

MESSAGE DE RENTRÉE

Ce que les associations
de patients
et la LUSS ont fait depuis
janvier 2018

Et, les prochains
rendez-vous...

En ce mois de septembre, la LUSS vous propose de parcourir ce qui a été réalisé depuis janvier 2018 et ce qui est à venir jusqu'à décembre 2018. L'objectif est de vous permettre de voir plus clair sur l'avancement des projets.

UN REGARD... DE JANVIER 2018 À AOÛT 2018

1 ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE

L'Assemblée Générale annuelle de la LUSS (18 mai 2018) a approuvé le rapport d'activités 2017 et les comptes de la LUSS. Le Plan stratégique 2018-2022 a été adopté, avec des ajouts sur le fait de renforcer la défense de la sécurité sociale. Deux nouveaux membres de l'AG ont été élus : **AIDONS** et **OUCH**. Une réflexion collective a émergé sur l'évolution des organes de la LUSS (AG, CA, etc.). De plus, l'APES-ULG (Appui en Promotion et Education à la Santé) a pris le temps d'échanger avec les associations sur l'évaluation des activités de la LUSS.

4 JOURNÉES HÔPITAL

4 journées des associations de patients à l'hôpital : CHR Haute Senne-Site Le Tilleriau (Soignies), Cliniques Universitaires Saint-Luc (Bruxelles), CHU Sart-Tilman (Liège), IFAC-VIVALIA - CHA Libramont.

4 JOURNÉES HAUTES ÉCOLES

4 journées avec les hautes écoles paramédicales: Haute Ecole de la Province de Namur, Haute Ecole Libre de Bruxelles, HELMO (soins infirmiers) et Haute Ecole Galilée Bruxelles.

6 MERCREDIS DE BRUXELLES

6 Mercredis de Bruxelles. Les associations **Vivre comme Avant**, **Parkinson** et **Erreurs Médicales** ont présenté leurs activités à travers une carte blanche. Plusieurs sujets ont été discutés dont le projet Solumob (transport pour les personnes à mobilité réduite).

1
PARTICIPATION
À UN PROJET DE
RECHERCHE

6
MERCREDIS DE
CHÊNÉE

1
PARTICIPATION
AU SALON DU
VOLONTARIAT

A retenir : les associations **Focus Fibromyalgie**, **Association Parkinson**, **Alzheimer Belgique**, **Sjogren**, **Ligue Huntington**, **Ligue contre l'épilepsie** ont activement participé à une réunion (21 juin 2018) à l'antenne de Bruxelles avec les promoteurs d'un projet de recherche collaborative, parrainé entre autres par Daniel Simar (**Association Parkinson**). Il s'intitule PARTICIPATE: Patients, professionnels et chercheurs ensemble pour des soins de santé personnalisés. Il s'agit d'une recherche participative financée par Innoviris (Région de Bruxelles-Capitale) et menée par l'Université catholique de Louvain et la Haute Ecole Léonard de Vinci.

6 Mercredis de Chênée. A l'agenda, la formation des futurs médecins généralistes, le Plan Wallon de promotion de la santé, les défis des associations pour 2018, etc. L'association **Together** a présenté une carte blanche. D'autres acteurs ont été invités à partager leurs actions (**Aidants Proches** et **Heart's Angels Ambulance**).

Le groupe de réflexion de l'antenne de Liège continue à alimenter les idées, points de vue, analyses de la LUSS. Belle implication démocratique !

Participation de la LUSS et des associations **GEH**, **ADMD**, **AIDONS**, **GIRTAC**, **Psy'Cause**, **Association Parkinson** et **Focus Fibromyalgie Belgique** au Salon du Volontariat de Liège (25-27 mai 2018) ... Et une animation réalisée par **l'Impatient**.

RÈGLEMENT GÉNÉRAL SUR LA PROTECTION DES DONNÉES

2 SÉANCES D'INFORM'ACTION

SOUTIEN ADMINISTRATIF ET JURIDIQUE

L'année 2018 a été marquée par l'entrée en vigueur du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) et le chantier législatif relatif à la réforme du Code des sociétés, texte adopté mais pour lequel il n'existe pas encore d'arrêté royal. La LUSS a travaillé sur ces questions en échangeant avec la Fédération des Maisons Médicales, la Fédération Laïque des Centres de Planning Familial, l'Université Libre de Bruxelles.

Des séances d'inform'action ont eu beaucoup de succès avec une participation de plus de 25 associations de patients et de proches. Certaines associations ont déjà fait évoluer leurs pratiques au regard des nouvelles dispositions du RGPD avec l'aide de la LUSS !

Les thématiques de soutien administratif et juridique ont concerné :

- le RGPD
- la création d'asbl
- la gestion d'asbl (AG, CA, ...)
- Le volontariat

Focus Fibromyalgie Belgique, X-fragile, AREHS, Aidons, Association Parkinson, Vascapa, Vivre comme avant, SBC, ADMD, Belgique Acouphènes, GIRTAC, Aptes, Pétales, La maladie de Verneuil, La ligue Huntington. La LUSS rencontre les associations pour répondre à ces besoins de soutien sachant que beaucoup d'autres échanges et soutien ont eu lieu par e-mail ou au téléphone.

108
OCCUPATIONS DE
SALLES

58 occupations de salles de réunion à Bruxelles. Les associations **Focus Fibromyalgie**, **Anorexie Boulimie Ensemble**, **Parkinson**, **ABEIA**, **GESED**, **Sjogren**, occupent la salle tous les mois. Les associations **VASCAPA**, **Marfan**, **Ligue contre l'épilepsie** et **Vivre comme avant** l'occupent de manière ponctuelle.

10 occupations de salles de réunion à Liège

40 occupations de salles de réunion à Namur

21
ASSOCIATIONS
MISES EN VALEUR

21 associations mises en valeur : la LUSS a mis en valeur et remercié ces associations pour leur implication dans les projets, en octroyant un remboursement de leur frais de participation.

6
FORMATIONS

SE FORMER, S'INFORMER, SENSIBILISER

2 formations "gestion des conflits au sein de l'association" ; 2 formations "initiation à l'écoute active"; 1 formation "fonctionnement du secteur hospitalier"; 1 formation "les transferts de compétence santé suite à la 6ème réforme de l'état"

31
DEMANDES
INDIVIDUELLES

31 demandes individuelles. Un approfondissement est prévu pour plusieurs sujets : une demande/témoignage porte sur le coût de l'alimentation entérale, une sur les relations patient-médecin-conseil (en collaboration avec l'**association Syndrome Guillain-Barré**) , une sur le syndrome du nez vide avec un collectif en train de se constituer, et une quatrième porte sur les droits du patient en maison de repos. En guise de première analyse des demandes reçues, un certain nombre porte sur des demandes d'information (coordonnées

d'une association...), d'autres nécessitent d'orienter vers des services spécialisés.

1
JEUDI DE LA LUSS

1 Jeudi de la LUSS sur l'éthique et les TICS avec Jean-Marc Van Gyseghem (Université de Namur)

2
"LA LUSS A LU POUR VOUS"

2 numéros de « La LUSS a lu pour vous » ont été communiqués et diffusés aux associations

6
NEWSLETTERS

6 newsletter mensuelle avec les actu des associations, de la LUSS, du secteur...

2
"CHAÎNONS"

2 numéros de la revue « Le Chaînon » sont publiés : un dossier sur le **volontariat** (n°42, mars 2018) et un sur les **médicaments** (n°43, juin 2018)

1 Fiche information sur le Règlement Général de Protection des Données (RGPD).

4
NOUVELLES FICHES

1 Fiche information sur les « Projets-pilote soins intégrés ».

1 Fiche information sur le statut « affection chronique ».

1 Fiche « Ce que défend la LUSS » sur la notion d'empowerment.

**CONCERNANT LES POLITIQUES DE SANTÉ,
LES ASSOCIATIONS RESTENT MOBILISÉES...**

2
**CONFÉRENCES
DÉBATS**

La LUSS a organisé à Liège une conférence-débat sur les perturbateurs endocriniens, avec une prise de parole de l'association l'**Impatient** à l'origine de cette réflexion collective.

1 Rencontre débat avec Jean-Marie Léonard

1 TABLE RONDE POLITIQUE

sur la problématique de la réintégration socio-professionnelle des malades longue durée organisée par la **Ligue TOC** et la LUSS (22 février)

La LUSS a organisé au Parlement fédéral une table ronde politique (18 avril 2018) sur les droits du patient et e-santé, en présence de tous les partis politiques francophones. Avec une participation active des associations de patients et une prise de parole de plusieurs usagers sur les propositions de la LUSS.

1 ATELIER PARTICIPATIF

La LUSS, avec la **VPP**, a organisé un atelier participatif (20 juin 2018) sur la lutte contre la fracture numérique dans le domaine e-santé à Bruxelles. Plus de 60 acteurs ont répondu présents ! Plusieurs associations de patients (**Ligue TOC**, **Association Parkinson**, **Association Belge de Syndrome du Marfan**) ont été parties prenantes, en faisant part de leurs idées, propositions et inquiétudes sur ce sujet avant et lors de l'atelier. Ce projet se poursuivra en 2018.

1 MÉMORANDUM

La LUSS et les associations ont organisé une conférence de presse qui présente le mémorandum pour les élections communales et provinciales. Les membres des associations **ADMD**, **AIDONS** et **l'Impatient** ont pris la parole pour exposer le mémorandum. L'association **Inclusion** a pris la parole pour partager ses revendications. Le mémorandum de la LUSS est le fruit d'échanges avec les associations.

1
**MARCHE POUR
L'ACCÈS AUX SOINS**

9
**GROUPES
THÉMATIQUES**

1
FORUM

3
**RENCONTRES DE
L'OBSERVATOIRE**

6
**RÉUNIONS
SOINS INTÉGRÉS**

3
**COMITÉS
ÉTHIQUES**

Plusieurs dispositifs participatifs ont été organisés pour entendre et partager les idées des associations : une activité à l'antenne de Liège (25 avril 2018), le Forum de la LUSS (3 mai 2018) et une activité à l'antenne de Bruxelles (9 mai 2018).

Les associations ont préparé et organisé avec l'équipe l'étape suivante pour faire vivre ce memorandum : marcher pour l'accès aux soins du 6 au 13 octobre 2018. Avec Bruno Longrée (association **Together**), comme moteur. De nombreux contacts et rencontres avec les élus communaux ont été noués par la LUSS en vue d'organiser cette marche pour l'accès aux soins!

9 rencontres de nos cinq groupes thématiques : qualité dans les hôpitaux, maladies chroniques, E-santé, personnes âgées et handicap

1 forum de la LUSS (1er février)

3 rencontres de l'Observatoire des maladies chroniques avec l'**Association Parkinson**, la **Ligue TOC**, **HTAP Belgique**, l'**ADIR**, la **Ligue de la SEP**, **Clair asbl**, la **Ligue Huntington** et **Psytoyens**, sans compter les différents groupes de travail interne à l'Observatoire.

6 réunions du Groupe de travail Soins intégrés à l'INAMI avec la **Ligue SEP**, l'**Association Parkinson** et la **Ligue Huntington**.

3 représentants de patients soutenus par la LUSS représentent et participent activement à

4 RENCONTRES POLITIQUES AU NIVEAU FÉDÉRAL

trois comités éthiques de trois hôpitaux : CHU Liège, Erasme et Mont-Godinne

RENCONTRES POLITIQUES ET CONFÉRENCE DE PRESSE

Niveau fédéral

1 réunion (LUSS-VPP) avec l'Administrateur général de l'INAMI, Jo De COCK, concernant la mise en place d'un Forum de patients au sein de l'INAMI (9 avril)

1 réunion (LUSS et UNIA), avec le Cabinet du Ministre de la Défense Steven VANDEPUT (NV-A) et la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées Zuhal DEMIR (NV-A), concernant aménagements raisonnables pour les personnes en situation de handicap, (26 février)

1 rencontre (LUSS et **Ligue TOC**) avec le directeur général du service Indemnités de l'INAMI, François PERL, concernant les mesures de réintégration socio-professionnelle des personnes (26 février)

1 réunion (LUSS-VPP) avec le Cabinet de la Ministre Maggie DE BLOCK (VLD), concernant l'avis des patients sur un projet de loi sur la qualité (31 janvier)

Niveau wallon

1 réunion (LUSS et **EVA**) avec le Cabinet de la Ministre de la santé de la Région Wallonne Alda GREOLI (CDH), sur l'assurance autonomie, (3 juillet)

4 RENCONTRES POLITIQUES AU NIVEAU WALLON

1 réunion avec le Cabinet de la Ministre de la santé de la Région Wallone Alda GREOLI (CDH), concernant les projets de la LUSS, 4 mai

1 rencontre avec la députée de la Région Wallonne Clotilde LEAL-LOPEZ (CDH) concernant un échange de vues sur les politiques fédérales et régionales en matière de santé, d'handicap et de troisième âge, (21 mars)

1 contact avec le Cabinet de la Ministre de la santé de la Région Wallone Alda GREOLI (CDH), concernant la modification du décret sur les services de santé mentale (**Psytoyens** et **Similes-Wallonie** rencontrent le Cabinet sur ce point), (16 février)

Niveau bruxellois

1 réunion de travail (LUSS-VPP), avec le Cabinet du Ministre Didier GOSUIN (Défi), concernant la collaboration des patients sur la lutte contre la fracture numérique/Esanté à Bruxelles(10 juillet)

1 réunion (LUSS-VPP) avec le Cabinet du Ministre Didier GOSUIN (Défi), concernant la collaboration des patients sur plusieurs projets e-santé : campagne de sensibilisation des citoyens bruxellois à l'E-santé (8 mars)

1 réunion (LUSS-VPP) avec le Cabinet du Ministre Didier GOSUIN (Défi), concernant la campagne de sensibilisation des citoyens bruxellois à l'E-santé (31 janvier)

3 RENCONTRES POLITIQUES AU NIVEAU BRUXELLOIS

1 RÉUNION FORMATION

MANDATS, RÉUNIONS DE TRAVAIL, JURY

Une réunion de réflexion-formation sur le rôle des comités d'éthique, avec un exposé du comité d'éthique du CHU de Liège, avec les associations impliquées dans les comités d'éthique d'hôpitaux : L'**Impatient** pour le CHU de Liège, **Ligue Huntington** pour l'Hôpital Erasme et **Oxygène** Mont-Godinne pour le CHU Dinant.

INTERVENTIONS ET PRISES DE PAROLES À DES SÉMINAIRES, RENCONTRES, ANIMATIONS

Intervention de la LUSS (Sophie Lanoy et Thierry Monin), Setca La Louvière, 27 mai 2018

Exposé de la LUSS (Fabrizio Cantelli) et **Focus Fibromyalgie** (Véronique Kuta) sur « Rôle et action des patients dans les politiques de santé », Haute Ecole Hainaut Luxembourg, Cours de Sociologie Politique (étudiants 2eme BAC Assistant Social), 9 mai 2018

Intervention de la LUSS (Thierry Monin et Sophie Lanoy), « La politique fédérale des soins de santé : les associations de patients s'inquiètent », CAL Charleroi, 26 avril 2018

Intervention des associations de patients dans le cadre d'un cours sur la multi-morbidité, Faculté de Médecine, Université de Liège, 24 février 2018. Evaluation très positive de la part

des étudiants en médecine. Une petite graine de changement par ici...

Prise de parole conjointe de l'**Association Parkinson** et de la LUSS au symposium du SPF Santé sur la "Prise de décision partagée".

INTERVENTIONS DE LA LUSS : PRESSE ÉCRITE, MAGAZINES, RADIO, TV

Communiqués de presse de la LUSS sur E-santé et le portail MaSanté

« Un portail, un outil prometteur pour les patients... et en pratique ? », 9 mai 2018

Mobilisation dans le cadre à l'action Occupy for life organisée dans le cadre de la campagne Tam-Tam qui a pour objectif de dénoncer le coût des médicaments et les négociations opaques entre la Belgique et les firmes pharmaceutiques autour de l'article 81, 16 mars 2018. Avec l'**association belge du syndrome de Marfan**, le **Funambule asbl**, la **Ligue Toc** et **Together asbl**.

Article de la LUSS

« Empowerment individuel et collectif », Ethica Clinica, n°89, 2018.

MaSanté : Un portail fédéral unique pour toutes vos données de santé

« L'accès médical en ligne par le patient: à nuancer", Pharmaid, 30 mars

Communiqué de presse de la Ministre De Block, 8 mai 2018

Article journal Le Soir « Masanté » pour suivre sa santé », 9 mai 2018

Article journal La Libre Belgique « Accéder à ses données de santé en un clic », 9 mai 2018

Interview Radio Nostalgie, 13 mai 2018

Sur la table ronde politique de la LUSS « droits du santé et e-Santé » (18 avril 2018)

« Droits du patient et e-santé, duo improbable? », Medi-Sphère, 11 avril

« Ecolo veut encore améliorer la loi droits du patient », La Nouvelle Gazette, 17 avril

« Droit du Patient et e-Santé : « il reste encore du chemin à parcourir » (LUSS), Medi-Sphère, 23 avril

Sur la mission de soutien de la LUSS et l'antenne de Liège

« Reportage sur l'antenne de la LUSS à Liège », Vivacité Liège, 19 janvier

« Deux ans de l'antenne de la LUSS à Liège », RTBF.be, 12 février

Sur la mobilisation des patients usagers contre le prix élevé des médicaments et le manque de transparence des négociations entre l'industrie et les autorités politiques

« 80 personnes au siège de Pharma.Be pour dénoncer le prix des médicaments », BX1, 16 mars

Sur la réinsertion socio-professionnelle des patients, sur l'accès aux assurances

« La vie après le cancer : difficile de redémarrer », Vers l'Avenir, 2 mars

« Après le cancer on ne repart pas comme avant », Vers l'Avenir, 2 mars (interview de l'association **Vivre comme Avant**)

Sur la marche pour des soins de qualité pour tous et le mémorandum de la LUSS pour les élections communales et provinciales

« Paroles de patients : la LUSS balise l'avant-élections », Médi-Sphère, 26 avril 2018

« Ce que les associations de patients attendent des Communes », Vers l'Avenir, 13 juin 2018

« Elections 2018 : la LUSS demande aux communes de s'impliquer en santé », Médisphère, 14 juin 2018

« La LUSS présente six grands axes pour faire de l'accès à la santé une priorité », Journal du Médecin, 14 juin 2018

« La LUSS présente six grands axes pour faire de l'accès à la santé une

priorité », Le Spécialiste, 14 juin 2018

« La LUSS appelle à préserver les PMG », Médisphère, 14 juin 2018.

Sur la lutte contre la fracture numérique

« Fracture numérique et e-Santé : Le cabinet Gosuin lance un appel aux projets », Le Spécialiste, 22 juin 2018

« Fracture numérique et e-Santé : Le cabinet Gosuin lance un appel aux projets », Médisphère, 22 juin 2018

M, le magazine de la rédaction, portant sur « e-Santé à Bruxelles », BX1, 14 juin 2018

Sur les journées hôpital organisées par la LUSS

« Des associations d'experts de vécu », Vers l'Avenir Libramont, 26 juin 2018

Sur la qualité dans les hôpitaux et les critères « patients »

« Pourquoi pas un TripAdvisor des hôpitaux? », RTBF info, 7 juillet 2018

« Des indicateurs patients pour évaluer les hôpitaux », la Première, 7 juillet 2018

Divers

« Une page pour dénoncer les médecins fraudeurs », Le Soir, 14 janvier, p. 7

LES PROCHAINS RENDEZ-VOUS... DE SEPTEMBRE À DÉCEMBRE 2018

L'**Assemblée Générale Extraordinaire** aura lieu le **29 novembre 2018**. Un moment-clef pour la vie démocratique de la LUSS !

Mémorandum et marche pour l'accès aux soins (6-13 octobre)

L'aventure va enfin commencer... La marche pour l'accès aux soins débute le 6 octobre et se clôture le 13 octobre.

Une conférence de presse de lancement est organisée à l'antenne de Liège. Avec des actions de sensibilisation, des débats-conférence, des rencontres avec les associations ainsi qu'un concert de clôture. Convivialité et engagement citoyen seront au rendez-vous !

La revue « **Le Chaînon** » publiera un dossier sur « la formation des professionnels par les patients » et un dossier sur « la santé mentale ».

Plusieurs **fiches information/"ce que défend la LUSS"** sont en cours de rédaction et seront partagées avec les associations.

Formations

12/09/218 - Participation du patient à l'hôpital

14/09/2018 - Les transferts de compétences santé

16 et 23/10/2018 - Organiser et animer un groupe de parole - Bruxelles

20 et 27/10/2018 - Organiser et animer un groupe de parole - Chênée

25 et 26/10/2018 - Les notions de la participation - Chênée

25 et 26/10/2018 - Les notions de la participation - Bruxelles

27/11 et 4/12/2018 - Gestion de conflits au sein de l'association

30/11/2018 - Construire une intervention pour une prise de parole en public et communication non-verbale

Un **Jeudi de la LUSS** porte (6 septembre) sur l'**électro-sensibilité**, en étroite collaboration avec l'association **AHRES**. Cela se passe à l'antenne de Bruxelles.

Des **journées de rencontre avec les associations de patients à l'hôpital**
Jeudi 20 septembre 2018 : Centre Hospitalier du Bois de L'Abbaye de Seraing
Mercredi 7 novembre 2018 : CHU Charleroi - Marie Curie. **Le groupe thématique Qualité y aura également lieu à 14h.**
Mardi 20 novembre 2018 : CHU TIVOLI (La Louvière)

4 journées haute école

Lundi 24 septembre, lundi 26 novembre, vendredi 19 octobre et lundi 17 décembre 2018 : HELMO (école supérieure 3ème bachelier Soins infirmiers)

Sans oublier...

Le Forum de la LUSS «spécial élections de 2019»...

Les différents groupes thématiques...

La journée sur les médecins conseils, en collaboration avec l'ASPH (10 décembre)

Merci !

Toute l'équipe de la LUSS remercie toutes les associations de patients et proches, pour leur temps, leur énergie et pour leur implication.

La LUSS et les associations deviennent plus fortes, ensemble.

Continuons à porter ensemble la voix des patients pour des soins de qualité accessibles à tous !

LUSS asbl
Avenue Sergent Vrithoff, 123
5000 Namur

T : 081 74 44 2 8
F : 081 74 44 2 5
E : luss@luss.be

culture.be

