peter GIELEN</b> - Trefpunt zelfhulp (Centre d'information et de soutien des groupes d'entraide en Flandre).</p> <p><b>Date(s)</b>  <b>Jeudi 27 mars 2014</b></p> <p><b>Activité grand public</b></p>	<p>Ce jeudi de la LUSS a mis en débat une question essentielle pour la vie des associations de patients : le soutien financier. La démarche comparative et internationale a permis de mieux cerner la situation en Belgique en comparaison avec le contexte en France, en Grande-Bretagne, aux Pays-Bas et en Allemagne. Le type de répartition entre le financement indirect (par les coupoles) et direct (vers les associations de patients) a aussi été discuté collectivement, en épinglant les forces et les faiblesses. Cela a aussi été l'occasion de rappeler les démarches politiques de la LUSS et des associations de patients en vue d'une plus grande reconnaissance des associations de patients (proposition de décret, Manifeste des patients, etc.).</p> <p>Plus d'une vingtaine de membres d'associations de patients ont participé activement, que ce soit par des questions, des réflexions plus générales. La question plus spécifique des implications/conséquences d'un soutien financier a été discutée de manière critique ; certaines associations ont marqué leurs inquiétudes par rapport au risque d'une charge supplémentaire en termes de travail administratif, de rapports à rendre, de dossiers à remplir, tandis que d'autres associations ont développé des arguments sur l'importance de rendre des comptes et de bien pouvoir justifier les activités et projets menés à bien grâce au soutien d'une autorité publique. Une réflexion collective sur les bienfaits et les limites de la professionnalisation des associations a été amorcée, réflexion très importante qui devra encore être poursuivie à d'autres occasions. C'est d'autant plus important que la réflexion révèle des difficultés propres aux associations et en particulier celles de petite taille, avec peu de bénévoles et composées de membres avancés en âge.</p>				
21	3H30	Namur	Organisation de la LUSS	Dépliant d'information Affiches	

<p><b>Activité N° 15</b>  <b>Intitulé :</b>  <b>Débat-conférence « les Jeudis de la LUSS » :</b></p> <p>« <b>Droit au risque en maison de repos</b>  <b>Vivre libres et dignes jusqu'au bout, dans l'affirmation de ses droits et de ses choix»</b>  Avec <b>Myriam LELEU</b> - Sociologue et Gérontologue</p> <p><b>Date(s) :</b>  <b>Jeudi 17 avril 2014</b></p> <p><b>Activité grand public</b></p>	<p>La dignité et la valorisation de la liberté d'agir des usagers résident(e)s d'une maison de repos ou d'une maison de repos et de soins sont des enjeux importants pour les sociétés contemporaines, à l'heure où le vieillissement de la population se creuse et où les autorités publiques semblent ne pas s'engager sur une vision prospective.</p> <p>La question du droit au risque pour les personnes âgées a été discutée et mise en débat lors de ce jeudi de la LUSS, à partir d'exemples concrets, de situations vécues sur le terrain. Dans le prolongement des échanges avec les participants, un questionnement spécifique a porté sur les contraintes légales et les difficultés (en termes d'organisation, de culture, d'architecture/bâtiments, de formation des travailleurs, etc.) des institutions comme les maisons de repos, ce qui complique l'adoption d'une vision où la personne âgée est perçue comme acteur, dotée de capacités et de savoirs, même si cette personne peut être vulnérable. La place des proches et des familles a également été au centre des discussions, avec une réflexion critique qui a été initiée sur la difficulté d'accepter, en tant que proche, une plus grande liberté pour une personne âgée proche en raison des risques potentiels encourus (chutes, problèmes de santé, etc.).</p> <p>Le droit au risque pour une personne âgée et souvent vulnérable permet aussi de se poser des questions sur les définitions de l'autonomie, de la liberté et sur les conditions nécessaires pour qu'une institution comme une maison de repos permette aux personnes d'avoir une place, de prendre une place qu'elles souhaitent occuper.</p>				
20	3H30	Namur	Organisation de la LUSS	Dépliant d'information Affiches	

<p><b>Activité N° 16</b>  <b>Intitulé :</b>  <b>Débat-conférence « les Jeudis de la LUSS » :</b></p> <p><b>« Association de patients : des règles pour asseoir sa légitimité? Comment être reconnu et respecté pour parler au nom des patients ? Regards croisés juridique et sociologique</b></p> <p>Avec <b>Véronique VAN LERBERGHE</b>, consultante en asbl à l'asbl ideji et <b>Guy LEBEER</b>, sociologue à l'ULB</p> <p><b>Date(s) :</b>  <b>Jeudi 15 mai 2014</b></p> <p><b>Activité grand public</b></p>	<p>Les associations de patients font face à des situations de plus en plus complexes en termes d'organisation, de procédures, de normes à respecter, en particulier la législation sur les asbl. Ce jeudi de la LUSS combine un regard de juriste et un regard de sociologue pour mieux réfléchir aux règles et à la manière dont elles peuvent consolider une plus grande légitimité des associations de patients au quotidien. L'aspect plus technique et légal concernant les asbl a été mis en perspective, complété par une réflexion plus sociologique sur ce que signifient la règle et l'adoption de règles communes pour un collectif de patients.</p> <p>Le débat a été particulièrement nourri et plusieurs associations ont pris la parole pour exprimer leur situation en interne, pour partager aussi les difficultés de fonctionnement, de gestion, de coordination. La question du respect des règles au sein des différents organes (Assemblée générale, Conseil d'administration) a été mise en lumière, permettant de mieux s'appropriier la législation sur les asbl. Plusieurs échanges sur le fait d'avoir des règles communes, de pouvoir les discuter de manière ouverte, de les appliquer de manière responsable ont permis aussi de favoriser chez les participants des capacités de réflexion et d'analyse critique sur le fonctionnement des asbl et sur les possibilités d'amélioration, de changement.</p>				
20	3H30	Namur	Organisation de la LUSS	Dépliant d'information Affiches	

<p><b>Activité N° 17</b>  <b>Intitulé :</b>  <b>Débat-conférence « les Jeudis de la LUSS » :</b></p> <p><b>« L'expression artistique, un outil au service de l'entraide ! »</b>  avec  <b>deux animateurs de l'asbl «Revers»</b>  et <b>Catherine VANANDRUEL</b> de  l'association «Les clowns à l'hôpital»</p> <p><b>Date(s) :</b>  <b>Jeudi 19 juin 2014</b></p> <p><b>Activité grand public</b></p>	<p>Différentes facettes de l'expression artistique ont été présentées et discutées de manière collective, permettant de voir comment elles se déclinent auprès de publics variés, dans le cadre de la psychiatrie démocratique (Revers asbl) ou auprès d'enfants hospitalisés (Clowns à l'hôpital). La richesse des échanges avec les participants est à relier aussi avec la présence d'usagers impliqués dans les activités et ateliers de Revers, dans le partage des réalisations concrètes (photos, textes, peintures, dessins, etc.) des usagers eux-mêmes. Cet aspect plus pratique et vivant a aussi été mis en avant par la deuxième intervenante, qui a non seulement rappelé l'évolution de l'asbl, les relations avec les institutions hospitalières mais aussi a montré brièvement ce qu'un simple nez rouge était capable de faire aux personnes et à elle-même. Les participants du Jeudi de la LUSS ont regardé ensemble la vidéo de Revers « le cadre », qui montre comment les usagers sont impliqués au quotidien dans les démarches, les actions et les projets.</p> <p>Dans le cadre des échanges, plusieurs points ont été l'objet de réflexions et d'analyses sur la place et le rôle de la culture comme moteur de l'entraide, d'actions collectives et d'une approche plus citoyenne. Plusieurs participants ont développé un questionnement sur la place des usagers dans les étapes d'élaboration de la vidéo présentée. Cela a permis de découvrir que certains usagers ont pris part au montage, à plusieurs choix, ont pu orienter concrètement le projet et se l'approprier avec fierté. Un autre questionnement a porté sur les conditions de financement de ces initiatives associatives et culturelles et plus largement la place des autorités publiques. Ce questionnement a mis en évidence des situations contrastées ; si pour l'asbl les clowns à l'hôpital, le dispositif ne bénéficie d'aucun soutien structurel des autorités mais est soutenu par des collaborations ponctuelles, par des contrats passés entre l'asbl et les institutions de santé, pour l'asbl Revers les politiques dans différents secteurs (éducation permanente, insertion sociale, etc.) soutiennent les projets et dynamiques qui permettent aux usagers d'être acteurs, en dehors des lieux de santé. Au final, les participants ont commencé à réfléchir et partager les relations entre politique, santé et culture.</p>			
12	3H30	Namur	Organisation de la LUSS	Dépliant d'information Affiches

<p><b>Activité N° 18</b>  <b>Intitulé :</b>  <b>Débat-conférence « les Jeudis de la LUSS » :</b>  <b>« Marchandisation des soins de santé : quelles répercussions pour les patients ? »</b>  Avec <b>Marinette MORMONT</b> -  Journaliste – Agence Alter</p> <p><b>Date(s) :</b>  <b>Jeudi 18 septembre 2014</b></p> <p><b>Activité grand public</b></p>	<p>La question de la marchandisation des soins de santé est complexe. Ce premier jeudi de la LUSS complète un numéro de la revue « Le Chaînon » sur cette thématique importante. Les différences entre privatisation, libéralisation et marchandisation ont d’abord été brièvement expliquées. Ensuite, les réalités (variables) de la marchandisation ont été décrites pour la Belgique selon les secteurs d’activité liés à la santé : médicaments, hôpitaux, maisons de repos et de soins, aide à domicile. Enfin, la place de la marchandisation a été resituée dans le contexte européen et les différentes mobilisations/actions citoyennes ont été mises en perspective.</p> <p>Lors des échanges, les participants ont approfondi plusieurs enjeux. La question des maisons de repos et de soins a été mise en débat ; la place grandissante des acteurs privés et des grands groupes internationaux dans ce secteur a été plus particulièrement débattue de manière critique, en pointant les dérives en termes d’accessibilité et de qualité des soins. Un autre sujet de discussion a porté sur la question du TTIP, accord commercial en cours de négociation entre les Etats-Unis d’Amérique et l’Union Européenne (via la Commission Européenne) qui contient également des aspects directement liés à la santé. Très complexe, posant des questions sur la transparence même des négociations de ce TTIP, cette question citoyenne a été l’occasion de faire le tour des initiatives participatives et des mobilisations politiques en Europe (Grèce, Espagne, etc.) et en Belgique. Cette question a été amorcée ensemble mais elle fait précisément l’objet du jeudi de la LUSS suivant.</p>				
	15	3H30	Namur	Organisation de la LUSS	Dépliant d’information Affiches

<p><b>Activité N° 19</b>  <b>Intitulé :</b>  <b>Débat-conférence « les Jeudis de la LUSS » :</b>  <b>« Agir concrètement face à la marchandisation des soins de santé : à partir d'exemples locaux et participatifs »</b>  <b>Avec Patrick BODART, Periferia asbl</b></p> <p><b>Date(s) :</b>  <b>Jeudi 16 octobre 2014</b></p> <p><b>Activité grand public</b></p>	<p>L'esprit citoyen et participatif de Periferia se traduit par plusieurs projets (en Belgique et en France) mettant en relation des enjeux de santé et enjeux sociaux. Ces projets impliquent chaque fois des collectifs, des groupes citoyens, des associations engagées en vue de faire évoluer la société vers plus de justice, plus de solidarité. Un point important se situe dans le fait d'intervenir dans l'espace public, d'une manière ou d'une autre. Les livrets rédigés par Periferia sur ces initiatives participatives ont été présentés et plusieurs vidéos montrent comment les mobilisations ont eu lieu en pratique, notamment dans le cas de la gare de Charleroi où des usagers de la Maison médicale médecine du peuple de Marcinelle et d'autres collectifs se sont mobilisés pour des soins de qualité. Ces éléments plus vivants favorisent une meilleure compréhension par les participants, alors que parfois la participation citoyenne reste encore largement décrite à un niveau abstrait, avec du jargon.</p> <p>Lors des échanges, plusieurs points ont été mis en débat. La question du contexte de référence de ces initiatives participatives a été longuement partagée et discutée. Cela a été l'occasion de mieux cerner les dispositifs de budget participatif à Porto Allegre au Brésil, les points communs et les différences avec les initiatives se développant en Belgique. Un autre point de discussion a porté sur le réseau de collectifs et d'associations en lien avec Periferia. L'aspect plus ou moins formel, plus ou moins ouvert du réseau a été débattu. L'intervenant a stimulé aussi une réflexion de la LUSS et des associations de patients dont Psytoyens sur la manière d'intervenir dans l'espace public et dans les espaces publics - en dehors des lieux de santé comme les hôpitaux où la LUSS et les associations de patients ont désormais l'habitude d'organiser des activités et des projets. Bien que cela soit de manière indirecte et qu'il y ait aussi d'autres influences, l'idée d'organiser en 2015 un événement public (sur la défense des droits du patient) au sein d'une gare a émergé dans le prolongement de ce jeudi de la LUSS.</p>				
15	3H30	Namur	Organisation de la LUSS	Dépliant d'information Affiches	



<p><b>Activité N° 20</b>  <b>Intitulé :</b>  <b>Débat-conférence « les Jeudis de la LUSS » :</b>    <b>« En a-t-on vraiment fini avec les stéréotypes hommes-femmes ? »</b>  <b>Avec Marie-France ZICOT, CEMEA mouvement d'éducation populaire</b></p> <p><b>Date(s) :</b>  <b>20 novembre 2014</b></p> <p><b>Activité grand public</b></p>	<p>Ce jeudi de la LUSS a montré en pratique comment le quotidien des personnes est structuré par des images, des représentations sur la place de l'homme et de la femme, sur ce qui est présenté comme naturellement masculin ou féminin. L'intervenant a principalement puisé dans le monde de la publicité pour démontrer à quel point les stéréotypes, les clichés y sont encore très importants et les effets que cela peut avoir pour les personnes. Enfin, une déconstruction systématique des images, des discours et des représentations a été proposée afin de rester critique et vigilant aux questions de genre, qui restent complexes car bien souvent intériorisées.</p> <p>Lors des échanges, les participants ont creusé la place du genre dans le secteur de la santé et dans la relation de soins. Aussi, la question des marges de manœuvre face aux inégalités de genre a été abordée, soulignant parfois à quel point il est difficile de faire face, notamment dans le cas de questions insidieuses posées aux femmes en situation d'entretien d'embauche (voulez-vous des enfants?). Face au constat rappelant les difficultés quotidiennes et la persistance d'inégalités de genre, le rôle plus actif de l'école, des politiques et des campagnes de sensibilisation/information a été débattu par le groupe. La LUSS constate que peu d'associations ont ici pris part à ce jeudi de la LUSS, si la date (fin novembre) y est peut-être pour quelque chose, il est aussi probable que la question de genre soit considérée comme connue et familière ou comme trop éloignée des questions de santé. Dans tous les cas, la LUSS se questionne à l'avenir sur comment continuer à s'interroger avec les associations de patients sur les relations entre santé et genre.</p>			
16	3H30	Namur	Organisation de la LUSS	Dépliant d'information Affiches

<p><b>Activité N° 21</b></p> <p><b>Intitulé :</b>  <b>Journée des associations de patients à l'hôpital :</b></p> <p><b>Date(s) :</b></p> <p>a. <b>13/03/2014</b>  b. <b>24/04/2014</b>  c. <b>8/05/2014</b>  d. <b>16/05/2014</b>  e. <b>22/05/2014</b>  f. <b>17/06/2014</b>  g. <b>du 29/09 au 02/10/2014 (5 jours)</b></p> <p><b>Activité grand public</b></p> <p><b>Activité régulière</b></p>	<p>Les journées des associations favorisent la rencontre entre associations de patients et professionnels de la santé. Elles sont aussi l'occasion pour les associations de rencontrer des patients et/ou leurs proches. Pour certains de ces patients, c'est l'opportunité de connaître l'existence d'une association qui se préoccupe de sa maladie. Ces journées contribuent à faire connaître les associations, leur rôle, le soutien qu'elles apportent aux patients tout au long de leur maladie.</p> <p>Les participants ont noué des contacts avec les professionnels (médical, social, qualité, médiateurs...) dans la perspective de développer des collaborations dans l'intérêt des patients. Les associations y ont incité les patients qui visitent les stands à être plus actifs dans leur parcours santé, à mieux défendre leurs droits. Elles ont également invité les patients et/ou leurs proches à s'engager dans l'associatif selon leurs possibilités, à participer à leur tour à la dynamique de l'entraide entre pairs.</p> <p>Les participants ont pu élargir leur connaissance des réalités des patients face au monde hospitalier, ce qui a renforcé leurs capacités à défendre les intérêts et à relayer les besoins des patients dans leurs actions quotidiennes. Ces journées renforcent le réseau entre associations lors d'échanges informels et de mise en place de collaborations. Les associations mesurent l'importance d'adapter leur discours (tant sur le contenu que dans le choix du vocabulaire) au profil des publics diversifiés rencontrés lors de ces journées.</p> <p>Ces journées ont également accentué l'ancrage de la participation des patients au sein des hôpitaux : le public, l'institution et les professionnels se familiarisent avec ce nouveau type d'acteurs que sont les associations de patients. En allant au devant des patients, sur les lieux qu'ils fréquentent, les associations de patients sont dans des conditions optimales pour interagir activement avec les patients et leur entourage.</p> <p><u>Liste des hôpitaux rencontrés en 2014 :</u>  Le nombre d'associations présentes est variable en fonction de l'espace disponible.</p> <p>a. <b>13/03/2014 : CHR Citadelle – Liège</b>  b. <b>24/04/2014 : Hôpital du Bois de l'abbaye - Seraing</b>  c. <b>8/05/2014 : Hôpital de Sainte Thérèse Bastogne</b>  d. <b>16/05/2014 : Haute Ecole Vésale – Quai du Barbou - Liège</b>  e. <b>22/05/2014 : Hôpital de Marche en Famenne</b>  f. <b>17/06/2014 : Clinique Ste Elisabeth Namur</b>  g. <b>du 29/09 au 02/10 /2014 : Grand Hôpital de Charleroi</b></p> <p>Le projet « journée des associations de patients à l'hôpital » fera l'objet d'une réunion d'évaluation avec les associations participantes en 2015.</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	a. 19 b. 20 c. 13 d. 16 e. 14 f. 15 g. 21	66H (11x6H)	a) Liège b) Seraing c) Bastogne d) Liège e) Marche en Famenne f) Namur g) Charleroi	Organisation de la LUSS	Invitation Rapport d'évaluation du projet Articles de presse
<b>Activité N° 22</b> <b>Intitulé :</b> <b>Conférence-débat :</b>  <b>« Paroles de patients ».</b>  <b>: CHR Citadelle – Liège</b>  <b>Date(s) :</b> <b>13/03/2014</b>  <b>Activité grand public</b>	<p>« Paroles de patients » est un film documentaire produit par la LUSS dans les années 2000 dans lequel des patients témoignent et tentent de répondre à différentes questions en rapport avec les maladies chroniques.</p> <p>A l'occasion de la journée des associations de patients au CHR Citadelle à Liège, cette projection de ce film "Paroles de patients » suivie d'un débat avait pour objectif de débattre entre professionnels, associations de patients et usagers de la situation vécue aujourd'hui par les malades chroniques. Les choses ont-elles évolué depuis cette vidéo datant du début des années 2000 ou bien les problématiques restent-elles les mêmes ? Ce film permettait également de réaliser un focus sur les associations de patients : à quoi servent-elles, quelles sont leurs missions, ...</p> <p>Trois projections et débats ont été organisés.</p> <p>Ces projections et ces débats ont permis aux professionnels présents (infirmiers éducation du patient) de mieux appréhender le vécu des malades chroniques et de prendre des premiers contacts avec les associations de patients en vue d'une collaboration. Par exemple, dans le film, une personne évoque les différentes contraintes financières et le manque d'information concernant des systèmes comme le Maximum à Facturer (MàF). Lors du débat, une infirmière de réanimation témoigne qu'elle n'a que peu de contact avec le patient mais plus avec les proches de celui-ci. Elle explique qu'elle n'est pas informée de ces questions financières. C'est donc difficile pour elle d'en faire part et, d'autre part, il y a aussi la problématique du temps réduit des entretiens avec le patient. Certains témoignent également que la charge de travail est de plus en plus importante, la pression est mise pour toujours plus d'efficacité et de rentabilité. Il n'y a donc plus de temps pour discuter avec le patient ou les proches. Dans ce sens, lors de ces débats, les échanges ont permis de faire émerger l'idée que les associations de patients sont un bon relais entre le patient et l'hôpital car elles peuvent prendre le temps nécessaire pour soutenir le patient. Les participants ont pris conscience et reconnu la nécessité de telles collaborations entre les associations de patients et l'hôpital et ont souligné la complémentarité entre eux.</p>				
	71	3 X 45 Min.	Liège	Organisation de la LUSS	Invitation

<p><b>Activité N° 23</b>  <b>Intitulé :</b>  <b>Conférence-débat :</b></p> <p>« <b>Le patient acteur au quotidien</b> ».</p> <p><b>a. Hôpital Ste Thérèse à Bastogne</b>  <b>b. Hôpital Princesse Paola à Marche en Famenne</b></p> <p><b>Date(s) :</b>  <b>a. 08/05/2014</b>  <b>b. 22/05/2014</b></p> <p><b>Activité grand public</b></p>	<p>A l'occasion de la journée des associations de patients dans les Hôpitaux de Vivalia, l'hôpital Ste Thérèse de Bastogne et l'hôpital Princesse Paola à Marche en Famenne, la LUSS a organisé un débat-conférence intitulé "Le patient, acteur au quotidien". Différents acteurs hospitaliers (médiation droits du patients, service qualité, direction médicale) ainsi que des associations de patients (LUSS, Fédération belge des aphasiques francophones) étaient rassemblés lors de cette activité.</p> <p>Ce débat avait pour objectif de discuter de l'importance pour le patient d'être acteur de sa santé au quotidien. Chaque débat a permis des échanges de points de vue, entre soignants et soignés, sur les approches respectives de la maladie et leur interaction. Le cas des protocoles cliniques a été abordé. Un participant explique que souvent, dans ce cas de figure, le médecin n'explique pas tous les risques de participer à une étude clinique et se contente de distribuer un paquet de documents à signer. Les conséquences d'une étude clinique peuvent être dans certains cas très graves et parfois aller jusqu'au décès du patient. Ce risque est pourtant notifié et le patient est censé être au courant de ce risque et être correctement informé.</p> <p>Le débat a rappelé que si le patient désire être acteur de sa santé de manière optimale, avant toute chose il doit être correctement informé par le professionnel de santé. De cette manière, une vraie collaboration, une vraie relation soignant-soigné pourra être mise en place.</p>			
30	2 X 1H30	Bastogne Marche en Famenne	Organisation de la LUSS	Invitation

<p><b>Activité N° 24</b>  <b>Intitulé :</b>  <b>Conférence-débat : mieux connaître les associations de patient</b></p> <p><b>16/05/2014 : Haute Ecole Vésale – Quai du Barbou - Liège</b></p>	<p>Lors de cette journée, les associations (près d'une vingtaine) ont eu l'opportunité de dialoguer avec les étudiants de 1<sup>ère</sup> (398 étudiants) et 3<sup>ème</sup> année (211 étudiants) de bachelier en soins infirmiers. Soit lors de tables rondes pour les 3<sup>ème</sup> années ou lors de conférences débats pour les 1<sup>ère</sup> années. Lors des tables rondes, les étudiants ont pu échanger et poser des questions en petits groupes avec les associations autour du vécu de la maladie par les patients. Ils ont également découvert le monde associatif et les missions des associations de patients : l'information et l'entraide.</p> <p>Lors des conférences débats, les associations se sont présentées. Ces présentations ont permis aux étudiants de découvrir la diversité et la spécificité des associations de patients, d'être confrontés de manière pratique à leurs futures réalités professionnelles et d'aborder le secteur de la santé sous l'angle particulier du patient.</p> <p>Ces conférences ont mis en valeur le rôle spécifique des associations de patients, leur complémentarité avec les professionnels et les effets bénéfiques pour les patients d'une collaboration étroite entre ces deux acteurs. Ces conférences ont permis aux associations de patients de développer certaines compétences : elles ont dû communiquer de façon claire et précise, structurer leur prise de parole pour faire passer leur message.</p> <p>Les associations ont pu toucher le public des futurs professionnels de la santé et intégrer pour un moment une partie de leur formation afin de les sensibiliser au vécu du patient et de montrer l'importance d'une collaboration future entre professionnels et associations de patients. Ces débats ont permis aux associations de s'affirmer comme un interlocuteur crédible face aux professionnels. Elles ont appris à mettre en mots les aspects psycho-sociaux de la maladie.</p>			
600	2x1H30 1x2h Soit 5h	Liège	Organisation de la LUSS	Invitation

<p><b>Activité N° 25</b>  <b>Intitulé :</b>  <b>Conférence-débat :</b>    <b>« L'association de patients et l'hôpital : quelles collaborations possibles ? »</b>    <b>Clinique Ste Elisabeth - Namur</b>    <b>Date(s) :</b>  <b>17/06/2014</b>    <b>Activité grand public</b></p>	<p>A l'occasion de la journée des associations de patients à la clinique Ste Elisabeth à Namur, la LUSS a organisé un débat-conférence visant à établir les bases et les collaborations possibles entre l'hôpital et les associations de patients. Différents participants étaient annoncés : le Directeur médical, la LUSS, l'association "GIPSO", le chef de service de dermatologie et le service social.</p> <p>Lors de la conférence, les orateurs et le public présents ont été surpris par l'absence de deux orateurs. Ces absences ont été assez problématiques car les prises de paroles des deux intervenants devaient mettre en avant les collaborations déjà en place entre les associations de patients et la clinique. Par conséquent, ces absences ont laissé place à un débat plus important et très enrichissant. Celui-ci a porté sur la recherche de collaborations susceptibles de profiter au patient, notamment entre les services sociaux et les associations. Ces pistes de collaboration ont été discutées à partir des apports d'assistants sociaux d'hôpitaux et du directeur médical de l'hôpital.</p> <p>Malgré les difficultés rencontrées dans l'organisation, cette conférence-débat a permis de mettre en valeur le rôle spécifique des associations de patients, leur complémentarité avec les professionnels et les effets bénéfiques pour les patients d'une collaboration étroite entre le monde hospitalier et les associations de patients. Les absences des orateurs montrent que si des collaborations sont déjà mises en place, celles-ci sont encore fragiles et demandent une constante consolidation de la part des associations.</p>				
20	1 h 30	Namur	Organisation de la LUSS	Invitation	

<p><b>Activité N° 26</b>  <b>Intitulé :</b>  <b>Conférence-débat :</b></p> <p><b>Les associations de patients, un acteur à part entière »</b></p> <p><b>Grand hôpital de Charleroi (site de l'hôpital Notre-Dame)</b></p> <p><b>Date(s) :</b>  <b>29/09/2014</b></p> <p><b>Activité grand public</b></p>	<p>A l'occasion de la semaine des associations de patients au « Grand hôpital de Charleroi » (GHdC), un débat a été organisé à l'hôpital Notre-Dame sur la place des associations de patients dans les hôpitaux. Ce débat a permis à la Direction médicale de l'hôpital de rappeler l'envie du GHdC de collaborer étroitement avec les associations de patients.</p> <p>Les associations oratrices (Oxygène Mont-Godinne association de transplantés pulmonaires, ALTE-SMP Belgique et CAN-Cé-TU ? asbl), dont certaines prenaient la parole pour la première fois, ont eu l'opportunité de se présenter au public mais aussi aux professionnels des services concernés par leur problématique. Cela a donc permis une première mise en contact entre ces deux acteurs qui débouchera, sans doute, sur une collaboration solide à plus long terme. Cette conférence a ouvert un processus d'échange, de dialogue et de partage d'expériences entre le milieu hospitalier et les associations de patients.</p> <p>Les patients présents dans la salle ont également pu découvrir les associations de patients et leurs missions.</p> <p>Ces débats ont permis aux associations de s'affirmer comme un interlocuteur crédible face aux professionnels. Elles ont appris à mettre en mots les aspects psycho-sociaux de la maladie. La LUSS observe également que le fait de prendre la parole en public lors de ces conférences-débats aide les associations à construire de manière structurée leur message. Les associations qui ont déjà pris la parole ont un discours plus clair, concis et précis.</p> <p>Les associations se sont confrontées à des publics intéressés mais peu informés. Le débat a permis d'éveiller leur intérêt et de susciter une réflexion plus globale.</p> <p>Après le débat-conférence, sur son stand, la LUSS a proposé aux visiteurs, un jeu « La Santé c'est aussi ... ». L'objectif était d'interagir avec les visiteurs autour des déterminants non-médicaux de la santé : le logement, les loisirs, le travail, etc. Le dialogue par le jeu est très utile afin que les personnes puissent exprimer et construire plus aisément leur avis.</p>				
	15	2h30	Charleroi	Organisation de la LUSS	Invitation

<p><b>Activité N° 27</b>  <b>Intitulé :</b>  <b>Conférences-débats :</b></p> <p><b>Agir pour une meilleur qualité de vie dans un contexte de maladie d'Alzheimer »</b></p> <p><b>Date(s) :25/03/2014</b></p> <p><b>Activité grand public</b></p>	<p>La LUSS a organisé un débat autour des actions proposées pour aider le patient atteint de maladie d'Alzheimer et ses proches. Différents acteurs de terrain dont une association de patients (Ligue Alzheimer) ont apporté leurs différents points de vue sur la maladie et les services d'aide. Le public présent a pu découvrir l'importance du rôle des associations de patients. Un témoignage très poignant a pu être apporté par un patient atteint d'Alzheimer. Les professionnels présents ont ainsi pu mieux comprendre le vécu d'un patient et son expérience.</p> <p>Les associations présentes ont pu démontrer l'importance de leurs missions. Cette conférence-débat a permis aux associations de patients de prendre confiance dans leur capacité à exprimer un point de vue et à le confronter à celui des professionnels. Cette rencontre les a renforcées dans leur rôle d'experts du vécu.</p> <p>Les enjeux de collaborations, d'échanges entre acteurs de la santé, institutions, services de santé et associations de patients ont également été développés lors de ce débat.</p>			
56	3H30	Godinne	Organisation de la LUSS, en collaboration avec le service social du CHU de Dinant-Godinne.	Invitation



<p><b>Activité N° 28</b></p> <p><b>Intitulé :</b> <b>Groupe de travail « eHealth »</b></p> <p><b>Date(s) :</b></p> <p><b>25 février 2014</b> <b>6 juin 2014</b> <b>7 octobre 2014</b> <b>9 décembre 2014</b></p> <p><b>Activité régulière</b></p>	<p>Le groupe de travail eHealth, constitué à la LUSS depuis 2011, a pour objet de réunir les associations de patients autour de la problématique de « l’informatisation du système de santé ». Face à la complexité de la thématique et à son impact direct sur tous les citoyens, ce groupe vise à se tenir activement informé de l’actualité liée au processus eSanté et surtout à définir ensemble les points d’attention importants pour les citoyens. Depuis sa création, le groupe a été très attentif à la manière dont les droits des patients et la protection de leur vie privée sont pris en compte dans les processus développés pour l’informatisation des échanges de données de santé des patients (choix du système d’opt-in, nécessité d’un consentement préalable du patient).</p> <p>Au fil du temps, les membres du groupe ont approfondi leurs connaissances des processus afin de bien en comprendre les implications pratiques - pour le patient - du partage électronique des ses données de santé. Ils peuvent ainsi mieux en mesurer les enjeux sociétaux (politiques, économiques, éthiques) et construire les revendications des patients soucieux de la protection de leurs données privées. Ils sont également attentifs et critiques vis-à-vis de certains développements techniques à visées commerciales. Les membres de ce groupe de travail permanent réfléchissent également au message et à la manière de relayer ces attentes des patients auprès des instances compétentes (plateforme eHealth, Réseau Santé Wallon qui gère les systèmes d’échanges électroniques entre les prestataires de soins wallons, ministre de la santé publique, INAMI, SPF Santé publique). Le groupe réfléchit par ailleurs à des stratégies pour promouvoir la communication/sensibilisation vers le grand public (mailing, communiqué de presse...).</p> <p>En 2014, les membres du groupe ont pris connaissance du rôle et du fonctionnement du Comité de concertation des utilisateurs. Ils ont envisagé comment, au travers des mandats de la LUSS, il est possible de relayer les attentes, besoins, points de vue des associations de patients. Une concertation avec les associations a été initiée sur plusieurs questions importantes (les inquiétudes sur l’utilisation/réutilisation des données, les priorités des patients pour une communication permettant aux patients de donner un consentement éclairé pour le partage de leurs données de santé entre professionnels). Ils ont conscience que cette évolution des processus de partage de leurs données de santé est inévitable, qu’elle nécessite une grande vigilance de la part des patients pour que leurs droits et la protection de leur vie privée soient respectés, mais qu’elle constitue une opportunité à saisir pour repenser la relation entre le patient et les soignants.</p> <p>Concrètement, lors de différentes réunions de 2014, les associations de patients et la LUSS ont réfléchi ensemble au contenu d’une note « le dossier médical : vision du patient », définissant les éléments devant être connus par les prestataires pour une prise en charge optimale d’un patient (allergies, antécédents, projet de santé, etc.). Cette note est utilisée tant pour permettre aux associations d’informer, de discuter avec tous leurs membres que pour exprimer ce point de vue patient aux différents interlocuteurs politiques.</p> <p>Plusieurs réunions du Groupe de travail ont permis d’échanger sur les évolutions possibles du projet-pilote du Réseau Santé Wallon au CHU de Charleroi, plus spécifiquement l’accès au contenu du dossier par le patient. Ce projet-pilote est</p>
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>un pas important dans le combat sur lequel les patients sont mobilisés depuis longtemps, la LUSS et les associations deviennent progressivement des partenaires consultés, écoutés, invités à se positionner.</p> <p>Enfin, la LUSS a développé une communication politique sur « l'appel à la vigilance : les patients veulent protéger les échanges de leurs données de santé », communication qui souligne la portée du consentement du patient et le rôle proactif que le patient peut jouer dans la gestion de son propre dossier. Cette communication a été partagée avec le groupe de travail et toutes les associations et plus largement vers les acteurs du monde politique, administratif, médiatique.</p>			
11 personnes en moyenne	3h x4 soit 12h	Namur	Organisation de la LUSS	Invitation PV de la réunion Communiqué de presse

<p><b>Activité N° 29</b>  <b>Intitulé :</b>  <b>Projet « Echanges de savoirs »</b></p> <p><b>Date(s) :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a. <b>31 janvier 2014</b></li> <li>b. <b>21 février 2014</b></li> <li>c. <b>28 mars 2014</b></li> <li>d. <b>27 juin 2014</b></li> <li>e. <b>24 octobre 2014</b></li> <li>f. <b>21 novembre 2014</b></li> <li>g. <b>19 décembre 2014</b></li> </ul> <p><b>Activité régulière</b></p>	<p>L'objectif de ce projet lancé en janvier 2014 est de favoriser le soutien, l'échange et une réflexion commune entre les associations de patients, processus dans lequel la LUSS apporte son appui administratif, documentaire et méthodologique. Ce projet est basé sur le partage d'expériences entre associations. En lien avec les problèmes concrets exprimés par les associations et répertoriés par l'équipe de la LUSS, des associations se sont réunies pour discuter entre elles de problèmes précis, exposer la façon dont elles les ont vécus; identifier les obstacles rencontrés, et imaginer des pistes de solutions. Chaque association s'est posée à un moment ou un autre des questions sur la manière d'obtenir la déductibilité fiscale des libéralités, sur la manière d'organiser des groupes relais, de récolter des fonds, d'organiser un évènement, trouver des locaux, etc. Le projet est parti du principe que certaines associations, ayant expérimenté peuvent fournir des éléments de réponse. La LUSS a pensé que ces informations peuvent être partagées entre associations, que chacune peut apporter et partager son expérience dans une logique d'entraide mutuelle. Ce projet a permis de répondre aux besoins logistiques, administratifs des associations mais aussi à leurs souhaits de travailler en réseau.</p> <p>La LUSS a organisé l'échange de savoirs autour de deux ou trois associations «expertes» qui peuvent témoigner de leur expérience et alimenter la discussion. Cela a permis de renforcer le sentiment d'expertise des membres d'associations et de les valoriser. La LUSS a tenu à mettre en valeur les associations chez elles et a donc organisé, dans la mesure du possible, chaque rencontre dans des lieux différents soit au sein d'associations, soit en partenariat avec des associations pour appuyer sur le côté solidaire et partenaire du projet. Sept réunions ont eu lieu en 2014 sur les thèmes suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>31.01.2014 : Comment obtenir la déductibilité fiscale ?</li> <li>21.02.2014 : Comment organiser un groupe relais, une antenne locale ?</li> <li>28.03.2014 : Comment récolter des fonds ?</li> <li>27.06.2014 : Comment mettre sur pied une maison des usagers ? Définition de besoins et de services</li> <li>24.10.2014 : Comment gérer les relations avec les médias ?</li> <li>21.11.2014 : Quelles sont les assurances à contracter pour les volontaires ?</li> <li>19.12.2014 : Comment mettre en place un comité scientifique ?</li> </ul> <p>Le projet était une réponse adéquate aux besoins exprimés par les associations. Il a de suite attiré un grand nombre d'associations (première réunion = 17 personnes). Le climat de partage et de solidarité que véhicule ce projet a permis aux associations de se l'approprier dès la première réunion. Dès lors, elles sont demandeuses de répéter ce processus au-delà du projet en lui-même. Les associations ont clairement exprimé leur souhait de travailler ensemble de façon</p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>structurelle dans un cadre qui répondrait de façon adéquate à leurs besoins. Les associations ont exprimé le besoin d'être mises en réseau. La LUSS leur a permis d'échanger sur ce qui les rapproche le plus : leur quotidien. Il est primordial de respecter le rythme de chacun. Les associations sont pressées de toute part et il était du devoir de la LUSS de leur permettre de s'inscrire dans un processus totalement différent permettant et incitant à une participation décomplexée et sans pression.</p>				
<p>a. 17 b. 16 c. 18 d. 9 e. 12 f. 10 g. 11</p>	<p>7x3h</p>	<p>Jurbise – Namur – Bruxelles – Huy – Bertrix – Marchienne-au- Pont</p>	<p>Organisation de la LUSS</p>	<p>Invitation PV</p>

<p><b>Activité N° 30</b>  <b>Intitulé :</b>  <b>Projet « ancrage de la participation au sein des hôpitaux »</b></p> <p><b>Date(s) :</b></p> <p><b>9 janvier 2014</b>  <b>9 avril 2014</b>  <b>12 décembre 2014</b></p> <p><b>Activité régulière</b></p>	<p>La LUSS et des associations de patients ont décidé de développer un projet qui permette de structurer une participation des associations dans les hôpitaux en menant 4 projets pilotes en milieu hospitalier. L'objectif de ce projet est d'installer durablement des logiques participatives au sein des hôpitaux. La réflexion et le suivi du projet par les associations de patients se font au travers d'un comité de pilotage, qui se réunit 3 à 4 fois par an. Il s'agit d'un lieu de réflexion collective, qui rapporte des expériences de bonnes ou de moins bonnes pratiques provenant des associations de patients et qui permet de réfléchir ensemble aux conditions de participation. La collaboration des associations dans divers hôpitaux leur permet de mieux identifier et analyser les aspects positifs et négatifs de ces collaborations et de mettre en évidence les expériences positives à valoriser pour d'autres collaborations.</p> <p>Lors des différentes réunions du comité de pilotage, les membres des associations ont identifié, au travers de nombreux témoignages, quelques pistes de collaboration pour ancrer de manière durable la participation des patients au sein des hôpitaux.</p> <p>Par exemple, la réflexion collective d'un local au sein des hôpitaux pour les associations de patients. Tout d'abord, d'une manière générale, ce local ne doit pas constituer une charge de travail supplémentaire trop importante pour les associations car ces dernières sont en manque de ressources suffisantes (trop peu de bénévoles, pas assez de moyens financiers, ...) pour un projet trop ambitieux. Dans ce cadre, l'idée de permanences certains jours de la semaine à certaines heures et de tournantes entre différentes associations de patients occupant ce local, et ce, selon leurs disponibilités, semble l'idéal. Des prises de rendez-vous pourraient également être possibles. Ce local serait, avant tout, un lieu d'information où les associations pourraient déposer leurs brochures. Ce lieu permettrait également aux associations de déposer leurs affaires personnelles et déposer le matériel nécessaire à leurs activités au sein de l'hôpital. Idéalement, le local devrait être assez grand que pour pouvoir y organiser des activités associatives comme des groupes de paroles.</p> <p>Les participants ont développé leur capacité à analyser des situations concrètes pour en faire émerger des propositions portant sur les modalités de participation des associations de patients dans les hôpitaux. Ce regard croisé, critique et collectif, sur ces différentes expériences, renforce la capacité d'argumentation des associations dans leur relation avec les hôpitaux.</p>				
	a.12 b.12 c.10	2h30 2h30 2h soit 7h	Namur	Organisation de la LUSS	Invitation PV

<p><b>Activité N° 31</b>  <b>Intitulé :</b>  <b>« Débat politique »</b></p> <p><b>Date(s) : 11 mars 2014</b></p> <p><b>Evénement public</b></p>	<p>La LUSS a organisé un débat politique « Qui prend au sérieux l'information des patients ? Agir pour une meilleure accessibilité des usagers aux services de santé ». Plus de 100 personnes ont participé à ce débat qui a fait l'objet d'un communiqué de presse de la LUSS et de plusieurs échos dans la presse spécialisée (Journal du Médecin). L'objectif est de donner la parole aux différents acteurs ayant pris part au projet participatif de la LUSS « pour mieux informer les patients. Propositions d'action », de partager avec le secteur santé/social les propositions d'action en vue de mieux informer les patients et enfin d'ouvrir un débat citoyen avec des élus de différents partis politiques : Muriel Gerkens, ECOLO ; Philippe Mahoux, PS ; Catherine Fonck, CDH ; Jacques Brotchi, MR ; Gisèle Mandaila, FDF. L'introduction de la Ministre de la Santé Laurette Onkelinx (PS) a resitué son action politique (Plan maladies chroniques, information, etc.) et a rappelé la place et le rôle actif des associations de patients.</p> <p>En séance plénière, plusieurs partenaires du projet participatif ont décrit leurs pistes d'action et pratiques de terrain. D'une part, l'association Psytoyens (la coordinatrice suivie par un usager qui a lui-même pris la parole) a souligné le rôle d'une approche collective, par et pour les usagers, l'association Parkinson a mis en avant l'importance de considérer les associations comme acteurs de la formation des professionnels de santé, le Réseau Wallon de Lutte contre la Pauvreté (RWLP) a développé plusieurs revendications pour mieux défendre les personnes ayant une affection chronique. D'autre part, le CPAS de Namur et le service social du CHU de Liège ont mis en lumière les pratiques en cours au sein de leurs services mais aussi les difficultés et contraintes actuelles des services publics.</p> <p>Le débat avec les élus a été riche et interactif. Il a permis de mieux cerner les positions et arguments des différents partis politiques. Les associations de patients et les militants du RWLP ont eu l'opportunité de témoigner de leurs réalités et de leur vécu face à la complexité voire l'absurdité des démarches, des règles et procédures, de formuler des critiques et des interpellations plus politiques.</p> <p>Loin d'être un événement ponctuel, cet événement public a permis de renforcer/approfondir certaines propositions d'action, de tisser de nouveaux contacts et collaborations avec des acteurs de santé et de programmer les étapes ultérieures du projet de la LUSS visant à mieux informer les patients.</p>				
	85 pers. : 51 associations 34 autres	3H	Namur	Organisation de la LUSS	Invitation Communiqué de presse

<p><b>Activité N° 32</b>  <b>Intitulé :</b>  <b>« 15 ans de la LUSS »</b></p> <p><b>Date(s) :</b>  <b>29 novembre</b></p> <p><b>Evénement public</b></p>	<p>A l'occasion de ses 15 ans, la LUSS a organisé un événement public « <i>Les usagers au pouvoir : créons un demain solidaire</i> ». Ce quinzième anniversaire a été l'occasion de rappeler les premières années de la LUSS (par une prise de parole de l'association GIPSO, du comité d'usager l'Impatient et de la LUSS) et de défendre les principes et valeurs de participation, de défense des droits du patient, d'information de qualité, de soutien des associations de patients, d'entraide et de solidarité. Une réflexion plus prospective a également été proposée pour se projeter face aux défis à venir et risques du futur. Pour ce faire, la LUSS a fait appel à Ligue d'Impro.be afin que les messages de la LUSS soient encore plus percutants et vivants pour le public présent.</p> <p>Plusieurs moments de débat et d'échanges ont permis aux participants de prendre la parole et de faire part de leurs propres analyses et visions. Parmi le public (plus de 90 personnes), à côté des associations de patients et proches, on retrouve les acteurs de la santé, de promotion de la santé, de lutte contre la pauvreté, des médiatrices en milieu hospitalier, le Ministre de la santé de la Région Wallonne, des élus politiques bruxellois, wallons et fédéraux, un membre du Cabinet de la Ministre de la santé de la Cocof et des hauts fonctionnaires de l'INAMI et du SPF Santé. La LUSS a également développé un communiqué de presse pour présenter les objectifs de cet événement public.</p> <p>En complément des échanges, des analyses et des débats, la LUSS a veillé à ce que les lieux évoquent l'évolution des associations de patients et de la LUSS. Ainsi des exemplaires de la revue Le Chaînon ont été disposés, du tout premier numéro aux numéros récents, un espace photo a également été aménagé à partir d'une projection de photos d'événements et de moments plus significatifs pour les associations. Un « arbre à souhaits » a aussi été disposé près de l'entrée, ce qui a permis à un grand nombre de participants de rédiger eux-mêmes leurs souhaits concernant l'avenir de la LUSS et le développement d'un avenir plus solidaire.</p>				
89	3H	Namur	Organisation de la LUSS	Invitation. Communiqué de presse.	

**Total heures activités thématique 1**      **296H45**

## Thématique 2 : Réduire les inégalités liées au statut de malade chronique (ou dont sont victimes les malades chroniques)

<b>Thématique d'action N° 2</b> Intitulé <sup>6</sup> : Réduire les inégalités liées au statut de malade chronique (ou dont sont victime les malades chroniques)  Assoc. fédérante/Assoc. fédérée <sup>7</sup> Identité :	<b>Données liées à la réalisation de l'activité</b>			
	Nbre de participant(e)s	Heures	Localité(s)	Si collaboration avec d'autres associations/institutions, préciser lesquelles et les tâches respectivement assumées.

<sup>6</sup> Pour les mouvements, dans le cas des activités hors thématiques pouvant être réalisées par les associations fédérées, faire apparaître les termes « hors thématiques ».

<sup>7</sup> Biffer la mention inutile en fonction de l'entité ayant réalisé les activités présentées et, s'il s'agit d'une association fédérée, préciser son identité : un tableau spécifique doit être **rempli séparément** pour l'association fédérante ainsi que pour chaque association fédérée.



<p><b>Activité N° 33</b>  <b>Intitulé :</b>  <b>« Groupe de travail permanent interne à la LUSS - maladies chroniques »</b></p> <p><b>Date(s) :</b></p> <p><b>a. 14 février 2014</b>  <b>b. 29 avril 2014</b>  <b>c. 24 juin 2014 (5H)</b>  <b>d. 21 octobre 2014</b>  <b>e. 16 décembre 2014</b></p> <p><b>Activité régulière</b></p>	<p>L'Observatoire des maladies chroniques, créé en mai 2012 au sein de l'INAMI, est composé de deux sections (consultative et scientifique). Il a pour mission « la détection des problèmes constatés dans la vie quotidienne des personnes atteintes d'une affection chronique ainsi que le suivi de l'évolution de la situation et des solutions apportées. »<sup>8</sup>. La section consultative est composée à part égale de représentants des associations de patients et de représentants des mutuelles, 24 personnes par groupe. La LUSS ainsi que ses homologues néerlandophones (VPP) et germanophones (PRT) ont veillé à répartir les mandats entre les associations de manière à assurer une large diversité de problématiques. L'objectif de cette participation est de relayer vers le politique et l'INAMI, les besoins concrets des patients atteints de maladies chroniques afin d'améliorer leur qualité de vie. Pour assurer cette fonction, un travail de concertation est organisé par la LUSS en deux temps, d'une part le « groupe de travail permanent – maladies chronique (membres de l'Observatoire représentants les patients et membres des associations de patients)» à la LUSS et d'autre part un moment de réunion avec tous les représentants des patients (voir activité 34 : groupe patients) qui se réunit à l'INAMI deux heures avant les réunions de la section consultative de l'Observatoire.</p> <p>Le groupe de travail permanent de la LUSS réunit des membres d'associations de patients concernés par une maladie chronique en présence des 10 membres de l'Observatoire. Sur base des thématiques prévues à l'ordre du jour des réunions de la section consultative de l'observatoire, les membres de ce groupe de travail permanent analysent les différents aspects des sujets traités (les enjeux, les attentes des patients, les implications concrètes pour les patients, les positions à soutenir...). Ils récoltent des témoignages de patients en lien avec la thématique concernée. Ils construisent et argumentent les points de vue à défendre. Ils déterminent les éléments du sujet qui nécessitent un examen plus détaillé et la manière d'assurer cet approfondissement. Ils se préparent également à participer aux travaux dans ces groupes de travail d'approfondissement.</p> <p>Par ailleurs, ce groupe propose de nouvelles thématiques, qu'il va mettre à l'ordre du jour de l'Observatoire, sur base des besoins identifiés par les associations et réfléchit au fonctionnement de cette section consultative et à la manière de garantir des conditions pratiques de participation (en terme de délai, de disponibilité des documents...) optimales pour les représentants des patients.</p> <p>2014 a été une année riche en thématiques (différents chantiers ont débuté sur des thématiques variées : compléments alimentaires, suppléments en vitamines, remboursement des pansements, factures d'hôpitaux présentant un surcoût important, remboursement des frais de transport non-urgents, etc.) mises à l'ordre du jour par les patients. Grâce à leur expérience, aux discussions et débats menés lors des réunions préparatoires avec des patients (groupe de travail permanent de la LUSS), les membres assument désormais pleinement leur rôle de représentant. Leur investissement</p>
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<sup>8</sup> Priorité aux malades chroniques ! Programme pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'affections chroniques, mars 2011. Plan de Laurette Onkelinx, Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargée de l'intégration sociale.  
Rapport LUSS 2014

<p>(individuel et collectif), capacité d'analyse, capacité de synthèse et leur écoute leur ont permis de remplir cette mission. Ces démarches servent la crédibilité des patients, ils ont développé les capacités nécessaires pour exprimer de manière adéquate, claire les problèmes de patients à partir de leur vécu. Ils ont acquis la capacité de prendre de la distance vis-à-vis de leur propre situation, de prendre du recul. Grâce à cela, ils prouvent que leur expertise d'expérience est une plus-value indéniable dans la participation au niveau des décisions en santé, des mesures en adéquation avec les besoins de terrain du patient.</p> <p>Les associations de patients ont réussi à convaincre et à être reconnues en tant qu'acteur légitime, elles sont devenues des partenaires incontournables de la concertation des politiques de santé. Participation désormais reconnue par la Ministre Maggie De Block qui intègre de manière officielle la participation des patients via les coupoles dans son programme d'action.</p>				
15 personnes en moyenne	4 X 3H 1 X 5H	Namur	Organisation de la LUSS	Invitation PV

<p><b>Activité N° 34</b></p> <p><b>Intitulé :</b>  <b>« Groupe patients » de la section consultative de l'observatoire des maladies chroniques</b></p> <p>a. <b>16 janvier 2014</b>  b. <b>18 mars 2014</b>  c. <b>15 mai 2014</b>  d. <b>10 juillet 2014</b>  e. <b>16 septembre 2014</b>  f. <b>13 novembre 2014</b></p> <p><b>Date(s) :</b>  <b>Activité régulière</b></p>	<p>Sur base des thématiques à l'ordre du jour des réunions de la section consultative de l'Observatoire des Maladies Chroniques, les membres représentant les associations de patients mettent en commun les points de vue élaborés séparément par les groupes permanents internes francophone, néerlandophone et germanophone et cherchent à dégager une position commune. Ils définissent ensemble les stratégies à développer pour défendre ce point de vue des patients. Ces moments d'échange, de réflexion plus politique et d'analyse commune sont indispensables pour donner une cohérence au groupe représentant les patients : ils contribuent à renforcer une identité « patient » à part entière, à partager les réflexions de manière ouverte entre les membres VPP, LUSS et PRT.</p> <p>Ce deuxième temps de la concertation a lieu à l'INAMI, deux heures avant la réunion de la section consultative. Ce « groupe patients » réunit tous ses membres, à savoir 10 francophones, 12 néerlandophones et 2 germanophones, Et a pour objectif de mettre en commun les points de vue des 3 groupes linguistiques. Ces réunions sont animées par la LUSS.</p> <p>La participation à ce « groupe patients » permet aux membres représentant les associations de patients de la section consultative de l'Observatoire de développer leur capacité de rapprocher les points de vue et d'identifier les convergences et les ajustements nécessaires pour présenter une position commune. Cela implique de développer ici une ouverture d'esprit et une capacité à dégager les éléments qui font consensus ou à formuler un avis nuancé.</p> <p>Ce moment est aussi l'occasion de discuter et d'éclaircir des points au niveau de l'information et de la compréhension. Assurer la mission de représentant de patients nécessite une bonne connaissance des thématiques et bien que les séances de l'Observatoire se préoccupent de présenter une information complète et claire sur les thématiques abordées, cette séance préparatoire sert aussi de « rattrapage » pour les personnes n'ayant pu assister aux réunions précédentes.</p>				
	15 personnes en moyenne	6 X 1h30	Bruxelles	Organisation de la LUSS	Invitation PV

<p><b>Activité N° 35</b>  <b>Intitulé :</b>  <b>Groupe de travail « Assurances »</b></p> <p><b>Date(s) :</b></p> <p>a) 15 janvier 2014  b) 19 mars 2014  c) 4 juin 2014  d) 30 janvier 2014 :  rencontre avec cabinet de la  Ministre Laurette Onkelinx avec la  participation d'associations</p>	<p>L'accessibilité aux assurances est problématique pour une grande majorité des personnes atteintes de maladie chronique ou de handicap : refus d'assurance ou assurance moyennant le paiement d'une surprime importante. Un groupe de travail permanent se réunit au sein de la LUSS depuis 2012 pour : identifier les problèmes concrets des patients et récolter des témoignages de patients ; analyser les difficultés des patients et les relayer auprès des autorités publiques compétentes ; soutenir et orienter les patients dans leurs démarches individuelles.</p> <p>Ce groupe est composé de représentants d'associations de patients et s'est adjoint la collaboration du professeur Claassens, professeur émérite en droit des assurances à la KUL. En 2014, le Centre pour l'Égalité des chances et la Plateforme prévention sida se sont également impliqués dans le groupe, contribuant à enrichir les échanges et analyses avec les associations de patients.</p> <p>La loi Partyka Lalieux est entrée en vigueur en 2014, malgré l'avancée incontestable de la loi, le groupe de travail a continué à travailler sur les difficultés d'accessibilité à l'assurance solde restant dû en cas de problème de santé. En confrontant les difficultés rencontrées, le groupe a pu mettre en avant les points à améliorer au niveau de la loi et a entrepris des démarches de sensibilisation auprès des acteurs politiques.</p>				
<p><b>Activité régulière</b></p>	<p>Dans le cadre de cette loi, un nouvel organe a vu le jour, le Bureau du suivi de tarification. Cet organe composé de représentants de patients, de consommateurs et d'assureurs a pour mission d'examiner si les surprimes réclamées par les assureurs se justifient d'un point de vue médical et au regard de la technique de l'assurance. La LUSS a été chargée de désigner un membre représentant les patients au Bureau du suivi de tarification. Ce mandat a demandé un travail de préparation. Les enjeux y sont très importants. Ce mandat a également été l'objet d'une réflexion commune, critique qui va aboutir en 2015 à des démarches auprès des acteurs politiques concernés.</p> <p>En parallèle, le groupe de travail, réunissant des associations de patients, assure une fonction d'information et d'analyse critique de la loi. L'idée de base est de faire comprendre les enjeux de la loi afin que les membres des associations de patients puissent à leur tour informer et sensibiliser leurs membres. Des articles et des notes ont été publiés dans le trimestriel de la LUSS pour tenir les membres informés de leurs droits et pour permettre de répondre aux situations problématiques, obstacles, discriminations.</p>				
	a) 5 b) 6 c) 6 d) 7	6H (3x2H)	Namur	Organisation de la LUSS	Invitation PV

<p><b>Activité N° 36</b>  <b>Intitulé :</b>  <b>Projet « Inform'action »</b></p> <p><b>Date(s) :</b></p> <p>a. 14 janvier 2014  b. 18 juin 2014  c. 26 juin 2014  d. 26 septembre 2014  e. 2 décembre 2014</p> <p><b>Activité régulière</b></p>	<p>Depuis la création de la LUSS, améliorer l'information des usagers est considéré comme une priorité. En 2013, la LUSS s'est penchée sur l'information disponible concernant les aides légales et les services utiles pour les malades chroniques. Ce projet a fait émerger des propositions d'action pour une meilleure information des patients. Il se base sur une démarche participative, associant d'une part un groupe usagers réunissant les associations de patients et le Réseau Wallon de lutte contre la pauvreté et d'autre part un groupe de professionnels de la santé et du social agissant comme interlocuteurs des patients (service social des hôpitaux, des Mutualités, CPAS, maisons médicales, infirmiers de rue, soins à domicile, etc.).</p> <p>En 2014, ce projet a pris appui sur une réunion de feedback, complétant celle organisée en fin d'année 2013. Cette réunion a réuni des associations de patients et des professionnels de la santé et du social. Les propositions d'action des différents groupes ont fait l'objet d'une discussion critique et d'une mise en perspective par les participants. Il s'agit de partager et décrypter le sens de chaque proposition et de réfléchir aux propositions qui paraissent plus significatives. Cette réunion de feedback a permis aussi de mieux dégager des catégories de propositions en fonction de thématiques considérées comme convergentes ou proches. Cette deuxième réunion de feedback favorise une participation et un engagement des participants, associations de patients, militants de lutte contre la pauvreté et professionnels de la santé/du social concernant la rédaction collective du texte et son appropriation par tous. Le débat politique (11 mars) a prolongé cette dimension participative.</p> <p>Afin de concrétiser certaines propositions d'action, l'équipe de la LUSS a repéré plusieurs initiatives/projets d'information en cours. La LUSS organise des séances INFORM'ACTION qui portent sur une action ou une législation actuelle et qui a été mise en avant dans le cadre du projet participatif. L'objectif est de valoriser une information de qualité, objective, interactive et d'organiser un débat citoyen favorisant l'amélioration des manières d'informer les usagers.</p> <p>Deux séances INFORM'ACTION ont porté sur le site Internet Wikiwiph, site interactif de l'AWIPH qui décrit des aides, des lois, des acteurs et institutions de santé. La première séance a regroupé les associations de patients, la seconde séance a regroupé les associations de patients et les professionnels de santé et du social. Deux personnes du service information de l'AWIPH ont d'abord rappelé le contexte et le développement de l'initiative. Ensuite, ce sont les participants eux-mêmes qui ont fait état de leurs questionnements, de leurs critiques et de leurs suggestions sur l'organisation du site, sur l'accueil du patient et plus généralement sur la place des groupes d'entraide et associations de patients par rapport à cet outil d'information. Plusieurs associations de patients (la Maladie de Verneuil ASBL, ASBL Prévention des Allergies, Rare Disorders Belgium, la LUSS, etc.) ont rempli une fiche décrivant leurs associations, fiche qui est activée sur le site Internet. Les associations commencent à devenir des partenaires de ce site Internet d'information et de sensibilisation. Une séance INFORM'ACTION a porté sur le maximum à facturer et le statut affections chroniques. Pour ce faire, le service juridique de l'INAMI a mis en lumière la dimension juridique et légale de ces deux mécanismes essentiels pour les patients. Ensuite, et</p>
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	souvent dans le cours même de l'exposé, les associations de patients ont formulé leurs interrogations et questionnements critiques sur les limites, les faiblesses et les possibilités d'amélioration de ces mécanismes. Malgré la dimension technique de la matière, le débat a été riche. Enfin, une séance INFORM'ACTION a permis de concrétiser une idée émise lors du projet participatif : renforcer la place des associations de patients dans la formation des professionnels de santé. Pour ce faire, le RML-B, suite à deux rencontres avec la LUSS, a présenté son service et les associations se sont interrogées sur la place et le rôle du médecin généraliste dans le parcours du patient. Les associations de patients ont discuté et analysé ensemble la perception variable des acteurs de première ligne, le lien de confiance entre patients/soignants de première ligne. Suite à cette séance, la LUSS est fière de voir en 2015 une formation du RML-B intégrer la voix des représentants d'usagers. L'innovation démocratique est à l'agenda.			
	a. 15 b. 16 c. 14 d. 62 e. 13	5X3h soit 15h	Namur	Organisation de la LUSS

**Total heures activités thématique 2**

**47H30**

**Total heures activités thématiques 1 + 2 : 344H15**