

LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS, ACTRICES DE DÉCONFINEMENT

Aujourd'hui, alors que cette fin de printemps marque une sortie de crise pour la population belge, le déconfinement reste flou et difficile pour la plupart des personnes dites fragiles et des associations de patients. En effet, beaucoup de questions subsistent. Comment se déconfiner ? Comment réapprendre à vivre sans se mettre en danger ? Comment reprendre le chemin de ses soins sans crainte de tomber malade ? Comment retrouver ses libertés individuelles sans le sentiment d'être encore une fois exclu ?

La crise Covid-19 met en exergue l'absence d'information adaptée aux situations vécues par les publics dits fragiles. La LUSS, fédération francophone indépendante d'associations de patients et de proches, a récolté plus de 200 témoignages qui mettent en avant peur, sentiment d'insécurité, manque d'informations, besoin d'outils concrets pour ré-apprendre à vivre. Les associations de patients sont un acteur essentiel pour les patients et ont rempli, dès le début de la crise, ce rôle de lien : soutien téléphonique vers leurs membres, groupes de parole en ligne, publication d'informations adaptées, ... Des missions bien nécessaires lorsqu'il s'agira de faire le point sur les dégâts collatéraux de cette crise : diagnostics tardifs, opérations et soins reportés, dégradation au niveau de la santé mentale et autres.

Les associations de patients ont des missions essentielles de soutien et d'information pour leurs membres : patients chroniques, personnes en situation de handicap, proches et famille. Elles réalisent l'ensemble de ces missions le plus souvent via l'engagement citoyen de volontaires, sans moyen financier. La période que nous venons de vivre a obligé les associations de patients et de proches à se réinventer, à faire preuve de force, de créativité et de persévérance pour maintenir leurs activités différemment.

Rappelons que les [78 associations de patients et de proches](#) fédérées par la LUSS sont, pour la plupart, des groupes de soutien et d'entraide pour des personnes souffrant de maladies chroniques ou de handicap et pour qui la situation n'est pas si simple, particulièrement en cette période.

Il est primordial pour la LUSS de mettre en avant et de valoriser ces associations, leurs actions mais aussi leurs difficultés. À travers différentes rencontres virtuelles, webinaires et vidéoconférences organisés par la LUSS, les associations de patients et leur vécu prennent leur place ! Ces webinaires, accessibles à tous, sont à la fois des outils d'information adaptés aux besoins des patients et des vitrines des actions menées par les associations comme acteur central d'aide aux patients.

La LUSS continuera donc sur cette voie en donnant la parole aux patients !

La LUSS et les associations de patients attendent un geste concret et fort à la fois des pouvoirs publics et des médias. Une information claire, adaptée, mais également ciblée doit être fournie à l'ensemble des patients ! Ce public spécifique doit être une priorité et pas seulement pour la LUSS mais pour l'ensemble du monde politique ! La crise Covid-19 met en avant les failles de notre système de santé ; il est urgent de faire en sorte que ces failles ne se creusent pas davantage. Les associations seront demain un acteur à écouter, valoriser et soutenir et ce pour la meilleure santé de tous.

Dates des prochains webinaires de la LUSS :

- **11 juin à 10h** : Déconfinement et maladies chroniques
(<https://app.livestorm.co/luss/deconfinement-et-maladies-chroniques>)
- **23 juin à 14h** : Gérer ses volontaires en période de crise
(<https://app.livestorm.co/luss/gerer-ses-volontaires-en-periode-de-crise>)

Contact presse :

Tél. : 0492 86 82 43 (Fabrizio CANTELLI – Directeur de la LUSS)

E-mail : luss@luss.be

Les associations de patients sont également disponibles, via l'intermédiaire de la LUSS, pour partager leurs témoignages, leurs expériences sur ce que signifie vivre en tant que patients et associations de patients aujourd'hui.

LUSS asbl

Avenue S. Vrithoff, 123
5000 Namur

✉ luss@luss.be
☎ 081.74.44.28

Antenne Liège

Rue de la Station, 48
4032 Chênée

✉ luss.liege@luss.be
☎ 04.247.30.57

Antenne Bruxelles

Rue Victor Oudart, 7
1030 Schaerbeek

✉ luss.bruxelles@luss.be
☎ 02.734.13.30

Avec le soutien de



FÉDÉRATION
WALLONIE-BRUXELLES



Wallonie



COMMISSION COMMUNAUTAIRE COMMUNE



INAMI



afmps
agence fédérale des médicaments et des produits de santé