RAPPORT D'ACTIVITÉS 2019

LA LUSS EST LA FÉDÉRATION FRANCOPHONE INDÉPENDANTE D'ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE PROCHES

LUSS
LIGUE DES USAGERS DES SERVICES DE SANTÉ

L'ANNÉE 2019

EN QUELQUES MOTS…

LA LUSS

En 2019, dans la lignée de son Plan Stratégique 2018-2022, la LUSS a gardé le cap.
Elle a concentré ses activités sur cinq axes :

- le renforcement des associations et la mutualisation de leurs ressources ;
- le soutien des associations dans la défense de la sécurité sociale et les combats liés à l'accessibilité des lieux de soins ;
- l'information, la communication ;
- la proposition d'outils innovants, notamment dans la formation des professionnels de la santé ;
- le renforcement de différents partenariats.

L'équipe de la LUSS a décidé, en 2019, de modifier son rapport d'activités pour le rendre plus lisible au regard du Plan Stratégique 2018-2022. Chaque axe devient donc un titre du rapport d'activités.

LA LUSS A FÊTÉ SES 20 ANS (1999-2019)

Les 20 ans de la LUSS, c'est l'organisation d'un événement à la hauteur de l'anniversaire avec une grande fête réunissant plus de 130 convives et une animation (la Lussinogène) préparée par toute l'équipe et illustrant le parcours de l'association. On retiendra aussi les prises de parole de membres d'associations, de partenaires et d'acteurs politiques. Et finalement, la mise à l'honneur de Micky Fierens, directrice depuis la fondation de la LUSS, et le passage de flambeau vers le nouveau directeur et la nouvelle directrice adjointe : Fabrizio Cantelli et Sophie Guisen.

LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS MISES À L'ÉPREUVE

Avec la nouvelle réforme du Code des sociétés et des associations, avec les difficultés pour mobiliser de nouveaux volontaires, le monde des associations de patients traverse une épreuve compliquée. Dans un tel contexte, la LUSS agit pour renforcer la reconnaissance des associations de patients et le pouvoir d'agir des patients et de leurs proches.

LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS, ACTRICES DE CHANGEMENT, ACTRICES DE SANTÉ

Concernant l'axe mutualisation et soutien des associations du Plan stratégique 2018-2022, le projet de création de sites Internet a vu le jour. Les Mercredi de Chênée, les Mercredi de Bruxelles continuent à favoriser les échanges et synergies entre associations. Nouveauté en 2019 : le lancement des Mercredi de Namur.

Autour de l'axe sécurité sociale et accessibilité aux soins et services de santé, la LUSS a entamé, avec les associations, une réflexion collective sur les différents mandats occupés et sur une information concernant les défis, les contraintes et les opportunités pour chaque mandat, au niveau local, régional ou fédéral.

2019 a été une année électorale riche en actions. Les associations de patients et la LUSS ont réfléchi aux différentes propositions à partager dans un mémorandum et à relayer vers les partis politiques. La LUSS a pu également sensibiliser les différents acteurs politiques bruxellois et wallons lors des rencontres avec la société civile.

Concernant l'axe information et communication, une démarche d'amélioration continue est en marche. La newsletter mensuelle continue à être publiée, le message de rentrée semestriel se modernise, la communication s'affirme sur les réseaux sociaux. 2019 a vu l'édition de nombreux communiqués de presse et la multiplication des participations lors de colloques et de séminaires.

Au sein de l'axe outils innovants, le programme de formations de la LUSS, destiné aux associations de patients et de proches, a été adapté aux besoins exprimés par les associations, en valorisant l'aspect participatif. Le projet de patients-formateurs a vu le jour en 2019 : l'enthousiasme des membres d'associations est réel. L'intérêt et la reconnaissance des étudiants est manifeste. Cette expérience contribue à changer la culture des futurs professionnels en les sensibilisant à l'expérience et au vécu des patients.

Le Guide de la qualité des soins dans les hôpitaux a été publié et transmis aux partenaires de la LUSS.

SOMMAIRE

STRUCTURE ET ORGANISATION 07

RENFORCER LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET MUTUALISER LES RESSOURCES 15

DÉFENDRE LA SÉCURITÉ SOCIALE ET RENFORCER L'ACCESSIBILITÉ DES SERVICES POUR TOUS 23

INFORMER ET COMMUNIQUER 55

DÉVELOPPER DES NOUVELLES APPROCHES ET OUTILS 65

RENFORCER ET DIVERSIFIER LES PARTENARIATS DANS CHAQUE AXE 69

PERSPECTIVES 2020 77

ANNEXES 83

STRUCTURE
ET ORGANISATION

MISSIONS

Soutenir et consolider les associations de patients et de proches
Former et informer
Concerter et représenter

VALEURS

Solidarité
Participation
Indépendance
Engagement

PLAN STRATÉGIQUE 2018-2022

Le Plan Stratégique 2018-2022 aide à baliser les actions développées par la LUSS et à intégrer ses valeurs dans toutes ses actions et sa vision globale pour l'avenir.

Pourquoi donc un Plan Stratégique 2018-2022 ?

- Pour anticiper et ne pas subir l'avenir ;
- pour identifier les grandes priorités et les axes de travail ;
- pour partir des points de vue et des réalités des associations.

ÉDUCATION PERMANENTE

L'éducation permanente se caractérise par le développement d'une vision démocratique et de capacité critique, d'analyse, d'engagement, avec un objectif de transformation sociétale.

Cet esprit d'éducation permanente traverse toutes les activités de la LUSS : Jeudi de la LUSS, Mercredi de Bruxelles, Mercredi de Chênée, programme de formation des associations de patients, Forum de la LUSS, groupes thématiques, mobilisations collectives, etc.

En 2019, la LUSS a actualisé ses deux thématiques d'action en éducation permanente pour plus de cohérence :

- Favoriser l'empowerment collectif au sein des associations de patients et proches.

- Changer le modèle de santé et transformer les acteurs politiques et institutions de santé vers une effectivité des droits fondamentaux.

Les services de l'administration de la Fédération Wallonie-Bruxelles ont procédé à un examen approfondi du dossier de la LUSS (10 octobre 2019), dans le cadre du renouvellement du contrat-programme 2019-2024. Cette rencontre a été positive et prometteuse.

→ **Un rapport annuel détaillé est disponible.**

Des événements publics en éducation permanente

- Une sensibilisation des futurs étudiants aux droits du patient (30 mars 2019)
- Une mobilisation collective autour du mémorandum de la LUSS et des associations de patients pour les élections régionales, fédérales et européennes (3 mai 2019)
- Un moment important de fête, de partage des projets, de mémoire, de combats démocratiques pour les patients : les 20 ans de la LUSS (20 octobre 2019)

LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE PROCHES MEMBRES DE LA FÉDÉRATION

La LUSS représente **78** associations

- Action Parkinson
- Alzheimer Belgique
- Amptraide
- Anorexie Boulimie ensemble
- Arthrites
- Association Belge contre la Fibrose Pulmonaire Idiopathique - ABFPI
- Association Belge de Lutte contre la Mucoviscidose - MUCO
- Association Belge des Paralysés - ABP
- Association Belge des Victimes de l'Amiante - ABEVA
- Association Belge du Syndrome de Marfan - ABSM
- Association Belge pour les Enfants/adultes atteints d'une Maladie Métabolique - BOKS
- Association de Défense des Insuffisants Rénaux - ADIR
- Association de Familles et de personnes Traumatisées crâniennes et Cérébrolésées - AFTC - Le Noyau
- Association de Transplantés Pulmonaires - Oxygène Mont-Godinne
- Association Dégénérescence Maculaire liée à l'Âge - DMLA
- Association de Parents et de professionnels autour de la Personne Polyhandicapée - AP³
- Association des Patients Hémophiles et Von Willebrand - AHVH
- Association de Patients souffrant d'Hypertension Artérielle Pulmonaire en Belgique - HTAP Belgique
- Association des Patients Sclérodermiques de Belgique
- Association des Transplantés Cardiaques et Hépathiques CHU de Liège - ATCH
- Association d'Information du don d'organes et sensibilisation - AIDONS
- Association Espoir - Assocations des Greffés Cardiaques de l'UCL
- Association européenne contre les leucodystrophies - ELA
- Association Francophone des Mutilés de la Voix de Belgique - AFMVB
- Association Lupus Erythémateux
- Association maladies foie enfant - AMFE
- Association Nationale des Greffés Cardiaques et Pulmonaires asbl - ANGCP
- Association Parkinson
- Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité - ADMD
- Association Spina Bifida Francophone - ASBBF
- Association syndrome Kabuki - AKABE
- Belgique Acouphènes
- CAN Cé-TU ?
- Cancer 7000
- Contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales - CLAIR
- En Route
- Ensemble pour une vie autonome - EVA
- Familial Adenomatous Polyposis Association - FAPA

- Focus Fibromyalgie Belgique
- Fondation Serge et les Autres - FS&A
- Gestion individuelle responsable du traitement anticooagulant - GIRTAC
- Groupe d'aide à la recherche et à l'Information sur le Psoriasis - GIPSO
- Groupe d'Entraide pour Hémiplégiques - GEH
- Groupe d'Entraide Syndrome Ehlers-Danlos - GESED
- Groupement pour l'Action Routière - G.A.R
- Hemochromatosis Belgian Association - HBA
- Hépatogreffe Erasme
- Hépatotransplant Bruxelles
- Ichthyosis Belgique
- Inclusion
- La Graine - L'Autre Lieu
- Le Balancier - CHP Petit bourgogne
- Le Funambule
- Le Petit Prince de Montzen
- Le Pélican
- Les Amis Des Enfants Malades Rénaux - ADEMAR
- Les Malentendants
- Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française - L.B.S.P
- Ligue en faveur des Insuffisants Rénaux - LIR
- Ligue Huntington Francophone Belge - LHFB
- Ligue Troubles Obsessionnels Compulsifs - TOC
- L'Impatient
- Organization for the Understanding of Cluster Headaches - OUCH Belgium
- Parents d'Enfants présentant des Troubles de l'Attachement, Ligue d'Entraide et de Soutien - PETALES
- Plateforme pour une naissance respéctée
- Psoriasis-Contact
- Psy' Cause
- Psytoyens
- Rare Disorders Belgium - RDB
- Relais 22
- Similes Wallonie
- Société Belge de la Coeliaquie - SBC
- Together Belgique
- Vascular Anomaly Patient Association - VASCAPA
- Vie Libre
- Vivre Comme Avant
- Vivre Son Deuil - Belgique
- X-fragile Europe

En 2019, notre Fédération a accueilli deux nouveaux membres :

- Action Parkinson
- Plateforme pour une naissance respectée

Et, certaines associations se sont regroupées, ont décidé de quitter la LUSS ou ont malheureusement disparu :

- Association de parents d'enfants nés avec une fente labiopalatine - AFLAPA
- Association C.H.A.R.G.E Belgique
- Fédération Belge des Aphasiques Francophones - FeBAF
- Fibromyalgie/SFC.be notre combat
- Prévention des Allergies

L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

L'Assemblée Générale du 17 mai a approuvé le rapport d'activités et les comptes 2018 de la LUSS. Cette Assemblée Générale a proposé une information sur la Réforme du Code des sociétés et des associations. Un premier échange a eu lieu sur une proposition de Règlement d'Ordre Intérieur (ROI) de l'Assemblée Générale, proposition préparée par le Conseil d'Administration.

Une Assemblée Générale Extraordinaire a été organisée le 6 décembre, en présence de Laure Morelli, juriste d'IDEJI (association spécialisée dans l'accompagnement des Asbl) qui a réalisé un accompagnement juridique de la LUSS en vue de finaliser le ROI. Cela a permis de clarifier les points de vue et d'avancer vers la finalisation d'un Règlement d'Ordre Intérieur de l'Assemblée Générale.

Les associations de patients membres de l'Assemblée Générale :

- Alzheimer Belgique
- Association Belge du Syndrome de Marfan - ABSM
- Association Belge de Lutte contre la Mucoviscidose - MUCO
- Association des transplantés cardiaques et hépatiques
- Association des Patients Sclérodermiques de Belgique
- Association de Transplantés Pulmonaires - Oxygène Mont-Godinne
- Association d'Information du don d'organes & sensibilisation - AIDONS
- Contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales - CLAIR
- Focus Fibromyalgie Belgique
- Gestion Individuelle Responsable du Traitement Anti Coagulant - GIRTAC
- Groupe d'aide à la recherche et à l'Information sur le Psoriasis - GIPSO
- Groupe d'Entraide pour Hémiplégiques - GEH
- Inclusion
- Ligue Huntington Francophone Belge - LHFB
- Ligue Troubles Obsessionnels Compulsifs - TOC
- L'Impatient
- Organization for the Understanding of Cluster Headaches - OUCH Belgium
- Parents d'Enfants présentant des Troubles de l'Attachement - PETALES
- Psytoyens
- Psy'Cause
- Rare Disorders Belgium - RDB
- Similes Wallonie

- Vie Libre
- Vivre comme avant
- X-Fragile Europe

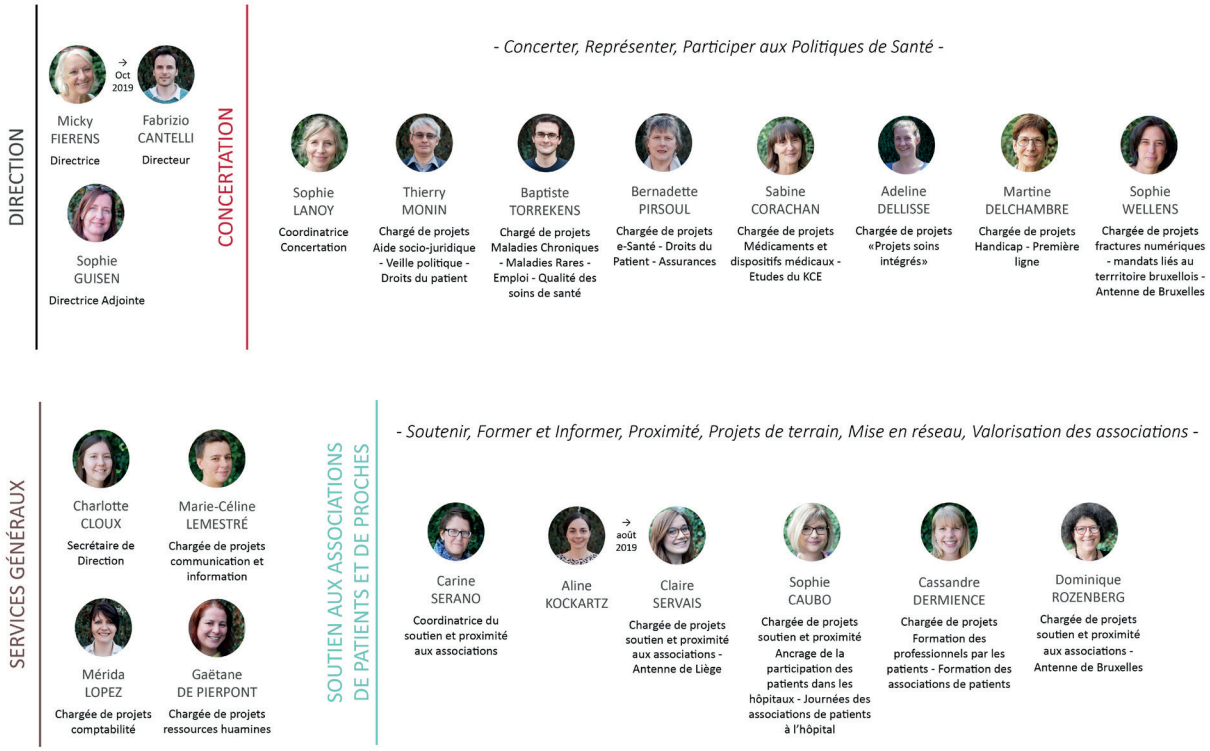
LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le Conseil d'Administration de la LUSS se compose de 7 associations de patients et de proches :

- Groupe d'aide à la recherche et à l'Information sur le Psoriasis - GIPSO (Présidence)
- L'Impatient
- Focus Fibromyalgie Belgique
- Psytoyens
- Association Belge du Syndrome de Marfan - ABSM
- Oxygène Mont-Godinne
- Groupe d'Entraide pour Hémiplégiques - GEH

Il se réunit une fois par mois. En 2019, les échos du CA ont été publiés dans la newsletter de la LUSS.

L'ÉQUIPE



STRUCTURE ET ORGANISATION

Organisation Interne

Le départ à la pension de Micky Fierens, annoncé en 2018, s'est concrétisé en 2019, après 20 années d'engagement et de combats au service des patients et des associations de patients. En conséquence, le 10 octobre 2019, le Conseil d'Administration a nommé Fabrizio Cantelli comme nouveau directeur de la LUSS. Suite à la nomination de Fabrizio Cantelli en qualité de directeur, la LUSS a accueilli Sophie Guisen comme directrice adjointe le 21 octobre 2019. Gaëtane de Pierpont a rejoint l'équipe comme gestionnaire des ressources humaines (mi-temps) à partir du 4 novembre 2019 et Martine Dechambre, chargée de mission, a été nommée personne de confiance par l'équipe. En août 2019, Aline Kockartz, chargée de projets soutien et proximité à l'antenne de Liège est également partie vers d'autres horizons professionnels. Claire Servais a été engagée pour la remplacer.

Réunions d'équipe

Différents types de réunion ont rythmé l'organisation de l'année à la LUSS :

Hebdomadaires : réunion de pilotage, réunion équipe concertation
Bimensuelles : réunion équipe soutien, réunion équipe services généraux
Mensuelles : réunion générale, réunion soutien-concertation
Estivales : Durant l'été, l'équipe de la LUSS s'est réunie chaque mardi afin de réaliser un travail en profondeur sur des missions transversales de la LUSS. Les thèmes abordés lors de ces rencontres étaient les suivants :

- la création d'une « fiche projet » par projet fixant les objectifs et responsables ;
- la priorisation des projets ;
- la planification des grands événements de septembre 2019 à juin 2020 ;
- la vision générale de l'année à venir.

D'autres réunions sont organisées à la demande et en fonction de l'avancée des projets. Le développement d'une approche décloisonnée et par projets a donné lieu à plusieurs réunions d'équipe.

Convivialité et mise au vert

Le 12 septembre 2019, l'équipe a fait une balade à vélo, puis a visité le Musée de la Fraise à Wépion et a partagé un moment convivial autour d'un repas.

Supervision

Afin d'améliorer la communication, le dialogue et le bien-être au sein de l'équipe en forte croissance durant ces dernières années, une supervision a été pensée et décidée collectivement. Spécialisé dans l'intelligence collective, Bertrand Willems a été choisi pour piloter l'intervision de l'équipe dans une démarche participative. Après avoir fait émerger les besoins et les motivations, quatre

groupes de travail composés de membres de l'équipe ont vu le jour autour d'axes prioritaires : stratégie, communication, ambiance et organisation. Les groupes poursuivent leurs actions selon des rythmes variables.

Environnement de travail

Tant le siège établi à Namur que les antennes de Liège et de Bruxelles disposent d'installations claires et lumineuses. Les locaux sont facilement accessibles en transports en commun. La possibilité est ouverte de travailler dans les différentes entités. Des salles de réunions sont disponibles et permettent d'organiser des groupes de travail. L'équipe peut profiter d'horaires flexibles et de la possibilité d'effectuer du travail à domicile.

Formations individuelles

- Réforme de la loi sur le volontariat - Plate-forme francophone du Volontariat - Baptiste Torrekens et Merida Lopez (2 avril)
- Sensibilisation à la pédagogie par projets - Cultures & Santé, Lire et Ecrire - Baptiste Torrekens et Aline Kockartz (4-5 avril)
- Formation niveau expert sur les allocations de handicap - Association Socialiste de la Personne Handicapée (ASPH) - Martine Delchambre (13 mai)
- Formation sur l'animation de groupes - Province de Namur - Micky Fierens et Cassandre Dermience (16 et 23 mai, 20 juin et 5 septembre)
- Formation chargé.e de communication - CESEP - Marie-Céline Lemestré (octobre à décembre)
- Réforme des ASBL : actions à prendre mais pas trop vite - STICS - Mérida Lopez et Thierry Monin (14 novembre)

RENFORCER LES ASSOCIATIONS ET MUTUALISER LES RESSOURCES

Moment fort : Mutualisation des ressources

Suite au projet de mutualisation des ressources "site internet" mené en collaboration avec Philippe Lenders, bénévole pour l'association **OUCH Belgium** (Organisation for the Understanding of Cluster Headaches Belgium) plusieurs nouveaux sites internet d'associations ont vu le jour :

- www.asbl-aidons.be : le site de l'association d'Information du Don d'Organes & Sensibilisation (**AIDONS**) ;
- www.ouch-belgium.be : Organisation for the Understanding of Cluster Headaches Belgium (**OUCH Belgium**).

SOUTIEN ET PROXIMITÉ

Soutenir les associations dans leurs missions de base

Mise à disposition de salles de réunion

La mise à disposition des salles connait un vif succès, particulièrement à Namur et Bruxelles. Depuis 2019, les locaux de Chênée sont également occupés de façon plus régulière par les associations. Ainsi, l'**Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité** tient ses permanences bimensuelles à l'antenne depuis septembre 2019.

À Bruxelles, Les associations **Anorexie boulimie Ensemble**, **Focus fibromyalgie** y organisent tous les mois des activités (groupes de paroles, atelier floral) ; d'autres associations comme la **Ligue Huntington** y organisent régulièrement des permanences psychosociales pour les patients et leurs proches.

Soutien administratif et juridique

Trois rencontres "RGPD : un an après, où en sommes-nous ?" ont été organisées, aux antennes de Bruxelles et de Liège ainsi qu'à Namur. L'objectif de ces rencontres était d'échanger sur les actions mises en place par les associations de patients et de proches suite à l'entrée en vigueur du RGPD mais également et surtout, de répondre à leurs questions persistantes.

La LUSS a assuré un suivi de l'évolution de la législation des ASBL (avec la mise en place du Code des sociétés et des associations) et de certaines obligations touchant les ASBL (inscription au Registre UBO du SPF Finances). Une information concernant plus particulièrement le registre UBO a été diffusée aux associations par le biais d'une fiche rédigée par la LUSS et d'une aide à l'encodage à la demande de certaines associations.

La complexité induite par le Code des sociétés et des associations a amené la LUSS à réfléchir et préparer un marché public auprès d'experts en législation des ASBL en vue d'organiser trois séances d'information sur les changements apportés par ce Code.

Soutien aux associations

- **Spina Bifida** - Présentation de la LUSS à l'Assemblée Générale de l'association + résolution d'un problème de droits d'auteur (25 mai)
- **X-Fragile Europe** - Encodage dans le registre UBO (12 juillet)
- **HTAP Belgique** - Encodage dans le registre UBO (2 août)

L'antenne de Bruxelles a été principalement sollicitée pour la création d'associations de patients et d'ASBL. Ces demandes nous ont incités à rédiger un folder qui décrit et explicite ce que c'est une association de patients : missions de base, objectifs, etc...

De nombreuses personnes désireuses de créer une association de patients hésitent longtemps à se constituer en ASBL au vu des lourdeurs administratives ; elles préfèrent rester en association de fait pour débuter et prendre le temps de former une équipe solide et solidaire avant de passer le cap de la constitution en ASBL.

Dans le même ordre d'idées, un docteur de l'hôpital Saint-Pierre et soignant des patients atteints de Drépanocytose a invité la LUSS à venir expliquer à une soixantaine de ces patients ce qu'est une association de patients, en quoi cela peut favoriser l'empowerment collectif des patients atteints d'une pathologie qui touche une communauté en particulier (en l'occurrence la communauté africaine). L'occasion nous était donnée aussi de présenter la LUSS, ses missions de soutien aux associations de patients et de concertation de celles-ci en vue d'améliorer les services de santé.

Renforcer le réseau de proximité

S'ancrer territorialement démontre des effets bénéfiques à la fois en termes de solidarité, de lien social mais aussi d'actions concrètes. Ce renforcement passe par des moments de convivialité, de partage, de témoignages afin de mieux se connaître, de mieux se comprendre et de développer un pouvoir d'agir collectif.

Renforcer le réseau, c'est inviter de nouvelles associations pour qu'elles alimentent le collectif et développent de nouvelles synergies mais surtout qu'elles trouvent dans le groupe soutien et enrichissement. Renforcer le réseau, c'est mieux connaître le territoire dans lequel les associations agissent. C'est aussi s'informer, rencontrer, analyser avec elles.

Mercredi de la LUSS

Mercredi de Bruxelles

Les Mercredi de Bruxelles prennent leur place le troisième mercredi de chaque mois. Ils sont l'occasion de fédérer les associations bruxelloises autour de thèmes variés. En 2019, des thèmes tels que la fracture numérique en e-Santé, la qualité de vie et de soins dans les maisons de repos bruxelloises, la loi relative aux droits du patient, la présentation du réseau SAM (Solidarité à la maison) ont été abordés. Certaines associations ont pu présenter une "carte blanche" afin de mieux se faire connaître aux autres participants. La carte blanche à la **Ligue Huntington** dans le

cadre du mercredi de juin a permis un débat sur les maladies rares et surtout la spécificité des missions des associations de patients atteints de maladie rare.

Mercredi de Chênée

Les Mercredi de Chênée se déroulent tous les premiers mercredis du mois. Ils regroupent, en moyenne, une quinzaine de patients participants. Pour cette quatrième année d'existence, la participation est croissante. Le calendrier des sujets abordés lors de ces réunions est co-construit par les associations elles-mêmes. Elles ont abordé des sujets tels que la précarité et la santé, les droits du patient, la qualité de vie en maison de repos, le patient acteur de sa santé, ...

2019 a vu l'élaboration d'une charte de convivialité à l'antenne de Chênée écrite par les participants pour garantir un cadre serein et agréable pour tous lors des événements partagés au sein de l'antenne.

Mercredi de Namur

En septembre 2019, le premier Mercredi de Namur a été organisé afin d'enclencher une démarche de soutien aux associations de patients et de proximité semblable aux dynamiques initiées à Bruxelles et en Province de Liège. Les Mercredi de Namur se déroulent tous les seconds mercredis du mois et permettent aux membres d'associations d'échanger sur leurs vécus individuels et collectifs et sur des thématiques de santé diverses. Les participants viennent en nombre et une véritable dynamique se développe.

Les premières rencontres ont eu pour objectif, à travers des "Cartes blanches", de laisser la parole aux participants afin de présenter aux autres leur association ou un projet qui leur tient à cœur.

Groupes de réflexion

Groupe de réflexion de l'antenne de Chênée

Les associations liégeoises manifestent de plus en plus fortement leur besoin d'agir sur les politiques de santé, de poser des initiatives concrètes sur les projets qui les entourent aux niveaux local et régional. Les groupes de réflexion se déroulent tous les premiers mercredis du mois après le Mercredi de Chênée à la demande des participants. L'objectif est plus politique et les sujets traités nourrissent les analyses de la LUSS. Ils ouvrent la porte à des acteurs locaux pour alimenter les réflexions ou définissent des positionnements collectifs. Par exemple, le groupe a pu intervenir sur une campagne de communication du Réseau Multidisciplinaire Local de Liège.

Il a aussi rencontré une chercheuse en psychologie clinique de l'Université de Liège au sujet de l'annonce du diagnostic, il s'est positionné par rapport à la loi sur les discriminations avant l'audition parlementaire à laquelle la LUSS avait été invitée (novembre).

Activités communautaires

Antenne de Chênée

L'activité communautaire a pour but de créer du lien entre les associations hors de moments de réunions. L'activité communautaire de l'antenne de Liège en 2019 consistait en une animation/formation aux premiers secours dispensée par l'Asbl Liège, Ville santé. Cette animation avait été identifiée par les associations comme prioritaire et utile. Elle s'est déroulée à deux reprises (19 septembre et 2 octobre) afin de permettre au plus grand nombre d'y participer. Cette activité a accueilli de nouveaux participants qui ont pu rencontrer les associations de patients et s'informer sur leurs actions.

Antenne de Bruxelles

L'équipe de Bruxelles a organisé et soutenu l'organisation de deux activités initiées en étroite collaboration avec trois associations de patients présentes sur le territoire bruxellois et axées sur le thème : "Vivre au quotidien avec une maladie, un handicap chronique".

Un Ciné-débat a été organisé en collaboration avec l'Association de Défense des Insuffisants Rénaux (**ADIR**) et la Ligue en faveur des Insuffisants Rénaux (**LIR**) le vendredi 20 septembre à Bruxelles Laïque. Le film "Le temps retranché" a été diffusé en présence du réalisateur Benjamin Silvestre et de « témoins » des associations **ADIR** et **LIR**. Il a été suivi par un échange sur le vécu au quotidien avec une maladie chronique, la dialyse, l'attente de la transplantation rénale et l'attente du don d'organes. Cet événement s'est déroulé le 20 septembre 2019 à Bruxelles.

Une soirée de la Fédération Belge des Aphasiques Francophones (**FéBAF**) a eu lieu le mardi 10 septembre, avec la rencontre de Elise et Louis, deux jeunes adultes ayant subi un AVC, afin de sensibiliser à la question de l'AVC et de l'aphasie.

Créer un réseau associatif via une approche de proximité

Mapping des associations

Afin d'être au plus près des préoccupations des associations fédérées, la LUSS a besoin de bien connaître ses membres. En cette année de vingtième anniversaire, il semblait nécessaire à l'équipe de les rencontrer toutes pour faire le point.

En 2019, une trentaine d'associations ont pu être rencontrées suivant un canevas de rencontre portant sur :

- l'association, ses membres, ses actions, ses projets ;
- ses liens avec la LUSS ;
- la récolte des besoins par rapport à la LUSS.

RENFORCER LES ASSOCIATIONS ET MUTUALISER LES RESSOURCES

Ces rencontres ont permis de diagnostiquer les besoins les plus fréquemment émis. Le récapitulatif des attentes des associations oriente l'équipe de la LUSS dans les projets à mener.

Présence dans les associations

Soutenir les associations dans leurs projets, c'est valoriser le travail qu'elles réalisent, mieux comprendre leurs motivations et les accompagner au mieux.

Différents membres de l'équipe de la LUSS ont assisté à des évènements organisés par les associations de patients :

- Association Belge du Syndrome de Marfan (**ABSM**) : Fabrizio Cantelli
- Ligue Belge de la Sclérose en Plaques (**LSEP**) : Martine Delchambre
- **ABFPI** : Aline Kockartz
- **X-Fragile Europe** : Claire Servais
- **FéBAF** : Dominique Rozenberg et Sophie Wellens
- **Association des Patients Sclérodermiques de Belgique** : Sophie Caubo
- Association belge du diabète (**ABD**) : Thierry Monin et Dominique Rozenberg

Visibilité des associations de patients et de proches

Le développement de la proximité de la LUSS depuis l'ouverture de ses antennes de Bruxelles et de Liège, permet, via un travail quotidien et de terrain, de faire connaître l'action des associations de patients et, de facto, la rend plus visible et légitime. Les actions menées, notamment via la formation des professionnels de la santé ou l'ancrage de la participation dans les hôpitaux, participent à renforcer cet objectif. Mener des projets concrets, avec des partenaires identifiés par les associations de patients, semble être le meilleur vecteur de visibilité à leurs actions.

A Bruxelles, les représentants des diverses associations présentes à l'antenne sont devenus des patients partenaires de deux projets bruxellois importants et en faveur d'une meilleure qualité des soins et services aux malades chroniques : ce partenariat implique une participation à des réunions de travail et de conceptualisation d'actions, des séances d'entretiens en réponse à des questionnaires de chercheurs, des discussions régulières lors des mercredis de la LUSS soit sur des actions, soit sur des résultats issus des entretiens comme par exemple le Mercredi de la LUSS Bruxelles du 20 novembre 2019 consacré à la vie professionnelle quand on est atteint d'une pathologie chronique.

PARTICIPATE

Patients, professionnels et chercheurs ensemble pour des soins de santé personnalisés !
Dans le projet PARTICIPATE, les chercheurs, ont voulu donner la parole aux patients, à leurs proches et aux professionnels de la santé et du social. Pour ce faire, ils peuvent compter sur l'aide de 9 parrains dont la LUSS. Cette manière de travailler est unique et innovante à Bruxelles : patients, professionnels et chercheurs travaillent ensemble à des soins de qualité.

Participation aux journées maladies rares du CHU et du CHC de Liège

Ces deux hôpitaux sont des partenaires solides de la LUSS sur le territoire liégeois. Lors de la journée des maladies rares, la LUSS a donc collaboré à rendre visible l'action des associations actives sur ce thème soit en les mettant en contact avec les hôpitaux, soit en présentant leurs actions sur le stand qu'elles occupaient lors de ces journées les 27 février et 2 mars. Un grand intérêt du public pour les associations de patients a pu être remarqué.

MUTUALISATION DES RESSOURCES

LUSS 4 ASBL

En 2018, dans une perspective de mutualisation des données, Philippe Lenders, bénévole pour l'association OUCH Belgium (Organisation for the Understanding of Cluster Headaches Belgium), a proposé de mettre ses compétences au service des associations de patients en les aidant à créer et maintenir leur site internet à jour et ce, pour un moindre coût.

En 2019, plusieurs rencontres ont été organisées et cinq associations ont pu bénéficier de cette opération de mutualisation des ressources :

- Association d'Information du Don d'Organes & Sensibilisation (**AIDONS**) ;
- Parents d'Enfants présentant des Troubles de l'Attachement Ligue d'Entraide et de Soutien (**PETALES**) ;
- Association de Patients **Sjögren.be** ;
- Gestion Individuelle Responsable du Traitement Anti-Coagulant (**GIRTAC**) ;
- **OUCH Belgium** elle-même.

DÉFENDRE LA SÉCURITÉ SOCIALE ET RENFORCER L'ACCESSIBILITÉ DES SERVICES POUR TOUS

DÉFENDRE LA SÉCURITÉ SOCIALE ET RENFORCER L'ACCESSIBILITÉ DES SERVICES POUR TOUS

Moment fort : Avancées politiques

En matière d'assurance solde restant dû, la loi du 4 avril 2019 modifiant la loi du 4 avril 2014 introduit la notion de droit à l'oubli par rapport à certaines pathologies.

L'INAMI a annoncé la prise en charge du remboursement des prothèses électroniques pour les personnes amputées des membres inférieurs. Une belle victoire qui est le résultat d'un combat mené depuis une dizaine d'années par l'association liégeoise Amptraide. L'association était venue présenter cette problématique à l'Observatoire des maladies chroniques et la LUSS se réjouit de cette issue positive et félicite l'association Amptraide pour sa ténacité !

La Ministre wallonne de la santé Christie Morreale a annoncé la mise en place d'une campagne de dépistage précoce gratuit du cancer du col de l'utérus chez les femmes âgées de 25 à 64 ans. Cette mesure est l'aboutissement d'une mobilisation de plusieurs acteurs, dont la LUSS et l'association l'Impatient.

Les associations de patients mises à l'honneur ! Le rapport de Sciensano intitulé "La politique du cancer, hier et aujourd'hui. Des héros prennent la parole" donne la parole à une représentante d'association de patients pour partager son point de vue et son expérience. C'est une belle reconnaissance de l'expertise des patients.

Dans le magazine "Le Patient" du CHU de Liège, le Professeur V. Seutin, Président du comité d'éthique, a souligné l'apport des patients et des volontaires sains, en particulier dans l'évaluation du document d'information et de consentement éclairé. C'est une belle victoire et une reconnaissance du travail accompli par la LUSS et les associations de patients au sein de ce comité d'éthique.

Dans le cadre d'un projet lancé par les Ministres bruxellois de la santé sur la fracture numérique en lien avec e-Santé, la LUSS a porté et défendu le message des patients (lutte contre les inégalités, accès à son dossier, respect de la vie privée, droits du patient) à plusieurs occasions (conférence de presse avec les Ministres de la santé, réunions de travail, appels à projets, comité d'accompagnement...).

Suite au constat d'une patiente de l'intrusion dans son dossier santé, via le réseau santé wallon, d'un médecin avec lequel elle n'avait plus de relation thérapeutique depuis plus de deux ans, la LUSS a accompagné cette patiente dans ses démarches pour bien comprendre ce qu'il s'est réellement passé. Cet incident plus que regrettable a donné lieu au dépôt d'une plainte qui est toujours en cours. L'enseignement "positif" de ce malheureux épisode, est la démonstration de la traçabilité des connexions de chaque professionnel. Cela a permis à la patiente de prouver l'intrusion dans son dossier. Il a aussi montré l'évolution des mentalités des professionnels concernant les relations patient/soignant avec un rappel clair de l'Ordre des médecins sur les conditions strictes d'accès au dossier d'un patient par un médecin.

Moment fort : Mémorandum

Dans le cadre des élections fédérales, régionales et européennes, un mémorandum de la LUSS et des associations de patients a été élaboré pour alerter les futurs élus sur les préoccupations principales des associations de patients. Ce mémorandum est le fruit d'une concertation avec les associations de patients. Une Assemblée Générale extraordinaire de la LUSS a permis de dégager les priorités des membres d'associations de patients et deux « Forum de la LUSS » ont permis de travailler le contenu et de prioriser les thématiques et propositions.

Ce mémorandum est destiné à faire connaître les priorités des associations de patients et leurs besoins en vue d'influer sur les politiques de santé. Il est composé de sept grands chapitres et de plus d'une trentaine de propositions. Un comité de relecture composé de quelques membres d'associations de patients s'est tenu le 1er avril 2019. Le mémorandum a été diffusé largement et constitue le support de référence lors des rencontres politiques.
Suite aux élections, la LUSS a pris part aux discussions et débats concernant la formation des futurs gouvernements des entités fédérées.

À Bruxelles, la LUSS a rencontré le groupe PS du Parlement bruxellois pour partager les priorités des associations et intégrer le point de vue du patient dans le futur gouvernement bruxellois. Concernant la Fédération Wallonie-Bruxelles et la Région Wallonne, la LUSS a pris part activement au "dialogue avec la société civile" (juin 2019) et transmis une note avec ses priorités auprès des informateurs, Elio Di Rupo (PS) et Jean-Marc Nollet (ECOLO).

Le mémorandum a également été présenté aux deux nouveaux ministres régionaux de la santé, Alain Maron (ECOLO) pour la Région de Bruxelles-Capitale et Christie Morreale (PS) pour la Région Wallonne. Il sera présenté aux futurs ministres dès la constitution d'un gouvernement fédéral.

DÉFENDRE LA SÉCURITÉ SOCIALE ET RENFORCER L'ACCESSIBILITÉ DES SERVICES POUR TOUS

Mandats

En prenant appui sur son mémorandum, la LUSS a nourri le plaidoyer réalisé par les Fédérations wallonne et bruxelloise de la Promotion de la santé. De même, la LUSS a participé à la rédaction du mémorandum de la Plate-forme Action Santé et Solidarité (PASS) "Soins de santé : une alternative est réellement possible".

De manière complémentaire, la LUSS a présenté sa manière d'envisager la participation des usagers au système de santé lors de l'Assemblée Générale de la PASS (25 janvier). La LUSS a également pris part à l'Assemblée Générale annuelle de la PASS (13 juin).

La LUSS est membre des Assemblées Générales des trois fédérations citées ici.

Des rencontres pour changer et sensibiliser les acteurs politiques !

Fédéral

- Réunion LUSS-VPP sur le soutien des autorités à la participation des patients avec Jo De Cock, Administrateur général de l'INAMI (11 février)
- Rencontre sur les politiques fédérales dont les droits du patient avec Laurence Hennuy, Députée fédérale ECOLO (22 novembre)
- Réunion de travail sur la participation des patients au sein de l'INAMI avec Jo De Cock, Administrateur général de l'INAMI (10 décembre)
- Contacts et envoi du mémorandum de la LUSS auprès des informateurs fédéraux Paul Magnette et Didier Reynders

Région Wallonne

- Echange de courriers avec la Ministre Valérie De Bue (MR) sur la réforme de l'assurance contre la perte de revenus et les effets négatifs pour les patients (mars-avril)
- Rencontre avec Denis Henrard, Chef de cabinet adjoint de la Ministre Alda Greoli (CDH), concernant la participation des usagers et les réformes dans les maisons de repos (16 avril)
- Rencontre avec les informateurs Jean-Marc Nollet (ECOLO) et Elio Di Rupo (PS) dans le cadre des "consultations de la société civile" (27 juin)
- Rencontre avec Yolande Husden, Cheffe de cabinet adjointe et Pierre-Yves Lambotte, Conseiller maisons de repos, au Cabinet de la Ministre Christie Morreale (PS) (3 décembre)

Région Bruxelles-Capitale

- Réunion sur la fracture numérique avec Laurent Frippiat, Conseiller au sein du Cabinet du Ministre de la santé de la COCOM Didier Gosuin (Défi) (24 janvier)
- Réunion LUSS-VPP avec le Cabinet du Ministre Gosuin (Défi) sur le soutien des autorités bruxelloises à la participation des patients (22 mars)
- Intervention de la LUSS sur l'e-Santé et la fracture numérique lors de la conférence de presse commune organisée par les Ministres Didier Gosuin (Défi) et Guy Vanhengel (VLD) (25 mars)
- Rencontre avec plusieurs députés et conseillers du groupe du Parti Socialiste (dans le contexte

de formation du gouvernement bruxellois), sur les propositions de la LUSS et des associations (21 juin)
- Réunion sur la participation des patients à Bruxelles avec David Hercot, Conseiller au cabinet du Ministre Alain Maron (ECOLO) de la Commission Communautaire Commune (COCOM) (21 octobre)

Guide de la qualité des soins dans les hôpitaux

En décembre, le Guide de la qualité des soins de santé dans les hôpitaux a été publié. Ce document est issu d'un processus de co-construction avec les associations de patients initié en 2018. L'année 2019 a permis à de nouveaux membres d'associations de relire le document et d'affiner les propositions.

Le 23 septembre 2019, à l'occasion de la journée des associations de patients au CHR Haute Senne, des associations de patients ont lu des chapitres du Guide afin de faire des propositions complémentaires et de débattre des initiatives proposées. Les échanges ont également permis de mettre en parallèles les propositions suggérées dans le Guide et le vécu de certains participants qui connaissaient l'hôpital dans lequel le moment d'échanges avait lieu.

Participation des patients lors d'auditions parlementaires

En 2019, la LUSS a été invitée à quatre reprises afin d'exprimer le point de vue et la réalité de terrain des patients. Pour ce faire la LUSS a mandaté des représentants de patients. Les prises de parole et dossiers ont été préparés avec des membres de l'équipe de la LUSS. Plusieurs moments de concertation ont été organisés pour construire l'avis des patients.

- Audition à la Commission Santé de la Chambre des Représentants dans le cadre de l'indisponibilité de médicaments : Le **Funambule** (24 septembre)
- Audition à la Commission Santé de la Chambre des Représentants dans le cadre de l'accessibilité des médicaments : **GIPSO** et **Association Muco** (12 novembre)
- Invitation à l'audition Santé à la Commission d'évaluation de la législation fédérale relative à la lutte contre les discriminations : **GIPSO** et le **GESED** (29 novembre)
- Invitation à la Commission restreinte Euthanasie : un représentant de la **Ligue Huntington** a été désigné pour y participer (janvier 2020)

Participation des patients dans les hôpitaux

Journées de rencontre avec les associations de patients

Depuis plus de 10 ans, la LUSS organise des journées de rencontre avec les associations de patients au sein des hôpitaux. En 10 ans, plus de 70 journées ont été organisées dans les différents hôpitaux en Belgique francophone !

DÉFENDRE LA SÉCURITÉ SOCIALE ET RENFORCER L'ACCESSIBILITÉ DES SERVICES POUR TOUS

En 2019, la LUSS a co-organisé, avec trois hôpitaux, quatre journées de rencontre avec les associations de patients :

- Cliniques Universitaires Saint-Luc de Bruxelles (21 et 24 avril)
- CHR Haute-Senne, site "Le Tilleriau" de Soignies (23 septembre)
- CHU Charleroi, hôpital "André Vésale" de Montigny-le-Tilleul (7 novembre)

Le nombre de journées a été réduit par rapport aux années précédentes afin de permettre à la LUSS et aux associations de réfléchir au nouveau souffle à donner à ce projet. Mais au total, 39 associations de patients dont 24 associations différentes ont participé à ces journées.

Ancrage de la participation au sein des hôpitaux

En 2019, un partenariat plus ancré s'est développé avec le CHC Mont Legia. L'hôpital associe la LUSS et les associations de patients de façon active dans son évolution autant structurelle que philosophique. Ce partenariat est le fruit d'un travail de presque 10 ans avec l'hôpital et permet une grande visibilité au travail des associations, notamment via le futur local réservé aux associations de patients. Les collaborations et échanges avec d'autres hôpitaux se sont poursuivis (mise à disposition de documentation pour les patients à Jolimont, sollicitations autour de mises en place de comités de patients, …). La LUSS travaille en effet depuis de nombreuses années sur la participation des patients et des associations de patients au sein des hôpitaux afin d'améliorer la qualité des soins et des services hospitaliers.

En parallèle, la LUSS a décidé de travailler davantage autour de l'ancrage des associations de patients en tant que collectif au sein des hôpitaux. Cette stratégie a émergé suite à la réflexion autour des journées de rencontres avec les associations de patients. Fin 2019, la LUSS a averti les hôpitaux et les associations de patients des changements autour de ce projet via un mailing. Ces changements s'articuleront en trois temps :

- Etape 1 : Réaliser une enquête au sein des hôpitaux partenaires pour déterminer les besoins et les attentes des professionnels par rapport aux associations de patients.
- Etape 2 : Organiser une séance d'information sur les résultats de l'enquête avec les associations de patients et la LUSS.
- Etape 3 : Désigner un comité de pilotage LUSS/association de patients/hôpital pour porter et mettre en œuvre les différents projets initiés suite à l'enquête.

Quatre hôpitaux ont répondu positivement : les Cliniques Universitaires Saint-Luc de Bruxelles, la Clinique Saint-Luc de Bouge, le Centre Hospitalier Régional de Namur (CHR) et le Centre Hospitalier Universitaire de Liège (CHU).

Les premiers projets concrets verront le jour dès 2020. À titre indicatif, voici quelques exemples de projets qui pourraient voir le jour : local pour les associations de patients, séance de formation/sensibilisation, animation/atelier thématique, ciné-débat, focus group ou participation à des groupes de travail, développement de projets hospitaliers en commun, visite des services, journées thématiques, présentoir avec folders des associations dans des endroits stratégiques, borne tactile de renseignements sur les associations, carte blanche des associations dans le journal de l'hôpital, capsule vidéo de sensibilisation, utilisation des écrans digitaux pour informer sur l'existence des associations de patients, etc.

Conférence-débat : "Le patient, acteur de sa santé. Changeons ensemble l'hôpital"

Une conférence débat intitulée : "Le patient, acteur de sa santé. Changeons ensemble l'hôpital" a été organisée le 25 novembre. À cette occasion, la LUSS avait réuni différents orateurs pour échanger et débattre avec le public sur différents projets menés avec et pour les patients !

La réflexion a été amorcée autour de la question suivante : comment mettre en lien des projets de terrain et une vision institutionnelle et, aussi, comment une stratégie peut s'inspirer des actions menées sur le terrain pour s'enrichir.

Les bonnes pratiques au niveau du CHC ont été présentées. Des patients d'un comité de patients d'un autre hôpital liégeois étaient également présents pour partager leurs expériences et apporter leur point de vue.

Au moment où, de plus en plus d'hôpitaux sont en cours d'accréditation et doivent répondre à des référentiels assez stricts, comment mettre en place une participation des usagers de qualité ? Comment agir en tant que patient pour devenir acteur de sa santé et, peut-être, dans un second temps, améliorer la qualité des soins et des services de l'hôpital ? Comment, en tant que professionnels, avec certaines contraintes, réussir à mettre en place de bonnes conditions nécessaires à la construction d'une relation soignant-soigné de qualité ?

Le chemin est encore long mais ce type d'évènement contribue au changement des mentalités, à un changement dans la prise en charge du patient, à une redéfinition de la relation de soins. La plus-value de la participation des patients afin d'améliorer la qualité des soins et des services hospitaliers est également mise en avant.

Mandats

La LUSS est membre de l'Assemblée Générale de la Plateforme pour la Qualité des Soins et la Sécurité des Patients (PAQS). La LUSS a pris part aux deux Assemblées Générales annuelles (18 juin et 17 décembre). Le Guide de la qualité des soins dans les hôpitaux y a été présenté par la LUSS.

La LUSS est membre du Conseil Fédéral des Etablissements Hospitaliers et a pris part à la séance d'ouverture (28 mars).

Au niveau local, la LUSS est membre du comité de patients du CHU de Liège et de plusieurs comités d'éthique d'hôpitaux. Ce point est développé à la section suivante.

Coordination de la participation des patients dans les comités d'éthique dans les hôpitaux

Le 8 février, la LUSS a organisé une séance de formation à destination des patients qui avaient manifesté un intérêt à siéger au sein des comités d'éthique hospitaliers. Dix patients étaient présents et se sont plongés dans diverses thématiques : historique de l'éthique en recherche médicale, développement d'un médicament, études cliniques, rôles du comité d'éthique et des patients y siégeant.

La LUSS a rencontré les présidents des comités d'éthique du CHU Liège (21 février) et d'Erasme (21 mai) afin de discuter le besoin d'avoir deux patients membres de ces comités et de présenter les candidats pour ces postes.

Martine Delchambre, suppléante au comité d'éthique du CHU Mont-Godinne, a soutenu la représentante effective des patients, tant dans la revue de protocoles cliniques que dans la participation aux réunions du comité. Elle a également représenté le Docteur Evrard, Président du comité d'éthique, lors de deux réunions du BAREC - Belgian Association of Research Ethics Committees (19 février et 30 novembre).

La LUSS a organisé une intervision avec les patients siégeant dans les comités d'éthique (21 novembre), dans l'objectif d'un partage d'expériences et de réflexions autour des problématiques rencontrées.

Et tout au long de l'année, la LUSS a assuré un support à ces patients, qu'elle remercie pour leur engagement et leur travail : des centaines de dossiers revus, des réunions pouvant durer 5 heures, ... dans le but de défendre les droits des patients et d'assurer la clarté de l'information donnée aux participants des études cliniques.

Mandats

Tour d'horizon

Voici la liste des mandats assumés par la LUSS et les associations de patients en 2019. La description des actions de la LUSS en lien avec ces mandats se retrouve tout au long de ce rapport d'activités.

Liste des mandats occupés au nom de la LUSS - septembre 2019

Mandats occupés par des membres d'associations de patients et de proches

- Observatoire des maladies chroniques (INAMI)
- Commission sub-régionale Namur, branche handicap, de l'AVIQ

Comité d'éthique hôpitaux

- CHU Mont Godinne
- CHU Liège
- Erasme
- Comité de Pilotage du dépistage du cancer du sein
- Comité de Pilotage du dépistage du cancer colorectal

Mandats mixtes membres d'associations de patients et membres de l'équipe de la LUSS

- Commission fédérale « Droits du patient »
- Fonds des Accidents Médicaux : Comité de gestion
- Conseil consultatif fédéral des aînés
- Projets pilotes : Relian – Résinam – 3C4H – Chronicopole – Chronilux – Boost
- Conseil Consultatif Bruxellois Francophone (CCBF) : Section « Promotion de la santé »
- Centre de Référence en Santé Mentale (CRéSaM)
- AVIQ : Commission subrégionale Namur, branche handicap
- AVIQ : Commission subrégionale Liège, branche handicap
- Iriscare : Commission technique « Aide et Soins à Domicile »
- Comité d'éthique Maison de repos Saint Joseph de Temploux
- Comité de patients du CHU Liège
- Conseil Consultatif de la Santé Mons

Mandats occupés par des membres de l'équipe de la LUSS

- Agence fédérale des médicaments et des produits de santé (AFMPS) : Commission pour les médicaments à usage humain – Comité consultatif – Plateforme patients/consommateurs
- Plateforme eHeath : Comité de concertation des utilisateurs
- Healthdata platform : Comité de pilotage
- Centre fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) : Conseil d'Administration
- Plan conjoint « Des soins intégrés pour une meilleure santé » : Plateforme d'accompagnement scientifique, technique et méthodologique
- Comité de l'assurance de l'INAMI : Groupe de travail permanent « Soins intégrés »
- Conseil fédéral des Etablissements hospitaliers

DÉFENDRE LA SÉCURITÉ SOCIALE ET RENFORCER L'ACCESSIBILITÉ DES SERVICES POUR TOUS

- Fondation Evidence-Based Practice (EB Practice)
- Plateforme d'action Santé et Solidarité (PASS)
- Plateforme pour l'Amélioration continue de la Qualité des soins et de la Sécurité des patients (PAQS)
- Centre Communautaire de Référence pour le dépistage des cancers (CCR)
- Fédération Wallonne de Promotion de la Santé
- Fédération Bruxelloise de Promotion de la Santé
- Réseau Santé Wallon : Comité de surveillance
- Réseau Santé Wallon : Comité de pilotage
- Réseau Santé Bruxellois
- AVIQ : Conseil de stratégie et de prospective
- Fédération des maisons médicales : Comité d'éthique. Nouveau ! Depuis juin 2019, se réunit tous les deuxièmes mercredis du mois de 20 à 22 h au siège de la fédération francophone des maisons médicales
- Centre Local de Promotion de la Santé de Namur (CLPS)
- Commission permanente des transports non urgents - Région de Bruxelles-Capitale
- Iriscare : Commission technique - Aide et soins à domicile (a démarré en octobre 2019)

Mandat occupé par un « externe »

- Bureau du suivi de tarification (assurance solde restant dû)

Journée annuelle de présentation des mandats (6 septembre)

Une présentation des différents mandats occupés au nom de la LUSS a été organisée en septembre 2019. Son objectif était de répondre à la demande exprimée lors de l'Assemblée Générale extraordinaire d'octobre 2018 en termes de visibilité et de transparence. Cet échange a permis à tous de comprendre les enjeux, de susciter des vocations et de détecter les victoires et plus-values mais aussi les difficultés rencontrées.

Tous les mandats ont pu être présentés brièvement et un moment de discussion a eu lieu sur les procédures de recrutement pour déterminer qui occupe un mandat et la convention qui lie la LUSS au mandataire.

PROMOTION DE LA SANTÉ

Partager la vision des associations de patients

Les professionnels de la santé voient trop souvent leur patient exclusivement comme un malade, et en oublient la Personne. Il est important de rappeler la vision de la promotion de la santé selon les associations, sans jargon et dans un vocabulaire qui se veut accessible.

La LUSS poursuit et consolide le travail en prenant appui sur ce qui a été réalisé les années précédentes avec les associations de patients et de proches. De fait, les réunions, sur le thème de "C'est quoi la santé pour vous ?" qui se sont déroulées en 2017 ainsi que d'autres actions initiées par les associations de patients ont donné lieu à des échanges et des pistes de réflexion intéressantes. Elles ont aussi démontré que les membres des associations de patients et de proches ne sont pas « que » des malades.

Sur base des feedbacks des associations de patients et du retour récolté lors d'une rencontre avec le Centre Local de Promotion de la Santé de Namur en décembre 2018, un travail a été réalisé par la chargée de communication de la LUSS pour affiner et ajuster deux outils. Il s'agit d'un mini-film et de différentes planches de dessins. Le mini-film a nécessité plusieurs adaptations, comme, par exemple, le ralentissement du rythme de passage des informations et témoignages afin de faciliter la compréhension du message ou la modification de certaines couleurs. Les dessins, de leur côté et après réflexion, ont abouti à la création d'une affiche plutôt que d'une bande dessinée comme prévu initialement. L'affiche permet en effet la visualisation de tous les dessins en un coup d'œil, ce qui a été jugé plus pertinent. Les sites Internet des associations de patients et proches ont été ajoutés ainsi que des phrases-clés (autour des dessins) pour favoriser les échanges et les réactions.

Un échange sur ces deux outils a eu lieu avec les agents de l'AVIQ le 24 octobre, des pistes d'amélioration ont émergé. Par ailleurs, une rencontre avec la maison médicale MédiCi de Ciney a été initiée le 19 novembre. L'objectif était d'une part d'avoir leur retour sur ces outils, et d'autre part, de sensibiliser les professionnels de la santé à la définition de la promotion de la santé, en partant de la réalité des associations de patients.

Lors des journées des associations de patients à l'hôpital, La LUSS sensibilise le public et les professionnels de la santé au sein des hôpitaux depuis de nombreuses années. C'est une occasion de montrer et de partager, outils à l'appui, cette vision de la promotion de la santé par les associations comme au CHU Vésale en novembre.

D'autres projets permettent également à la LUSS de partager la vision santé des associations de patients et proches, en particulier le projet de formations des professionnels (formations des futurs professionnels et formations continuées) par les patients. Depuis 2019, la LUSS développe des formations par les patients en co-construction avec les hautes écoles et les universités. Plusieurs thématiques sont définies par la LUSS et développées avec les patients et les professeurs, telles que : vivre avec une maladie chronique, l'éducation thérapeutique, l'empowerment, la communication soignant/soigné, la qualité des soins, les droits du patient.

DÉFENDRE LA SÉCURITÉ SOCIALE ET RENFORCER L'ACCESSIBILITÉ DES SERVICES POUR TOUS

Porter la vision des patients de la promotion de la santé au niveau politique

À l'occasion des élections régionales de mai 2019, les associations se sont aussi exprimées sur les déterminants de la santé, sur l'importance d'un esprit de prévention et de promotion de la santé plutôt que sur une approche strictement curative et clinique. Lors de réunions interactives préparatoires (Forum de la LUSS) puis lors d'un événement public organisé à Namur en prévision des élections régionales de mai 2019 (3 mai), la LUSS et les associations de patients ont mis en avant plusieurs dimensions et priorités en terme de promotion de la santé. Les représentants de partis politiques présents ont été sensibilisés par les associations de patients et la LUSS aux différents sujets et priorités du mémorandum, dont la promotion de la santé.

Dans le cadre de la consultation de la société civile, la LUSS a pris part à la réunion organisée par les deux formateurs du gouvernement wallon, Elio Di Rupo et Jean-Marc Nollet (27 juin). Les enjeux de promotion de la santé ont été mis en avant par la LUSS, tant durant les échanges qu'après, à travers une note écrite communiquée aux informateurs.

Dans le Plan stratégique 2018-2022 de la LUSS définissant les objectifs de l'ASBL pour 5 ans, la promotion de la santé est envisagée comme une stratégie transversale, qui doit imprégner l'ensemble des objectifs et actions de la LUSS (implication du public cible, participation des patients, lutte contre les inégalités, évaluation, …). Le lien sera également à faire avec le plan wallon de prévention et de promotion de la santé adopté par le Gouvernement Wallon.

Mandats et réunions de travail

La LUSS est membre suppléant du Collège du Conseil de Stratégie et de Prospective de l'AVIQ. La LUSS a pris part à la séance d'ouverture (1er avril) et a également été impliquée dans plusieurs groupes de travail au sujet de l'ouverture d'un appel à candidature d'experts au sein du Collège (3 et 28 octobre). Dans ce cadre, plusieurs associations de patients et membres de l'équipe de la LUSS ont transmis, fin octobre, leur candidature en tant qu'expert (promotion de la santé, droits du patient, participation, empowerment, qualité, évaluation participative, ...) à qui le Collège pourra faire appel.

La LUSS est membre de la Fédération Wallonne de Promotion de la Santé et prend part aux réunions. En 2019, la LUSS a contribué à la réalisation du mémorandum de la Fédération, en prenant appui sur les réunions de travail, les outils en cours, les réflexions des associations et le mémorandum communal de la LUSS. Des dimensions importantes telles que la participation du public, l'évaluation participative et l'intégration des différents niveaux de pouvoir sont mises en avant dans ce mémorandum.

La LUSS est membre de l'Assemblée Générale et du Conseil d'Administration du Centre Local de Promotion de la Santé (CLPS) de Namur et y a pris part le 18 juin. Un appel a été lancé pour renforcer le CA (2 réunions par an) et la LUSS a répondu à cet appel.

Plusieurs membres d'associations de patients continuent eux-mêmes à être actifs, notamment un membre de l'association L'Impatient qui est actif au niveau du dépistage, au sein du Centre Communautaire de Référence du Dépistage des Cancers (CCR). La LUSS est membre de l'Assemblée Générale de ce Centre Communautaire. À la demande de l'AVIQ, la LUSS est devenue membre du groupe de travail "communication" du comité de pilotage du dépistage du cancer colorectal et a pris part à deux réunions qui ont donné lieu à une campagne de communication plus animée, en plus du comité de pilotage du dépistage du cancer colorectal. Un courrier collectif a été adressé à la Ministre Alda Gréoli (CDH) pour soutenir davantage le CCR.

Le Plan prévention de la santé - Horizon 2030 en Wallonie décrit le contexte, la situation épidémiologique, les approches transversales et thématiques ainsi que les actions stratégiques à mettre en place par la Wallonie. La LUSS a eu l'occasion de prendre part à l'élaboration de ce Plan, en participant à des groupes de travail (maladies chroniques, alimentation...). Ensuite, la LUSS a également partagé les informations relatives à ce Plan à travers sa newsletter et son site Internet.

OBSERVATOIRE DES MALADIES CHRONIQUES

L'Observatoire des maladies chroniques (INAMI) a été inauguré officiellement le 2 mai 2012. C'est un lieu innovant de participation, impliquant de manière paritaire des membres d'associations de patients au côté de représentants des mutuelles qui, ensemble, au départ de leurs expériences respectives, font remonter les besoins des patients.

La LUSS a été désignée, au même titre que la Vlaams Patiëntenplatform (**VPP**), comme coupole pour désigner des associations de patients qui pourront représenter l'ensemble des patients au sein de l'Observatoire. L'Observatoire se réunit 6 fois par an. La LUSS et la **VPP** veillent notamment aux bonnes conditions de représentation, organisent une concertation permettant que chaque association de patients soit entendue et porte la voix de l'ensemble des patients chroniques. Pour ce faire, chaque réunion de l'Observatoire des maladies chroniques est précédée d'un moment de rencontre entre associations de patients et de proches francophones et néerlandophones.

Dates : 31 janvier, 21 mars, 9 mai, 24 septembre et 19 novembre

Afin d'enrichir et de préparer ces réunions à l'INAMI, des groupes thématiques Maladies chroniques sont organisés trois fois par an. Ils permettent de concerter l'ensemble des associations de patients intéressées pour identifier les besoins des patients en matière de soins chroniques et préparer le relai effectué ensuite au sein de l'Observatoire par les membres.

Dates : 12 mars, 14 mai et 3 octobre

La LUSS et neuf membres d'associations de patients et de proches francophones sont membres de l'Observatoire. Comme les années précédentes, un très grand investissement a été demandé aux membres siégeant à l'Observatoire des maladies chroniques. Le rythme de réunions y est soutenu et le travail de préparation est important, notamment en ce qui concerne les lectures préalables aux séances.

Réunions section consultative

Bureau de l'Observatoire

Les membres du bureau élargi de la section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques se réunissent tous les deux mois à l'INAMI. Le bureau élargi est composé des deux présidentes, de représentants des mutuelles, de représentants de la LUSS et de la **VPP** avec l'appui de l'INAMI. Ces réunions préparent et définissent l'ordre du jour des réunions de la section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques et permettent de réfléchir aux stratégies et thématiques à développer.

Dates : 10 janvier, 4 avril, 23 mai, 17 octobre et 19 novembre

Groupes de travail de l'Observatoire des maladies chroniques

En parallèle aux réunions de la section consultative, des groupes de travail se réunissent pour développer les thématiques. En 2019, plusieurs groupes de travail se sont réunis ; des membres de l'équipe de la LUSS et des représentants d'associations de patients y ont participé.

Groupes de travail sur les transports

Des membres de l'équipe de la LUSS et un représentant d'association de patients ont collaboré activement au groupe de travail destiné à réfléchir aux besoins en transports des patients. L'accessibilité aux transports d'un point de vue pratique ou financier constitue en effet un obstacle majeur à l'accessibilité aux soins. Ce groupe de travail a consacré une partie des réunions à rassembler des informations. Un expert des mutualités socialistes est venu présenter un état des lieux des remboursements des frais de transports des personnes malades. Une autre réunion a été consacrée à la présentation de la plateforme MUTAS (principalement active en Flandres) ainsi qu'au service Solumob.

Vu la complexité de cette thématique, il a été décidé de la diviser et de l'aborder en plusieurs étapes. Une première note « Vers un bon remboursement du transport de patients entre hôpitaux » a été validée par les membres fin 2019, deux autres notes aboutiront en 2020.

Dates : 19 mars, 20 mai, 18 juin, 3 juillet, 19 septembre, 16 octobre, 20 novembre et 17 décembre

Groupe de travail "CIN médical"

Il y a quelques années, La LUSS a présenté à l'observatoire les résultats de son enquête " Le patient et le médecin-conseil, vers plus d'égalité ? Pistes des patients en vue d'améliorer ensemble la relation entre le patient et le médecin-conseil" faisant état des problèmes que rencontrent les patients dans le cadre d'une consultation chez le médecin-conseil. L'Observatoire a décidé de s'emparer de la question, un groupe de travail mixte s'est constitué et a travaillé sur la circulaire des médecins conseils. Le groupe de travail a sollicité le collège des médecins directeurs et plusieurs réunions ont eu lieu en 2019 pour échanger sur les différents points de vue et réalités de chacun.

Ces rencontres ont été constructives, des mesures concrètes vont être prises, notamment en termes de respect des droits du patient et au niveau de l'amélioration de l'information des patients quant aux enjeux de la consultation chez le médecin conseil. Elles vont se poursuivre en 2020.

Dates : 23 mai, 8 octobre et 28 novembre

Groupe de travail accessibilité financière
Un seul groupe de travail s'est réuni en 2019, le 28 juin.

Journée de réflexion de l'observatoire des maladies chroniques
La Journée de réflexion de la section consultative 2019 avait pour thème "Une politique de santé avec l'expertise du vécu du patient". Elle s'est tenue le vendredi 20 décembre 2019 à l'INAMI. Différentes prises de paroles de patients et de professionnels ont témoigné de la plus-value de l'expertise du vécu au niveau des politiques de santé. La suite de la journée a été consacrée à déterminer les projets prioritaires pour l'année 2020.

Des réunions de préparation se sont tenues les 11 octobre, 22 novembre et 2 décembre.

Futur Forum des patients à l'INAMI
La LUSS et la VPP ont pris part à différentes rencontres destinées à réfléchir à la mise en place d'un futur Forum des patients et à l'opportunité de désigner un référent patient au sein de l'INAMI. Une note d'orientation a été élaborée par la LUSS et la VPP. Cette réflexion se poursuivra en 2020 pour aboutir à une mise en place effective en 2021.

Dates : 5 juin, 22 novembre et 13 décembre

Mandats

Iriscare
Première réunion dans le cadre d'Iriscare (3 décembre) - Commission technique « Accueil et prise en charge des dépendances » - Composition adaptée « Aide à domicile » : Présentation des membres, présentation des commissions techniques et du service institutions aux personnes handicapées et aux personnes âgées et renouvellement de l'agrément de deux services.

Commission permanente des transports non-urgents - Région de Bruxelles-Capitale : Une proposition d'arrêté royal concernant les transports non-urgents à Bruxelles a été initiée afin de règlementer les services de transports non-urgents de patients. La Commission a travaillé sur cette proposition pendant quelques mois. Cette proposition a été soumise au Cabinet du Ministre Maron (ECOLO) au mois d'octobre. Lors de ces réunions, la LUSS a défendu les intérêts et le point de vue des associations de patients.

Dates : 28 février, 25 avril, 18 juin, 30 juillet, 7 août, 17 septembre, 1er octobre

PROJET HANDICAP

Le groupe thématique handicap s'est particulièrement penché sur deux thématiques qui s'inscrivent dans une perspective de concourir à une plus grande autonomie des personnes en situation de handicap :

- La reconnaissance du handicap au niveau fédéral et le développement d'une note d'avis sur l'outil d'attribution d'allocations d'insertion.
- Le projet de vie à domicile pour les personnes en situation de handicap (en lien avec le groupe de travail "Projet de vie à domicile pour les personnes en perte d'autonomie" de la Commission Subrégionale de Namur de la branche handicap de l'AVIQ).

Groupes de travail reconnaissance du handicap

- Cette année, la LUSS a organisé des groupes de travail sur ses différents sites wallons afin de permettre à un maximum de patients d'y contribuer. Six réunions ont eu lieu (4 groupes thématiques spécifiques et 2 discussions lors de groupes thématiques maladies chroniques).
- Une note a été rédigée, incluant les commentaires et propositions des membres du groupe de travail sur le nouvel outil qui est en cours de développement. Cette note sera partagée avec les équipes universitaires qui travaillent sur cet outil, le Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées (CSNPH) et les responsables politiques.
- En ce qui concerne la thématique de la reconnaissance du handicap au niveau fédéral, la LUSS a également participé à une réunion organisée par l'Association Socialiste de la Personne Handicapée (ASPH) afin de créer une plateforme associant tous les acteurs concernés par cette thématique (28 mars). Un premier objectif de ce groupe était de s'assurer de la mise en place rapide des améliorations promises au niveau de la Direction Générale de Personne handicapée (DGPH).

Mandat

Commissions subrégionales Namur et Liège, AVIQ Branche Handicap
La LUSS participe à deux commissions subrégionales de la branche Handicap de l'AVIQ : à Namur et à Liège. Outre la participation aux réunions plénières (5 réunions à Namur et 1 à Liège), les membres sont invités à s'impliquer dans divers groupes de travail (GT).

À Namur, la LUSS est impliquée dans le groupe de travail "Projet de vie à domicile pour les personnes en perte d'autonomie" dont elle est la responsable. Le groupe de travail s'est réuni 6 fois en 2019, avec comme principales avancées :

- Une meilleure compréhension des ressources disponibles sur le territoire namurois et l'identification des limites et besoins des différents acteurs : rencontre conjointe de tous les services de coordination, revue du Guide Namurois du maintien à domicile (version 2), rencontres individuelles des services d'accompagnement (6 services namurois rencontrés jusqu'à présent). La LUSS a également rencontré l'ASBL Aide à la Vie Journalière (AVJ) de Vedrin

et le service Inter-actions de Hannut, pour un partage d'expériences positives qui pourraient être mises en œuvre plus largement.

- L'élaboration d'un questionnaire "Facile à Comprendre" afin de collecter les besoins des usagers. L'objectif est de faire une analyse qualitative des besoins non rencontrés des personnes en situation de handicap. Pour ce faire, le GT souhaite rencontrer au moins 30 personnes et couvrir tous les types de handicap. Les interviews ont commencé fin 2019 et se poursuivront en 2020.
- Dans ce contexte, la LUSS a également rencontré la plateforme d'économie collaborative Handyfriend (28 mars) dont l'objectif est d'apporter un soutien à toutes les familles dont un membre se trouve en situation de handicap physique et/ou mental et qui sont à la recherche d'une personne de confiance à qui confier leur proche (majeur ou mineur) pour une période plus ou moins longue. Pour l'instant, les prestations sont payantes mais leur objectif est d'obtenir des subsides afin de diminuer le coût pour le bénéficiaire. Lancée à Bruxelles, cette plateforme est maintenant active dans le Brabant Wallon ainsi qu'en régions namuroise et liégeoise.

Enquête Handicap

La LUSS a réalisé une enquête en 2018 afin d'identifier les besoins prioritaires des personnes en situation de handicap. En 2019, des analyses complémentaires ont été effectuées et un rapport rédigé.

ACTIONS POLITIQUES

Droits du patient

L'année 2019 a été l'occasion pour la LUSS de poursuivre son travail de sensibilisation aux droits du patient, à la connaissance de la loi et à son application concrète.

1er axe : La sensibilisation des futurs professionnels

Les professionnels et futurs professionnels des soins de santé constituent une des cibles de ces actions de sensibilisation. Comment, en effet, peut-on améliorer les pratiques de soins dans les institutions hospitalières ou extrahospitalières ?
Exemple : Le 30 mars, une action de sensibilisation a été organisée en collaboration avec la Haute Ecole Louvain en Hainaut – site de Gilly pour sensibiliser et échanger aves des étudiants en soins infirmiers et sages-femmes sur l'application des droits du patient.

2ème axe : La sensibilisation et l'information des professionnels de la santé et de l'action sociale

- Animation d'un atelier sur les droits du patients lors du colloque "Patient et soignant : partenaires dans la relation de soins"- HEPL Jemeppe-sur-Meuse - 26 avril
- Information sur les droits du patient - Chwapi - 9 octobre

- "Quels outils à disposition du patient pour défendre ses droits ?" : Présentation de la loi relative aux droits du patient et des priorités des associations de patients en articulation avec l'association **PREMISSE** abordant les aspects juridiques - Atelier des droits sociaux - 8 participants (des professionnels) - 17 octobre

3ème axe : Echanges avec les associations de patients et de proches

- Mercredi de Chênée sur les droits du patient (3 avril)
- Mercredi de Bruxelles sur les droits du patient (17 avril)
- Présentation de la LUSS et de la loi relative aux droits du patient lors de la journée des patients organisée par l'**Association Belge du Diabète** (100 personnes) - Louvain la Neuve - 100 personnes (5 octobre)

4ème axe : S'informer sur les enjeux liés aux droits du patient

- Conférence de la Fondation Roi Baudouin "Comment mettre en œuvre des soins centrés sur les objectifs de vie de la personne ?" : la LUSS était représentée dans le panel de discussion (5 septembre)
- Conférence-débat "Assumer une demande d'euthanasie au CHU UCL Namur" - Site de Godinne : divers intervenants ont mis en évidence les questions liées à l'application de la loi et les difficultés rencontrées par le personnel soignant face aux demandes d'euthanasie (22 octobre)
- Présentation du rapport d'activités du service de médiation fédéral Droits du patient - Bruxelles (Résidence Palace) : présentation des recommandations + intervention de la LUSS sur l'application de la loi dans les maisons de repos et de soins et mise en évidence des pratiques de soins inadaptées aux besoins des résidents (9 décembre)

5ème axe : Les contacts politiques

- Rencontre avec Laurence Hennuy, Députée fédérale ECOLO concernant un projet de motion d'ECOLO sur l'application de la loi relative aux droits du patient – Namur (22 novembre)

Mandats

La LUSS et les associations **Psytoyens** et **HTAP Belgique** sont membres de la Commission fédérale "droits du patient" et ont participé aux réunions. En collaboration avec Solidaris, la LUSS a finalisé un avis sur les médecins-conseils des mutualités. Après discussions lors de plusieurs séances, cet avis a été publié et transmis à la Ministre de la Santé.

Dates : 23 mai et 27 juin

La LUSS est membre du Comité de gestion du Fonds des Accidents Médicaux et a échangé avec l'ASBL **PREMISSE** concernant ce mandat.

E-SANTÉ

Début de l'année, le troisième Plan d'action e-Santé (2019-2021) a été approuvé par les 8 ministres de la Conférence interministérielle Santé publique. Ce plan confirme et renforce l'engagement des pouvoirs publics à poursuivre les actions menées depuis 2013, avec le premier plan e-Santé, en collaboration avec les acteurs du terrain.

Le portail "Masanté.be"

La LUSS co-préside avec la **VPP** le projet "masanté.be". Il s'agit d'un portail dont l'objectif est de rassembler, en un seul point d'entrée, différentes sources d'information du patient. Ce portail permet au patient un accès à ses données de santé ainsi qu'à des informations santé fiables. Ce portail, créé en 2018, continue de se développer en ajoutant régulièrement de nouvelles fonctionnalités.

Tout au long de l'année, la LUSS a animé différentes réunions durant lesquelles les patients ont exprimé leurs questions, inquiétudes, difficultés pratiques, à comprendre et utiliser les outils de partage des données de santé et en particulier "le dossier santé partagé".

Suite à ces questionnements, la LUSS a organisé deux séances Inform'action sur l'accès au dossier partagé et deux réunions visant à préparer des "Fiches infos" et des fiches "Ce que défend la LUSS" qui seront disponibles début 2020.

Enquête e-Santé

En octobre, la LUSS a souhaité interroger les patients sur leur perception et sur la manière dont ils utilisent ou pas le "dossier santé partagé". L'objectif de cette enquête vise à évaluer le niveau de connaissance des patients sur le partage des données, ainsi que leur niveau de confiance et d'utilisation de l'outil. Les résultats de cette enquête seront analysés dans le courant de l'année 2020.

Fracture numérique

En juin 2018, la LUSS avait organisé, dans le cadre de la semaine de l'e-Santé en région bruxelloise, un atelier participatif montrant un intérêt particulier à limiter la fracture numérique dans les projets e-Santé. Suite à cet atelier, la Commission communautaire commune (COCOM) a mandaté la LUSS pour constituer un inventaire de tous les acteurs qui luttent contre la fracture numérique en Région bruxelloise. La LUSS, avec la **VPP**, a été partenaire de ce projet à toutes les étapes, depuis l'inventaire, jusqu'à l'appel à projet et la communication de cet appel mais aussi la sélection des projets retenus et l'accompagnement/suivi de ces projets locaux. L'expérience des patients, les idées et propositions des associations de patients et proches (le respect des droits du patient, du consentement éclairé, l'importance d'une information claire et précise sur l'e-Santé, le développement d'approches locales, de terrain, interactives avec les personnes concernées…) sont au cœur de ce projet de lutte contre la fracture numérique.

Cet inventaire a permis d'identifier un certain nombre d'acteurs locaux susceptibles d'aider les citoyens bruxellois dans leurs démarches pour accéder gratuitement aux outils e-Santé tels que le "dossier santé partagé". Cet inventaire a été une base pour le lancement par la COCOM d'un appel à projet sur la fracture numérique. La LUSS a ensuite été membre du jury d'évaluation des projets soumis (avec l'Observatoire de la santé et du social, la VPP, le Réseau Santé Bruxellois, la COCOM, la Fédération bruxelloise des CPAS et le Cabinet du Ministre Gosuin) et membre du Comité d'accompagnement des projets retenus. Ce Comité intègre l'administration COCOM et la VPP. La LUSS a pris part à ces différentes réunions de travail.

2019 a aussi été l'occasion pour la LUSS de travailler avec le Centre d'Informatique pour la Région Bruxelloise (CIRB) pour réaliser un document servant à la formation des animateurs des Espaces Publics Numériques (EPN) afin que ces derniers puissent connaitre l'existence du portail ma santé et du Réseau Santé Bruxellois. Ces animateurs EPN pourront ainsi mieux aider les patients qui sont en situation de fracture numérique à se connecter aisément à leur dossier santé partagé.

→ ***Un rapport détaillé est disponible sur demande***

Mandats

Comité de Concertation des Utilisateurs de la plate-forme eHealth (CCU)
La LUSS est membre du CCU où elle participe aux réunions plénières ainsi qu'au groupe de travail "Accès". La LUSS y défend les intérêts des patients en matière de partage des données de santé et d'accès au contenu des documents partagés.

Réunions plénières : 5 février et 4 juin
Groupe de travail "Accès" : 22 mai, 27 août et 10 décembre

Groupe projet "portail MaSanté"
Le portail "maSanté.be", aussi appelé "Personal Health Viewer" (PHV), mis en place depuis mai 2018 est l'aboutissement du point d'action 10 du plan e-Santé 2013-2018. L'objectif du portail est de donner aux patients un accès unique, facile et sécurisé vers tous les liens d'accès à leurs données de santé disponibles sous forme numérique, afin qu'ils puissent faire des choix éclairés. Ce portail donne aussi au patient un accès vers des sites d'informations fiables en matière de santé.

Le nouveau plan e-Santé 2019-2021 prévoit, dans le cadre du cluster 5, le suivi de l'évolution de ce portail sous le contrôle du groupe projet, toujours co-présidé par la LUSS et la **VPP**. La LUSS participe aussi à la Kernteam qui suit de plus près les différentes évolutions pratiques du portail.

Réunions plénières du groupe projet : 2 avril et 24 septembre
Kernteam : 20 février, 26 mars, 2 avril, 4 juin, 19 juillet, 3 septembre, 10 décembre

Health data.be
La LUSS est membre du comité de pilotage de la plateforme healthdata.be. Elle y défend le respect de la vie privée des patients dont les données sont collectées en privilégiant l'anonymisation avant utilisation, une information claire du patient sur l'utilisation de ses données et la garantie que les données ne seront pas réutilisées pour des objectifs autres que ceux pour lesquels elles ont été collectées.

Comité de pilotage Healthdata.be : 11 janvier, 8 mars et 8 novembre

Réseau Santé Wallon
Au niveau du Réseau Santé Wallon (RSW), la LUSS est membre du Comité de surveillance dont le rôle est de veiller au respect des lois et à l'application du règlement de la vie privée. Ce comité est amené à émettre, sur demande ou non, tout avis ou recommandation en matière de confidentialité, de droits d'accès, de sécurité et de respect de la vie privée au Conseil d'Administration de la Fédération Régionale des Associations de Télématique Médicale (FRATEM).

Comité de surveillance : 22 mars et 20 septembre

La LUSS participe aussi, comme membre invité, au comité de pilotage du RSW où elle veille à faire entendre les remarques, attentes, inquiétudes des patients en ce qui concerne l'accès à leurs données de santé par des professionnels.

Comité de pilotage : 15 janvier, 19 mars, 16 avril, 18 juin, 22 octobre et 16 décembre

Réseau Santé Bruxellois
Le 10 mai, la LUSS a participé à une réunion du Réseau Santé Bruxellois (RSB) qui présentait les résultats du workshop sur l'accès patient à son Dossier Médical Partagé, ainsi que les résultats de l'enquête réalisée dans les hôpitaux bruxellois afin d'identifier les réticences des professionnels de terrain et leur crainte par rapport à l'accès patient. Les divers contacts informels ont abouti à ce que la LUSS soit dorénavant invitée aux réunions du comité de pilotage du RSB de manière à défendre le droit des patients à plus d'accessibilité à leurs données de santé.

PROJETS PILOTES SOINS INTÉGRÉS

Depuis janvier 2018, les projets pilotes soins intégrés pour maladies chroniques sont en phase d'exécution. La LUSS a continué son investissement au sein de ces différents projets tout au long de l'année 2019. La LUSS prend part à six projets pilotes : BOOST à Bruxelles, Rélian et Chronicopole dans la province de Liège, Résinam à Namur, Chronilux en province du Luxembourg et le PACT dans la région du centre du Hainaut. Si 2018 a consacré beaucoup d'énergie à la mise en place de la gouvernance de ces projets, 2019 a vu naître les premières actions concrètes pour les patients.

En ce qui concerne la gouvernance des projets et les mandats assumés par la LUSS :
- Le PACT s'est constitué en ASBL en avril 2019. La LUSS est membre fondateur et siège à l'Assemblée Générale. Il y a une place pour un représentant de patients au sein du Conseil

d'Administration et elle est occupée par Jean-Marie Huet de l'Association Belge des Maladies neuro-Musculaire (**ABMM**).

- La LUSS occupe la présidence du Conseil d'Administration de Rélian
- La LUSS occupe la vice-présidence du projet Résinam
- La LUSS siège toujours au Conseil d'Administration du Chronicopole avec Marc Dufour (**Ligue Belge de la Sclérose en Plaques**) comme suppléant et au Conseil d'Administration du Service Intégré de Soins à Domicile (SISD) de la province du Luxembourg.
- La LUSS est membre du consortium de Boost, qui ne s'est pas constitué en ASBL.

Les actions auxquelles la LUSS a participé en 2019

La participation de la LUSS peut s'entendre comme une présence lors des réunions de construction ou donner un avis à distance ou prendre le pilotage de l'action.

LES RENCONTRES DANS LESQUELLES LA LUSS S'EST INVESTIE AU SEIN DES PROJETS PILOTES

BOOST
3 Assemblée générale (30/01, 29/05, 25/09)
10 Groupe de travail (14/01, 16/01, 25/02, 19/03, 27/05, 11/06, 19/06, 19/09, 22/10, 17/12)

CHRONICOPOLE
2 Assemblée générale (24/05, 21/11)
3 Conseil d'administration (25/02, 24/05, 11/9)
1 Groupe de travail (25/11)
1 Préparation de groupe de travail (29/1)

CHRONILUX
1 Assemblée générale (11/06)
3 Conseil d'administration (26/02, 11/06, 15/10)
7 Groupe de travail (10/01, 28/02, 4/04, 6/06, 24/06, 8/08, 10/09)
2 Réunion FAITH/évaluation (12/02, 6/11)

PACT
2 Assemblée générale (29/04, 5/12)
6 Groupe de travail (8/02, 22/02, 26/04, 14/06, 1/10, 11/10)
1 Réunion FAITH/évaluation (13/05)
5 Préparation de groupe de travail (14/02, 7/03, 25/04, 4/06, 1/10)

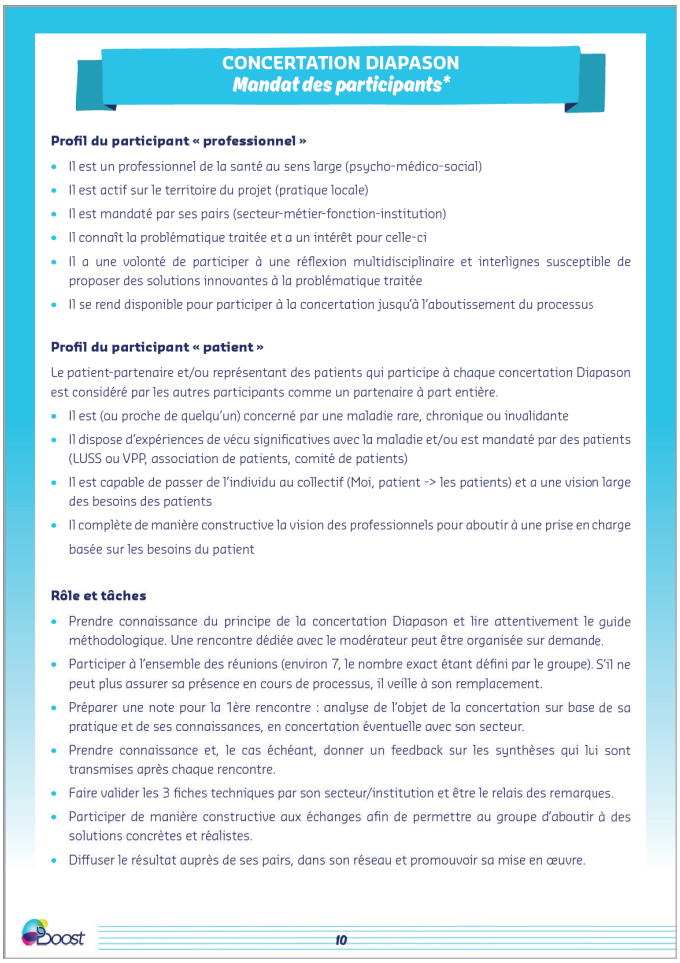
RéLIAN
1 Assemblée générale (18/06)
7 Conseil d'administration (19/02, 26/03, 30/04, 28/05, 18/06, 20/08, 26/09)
6 Groupe de travail (9/01, 8/10, 5/11 (2), 3/12,17/12)
1 Séance d'information (18/06)
1 Réunion FAITH/évaluation (22/11)
1 Préparation de groupe de travail (29/01)

RéSINAM
2 Assemblée générale (4/04, 11/09)
7 Conseil d'administration (30/01, 13/03, 16/05, 11/09, 3/10, 7/11, 12/12)
7 Groupe de travail (17/01, 7/02, 20/02, 11/03, 7/06, 19/07, 17/11)
1 Réunion FAITH/évaluation (13/02)
9 Bureau (9/01, 30/01, 27/02, 1/04, 15/05, 17/07, 21/08, 2/10, 10/12)

Les patients qui fréquentent les antennes de Liège et Bruxelles ont participé activement à la construction de certaines actions des projets liégeois (Chronicopole et Rélian) et bruxellois (BOOST), via des groupes de réflexion, les mercredis, ou la participation directe à des groupes de travail. Certaines associations ont également participé à des groupes de travail dans les projets de PACT et Résinam.

Exemple de participation des patients au sein d'un projet

Les patients de l'antenne de Bruxelles ont participé aux discussions sur la réconciliation médicamenteuse en cas d'hospitalisation, sur l'utilisation des urgences et le recours à un médecin généraliste, sur la réalisation d'un outil pour soutenir le référent de proximité dans l'identification précise des besoins du malade chronique. C'est au niveau de la fonction Diapason du projet que l'investissement des associations bruxelloises se marque le plus. Pour rappel, le Diapason est une fonction de concertation qui constitue l'un des trois piliers du modèle organisationnel de BOOST visant à développer des soins intégrés. Elle s'articule avec les fonctions de référent de proximité (support) et référent hospitalier (liaison). Le Diapason a pour but d'organiser des espaces de concertation multidisciplinaires et interlignes autour d'une problématique identifiée sur le territoire du projet afin de dégager des accords pour faciliter des soins intégrés. Le Diapason traite de l'organisation des soins (parcours de soins), en proposant des ajustements aux structures.



CONCERTATION DIAPASON
Mandat des participants*

Profil du participant « professionnel »

- Il est un professionnel de la santé au sens large (psycho-médico-social)
- Il est actif sur le territoire du projet (pratique locale)
- Il est mandaté par ses pairs (secteur-métier-fonction-institution)
- Il connaît la problématique traitée et a un intérêt pour celle-ci
- Il a une volonté de participer à une réflexion multidisciplinaire et interlignes susceptible de proposer des solutions innovantes à la problématique traitée
- Il se rend disponible pour participer à la concertation jusqu'à l'aboutissement du processus

Profil du participant « patient »

Le patient-partenaire et/ou représentant des patients qui participe à chaque concertation Diapason est considéré par les autres participants comme un partenaire à part entière.

- Il est (ou proche de quelqu'un) concerné par une maladie rare, chronique ou invalidante
- Il dispose d'expériences de vécu significatives avec la maladie et/ou est mandaté par des patients (LUSS ou VPP, association de patients, comité de patients)
- Il est capable de passer de l'individu au collectif (Moi, patient -> les patients) et a une vision large des besoins des patients
- Il complète de manière constructive la vision des professionnels pour aboutir à une prise en charge basée sur les besoins du patient

Rôle et tâches

- Prendre connaissance du principe de la concertation Diapason et lire attentivement le guide méthodologique. Une rencontre dédiée avec le modérateur peut être organisée sur demande.
- Participer à l'ensemble des réunions (environ 7, le nombre exact étant défini par le groupe). S'il ne peut plus assurer sa présence en cours de processus, il veille à son remplacement.
- Préparer une note pour la 1ère rencontre : analyse de l'objet de la concertation sur base de sa pratique et de ses connaissances, en concertation éventuelle avec son secteur.
- Prendre connaissance et, le cas échéant, donner un feedback sur les synthèses qui lui sont transmises après chaque rencontre.
- Faire valider les 3 fiches techniques par son secteur/institution et être le relais des remarques.
- Participer de manière constructive aux échanges afin de permettre au groupe d'aboutir à des solutions concrètes et réalistes.
- Diffuser le résultat auprès de ses pairs, dans son réseau et promouvoir sa mise en œuvre.

Boost 10

La présence de la LUSS aux différentes rencontres des et autour des projets :

LES ACTIONS DANS LESQUELLES LA LUSS S'EST INVESTIE AU SEIN DES PROJETS PILOTES

BOOST

7 actions :

- Concertation ;●
- Réconciliation médicamenteuse ;●
- Médecin généraliste/utilisation des urgences ;●
- e-Santé/consentement ;
- Formation des professionnels par les patients ;●
- Liens projets de vie et de soins ;
- Création d'un réseau.

CHRONICOPOLE

3 actions :

- Littératie en santé ;●
- Screening besoins de la population ;
- Création d'un réseau.

CHRONILUX

4 actions :

- Éducation thérapeutique du patient ;
- Littératie en santé ;
- Évaluation ;
- Création d'un réseau.

PACT

7 actions :

- Formation des professionnels par les patients ;●
- Éducation thérapeutique du patient ;●
- Séance d'information ;●
- Littératie en santé ;●
- Évaluation ;
- Empowerment ;
- Création d'un réseau.

RéLIAN

5 actions :

- Éducation thérapeutique du patient ;
- Séance d'information ;
- Littératie en santé ;●
- Évaluation;
- Création d'un réseau.

RéSINAM

7 actions :

- e-Santé/consentement ;
- Lien projets de vie et de soins ;●
- Éducation thérapeutique du patient ;
- Littératie en santé ;
- Screening des besoins de la population ;
- Évaluation ;
- Empowerment ;
- Création d'un réseau.

● Actions dans lesquelles un ou plusieurs membres d'associations de patients étaient présents

En dehors de ces réunions, nous avons représenté le projet Résinam lors d'une intervision à l'INAMI (23 janvier) et la LUSS a accompagné les projets pilotes wallons lors d'une rencontre entre ceux-ci et la Plateforme de Première Ligne Wallonne dans le but d'envisager une collaboration (31 juillet). La LUSS a également organisé une réunion de concertations, d'échanges d'expériences avec les membres d'associations présents au sein du groupe de travail permanent (19 septembre).

Groupe de travail permanent "Soins intégrés"

Le groupe de travail permanent "Soins intégrés" du Comité de l'assurance de l'INAMI a pour mission l'évaluation et le suivi des projets pilotes soins intégrés. La LUSS et trois associations de patients et de proches (**Ligue Huntington**, **Ligue Belge de la Sclérose en Plaques** et **Action**

Parkinson) sont membres du groupe de travail "Soins intégrés" auquel participent également des représentants des mutualités et des organisations de professionnels de la santé. Les décisions finales sont toujours validées par le Comité de l'assurance de l'INAMI au sein duquel la LUSS n'est pas représentée.

En 2019, la LUSS a participé à 11 réunions : 11 janvier, 22 mars, 26 avril, 7 juin, 21 juin, 5 juillet, 23 août, 13 septembre, 11 octobre, 22 novembre et 13 décembre

MÉDICAMENTS ET DISPOSITIFS MÉDICAUX

MOMENTS FORTS

L'association Le **Funambule** a interpellé la LUSS sur une question relative à l'indisponibilité du médicament destiné à stabiliser la bipolarité. Le Camcolit, meilleure alternative à ce médicament indisponible, a triplé de prix en 2019 et n'était pas remboursé. La LUSS, Le **Funambule** et l'Agence fédérale des médicaments et des produits de santé (AFMPS) ont pu discuter ensemble de cette indisponibilité et en comprendre les enjeux. Depuis lors, le Camcolit est remboursé par la sécurité sociale. Une étape importante pour les patients souffrant de troubles bipolaires.

Trois associations de patients ont pu témoigner et expliquer les difficultés rencontrées lors de deux auditions parlementaires à la commission santé :

- L'indisponibilité des médicaments : Le **Funambule** (24 septembre)
- L'accessibilité financière des médicaments : **GIPSO** et **Association Muco** (12 novembre)

Ces auditions ont abouti à une proposition de loi, adoptée le 19 décembre 2019, dont le but est de pallier certaines pénuries de médicaments.

Agence Fédérale des Médicaments et des Produits de Santé (AFMPS)

En 2019, la LUSS a participé au sein de l'AFMPS aux réunions suivantes en lien avec les mandats qu'elle assume :

- Commission pour les Médicaments à usage Humain (CMH): 4 réunions
- Plate-forme patients-consommateurs : 2 réunions
- Comité consultatif : 1 réunion

→ **Un rapport annuel détaillé est disponible.**

Dans le cadre du "redesign" des administrations fédérales, la LUSS a pris part à une réunion de travail conjointe organisée par l'AFMPS (Xavier De Cuyper), l'INAMI (Jo De Cock) et le SPF Santé Publique (Pedro Facon), réunissant plusieurs partenaires (universités, pharmaciens...) autour de l'accès à l'innovation. Cette rencontre a eu lieu le 13 mai.

Autres rencontres avec l'AFMPS :

- Discussion sur l'expérience des patients sur les comités d'éthique à l'AFMPS (28 janvier)
- Debriefing global du projet pilote implication des organisations de patients spécifiques à une maladie dans les applications STA (Scientific and Technical Advice) et discussions préliminaires sur les projets pilotes CTA (Clinical Trail Application).
- Réunion AFMPS/BAREC sur les dispositifs médicaux : la LUSS représente le comité d'éthique de UCL Mont-Godinne (19 février)
- Suivi du projet pilote implication des organisations de patients spécifiques à une maladie dans les STA et planification des projets pilotes CTA (25 septembre)
- Rencontre avec l'AFMPS : suivi du développement du nouveau formulaire de notification en ligne par les patients (12 novembre)
- Participation au Symposium : participation de patients dans les projets pilotes STA-CTA (10 décembre)

Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE)

La LUSS a initié une collaboration avec le KCE Trials, le programme des essais cliniques du KCE. La LUSS a participé à deux réunions d'évaluation des propositions d'études soumises au KCE suite à l'appel annuel de participation.

Mandat

La LUSS est membre du Conseil d'Administration du KCE et a pris part aux réunions (18 juin et 17 décembre), notamment sur la participation des patients lors des recherches sur la santé. La LUSS est membre en tant que suppléant de l'**association Patienten Rat und Treff**.

PREMIÈRE LIGNE

En 2019, la LUSS a poursuivi ses collaborations avec les acteurs de première ligne (maisons médicales, projets pilotes soins intégrés, pharmaciens, infirmiers, maisons de repos, …).

Participation au projet CoMing

En 2018 et début 2019, la LUSS a représenté les patients dans le projet pilote de la Région Wallonne sur la réorganisation de la relation infirmiers-médecins généralistes. La LUSS a été impliquée dans la revue du rapport de recherche et de la synthèse des recommandations formulées par l'équipe de recherche. Le rapport final a été publié en mai 2019.

Implication dans le projet BRUSANO

La semaine du 2 décembre, la LUSS a participé à deux réunions de réflexion sur le plan stratégique de Brusano ; patients, professionnels et acteurs politiques étaient impliqués pour réfléchir sur "comment apporter les appuis nécessaires à la première ligne de soins bruxelloise ?".

Soutien à la création de comité de patients

La LUSS ayant acquis une légitimité sur l'organisation de collectifs de patients autour de la santé, plusieurs acteurs de première ligne (particulièrement des maisons médicales) se sont adressés à elle pour être soutenus dans la mise en place de projets participatifs. Afin de rendre ce travail pérenne, la LUSS a entamé une réflexion sur la mise à disposition d'un outil pédagogique et d'un espace d'intervision permettant aux porteurs de projets d'avancer sereinement sur la création de collectifs. Ce projet sera développé plus en détails en 2020.

La LUSS a également participé aux événements suivants :

- Conférence-débat sur la présentation du mémorandum de l'Union Générale des Infirmiers de Belgique (UGIB) et conférence-débat « La parole est aux médecins généralistes » (25 avril, Bruxelles). Il était important pour la LUSS d'entendre les difficultés et revendications portées par les infirmiers et infirmières et les médecins généralistes.
- Rencontre namuroise des acteurs du soutien à domicile (18 octobre, Namur). Cette journée alternait exposés sur les questions liées au vieillissement et au soutien à domicile, avec des ateliers en sous-groupes composés de différents acteurs du soutien à domicile. La LUSS a rappelé l'importance de bien connaître les besoins des patients, et en particulier des patients chroniques, pour une prise en charge adaptée.

Mandats

La LUSS est membre du Comité d'éthique de la Fédération des Maisons Médicales, prend part aux réunions et a contribué à la rédaction d'un avis "usager" dans un document portant sur e-Santé.

La LUSS est membre du groupe de pilotage de la Chaire BeHive interuniversitaire de la première ligne de soins. La LUSS a pris part à une réunion de travail.

La LUSS est membre de l'Assemblée Générale du Centre de Référence en Santé Mentale (CRéSaM) et a participé à l'Assemblée Générale annuelle (2 décembre).

La LUSS est membre et a participé au Conseil d'Administration de la Fondation Evidence-Based Practice (EBP) pour la première ligne de soins (9 mai et 11 juillet). La LUSS a été active et a pris part aux premières étapes de cette Fondation ainsi qu'au recrutement d'une coordinatrice qui travaille au sein de cette Fondation.

PERSONNES ÂGÉES

Respect de la dignité des droits fondamentaux, qualité des soins en maison de repos et de soins

La LUSS a récolté plusieurs témoignages de proches de résidents en maison de repos et de soins attestant de pratiques de soins problématiques dans certaines de ces institutions en région bruxelloise et, dans une moindre mesure, en Wallonie.

Exemples de situations rencontrées

- *Une dame dont la maman se trouve en maison de repos et de soins a apporté un long témoignage concernant le parcours de sa maman dans plusieurs institutions bruxelloises (hôpital ou maison de repos et de soins). Son témoignage écrit comportait une description précise de faits, comportements et situations problématiques en maison de repos et de soins. Un accompagnement a été réalisé pour certaines démarches : rencontre avec Infor Homes Bruxelles en mai et accompagnement pour une rencontre avec la direction de la maison de repos et de soins concernée en septembre (la réunion a porté sur la qualité des soins donnés à cette résidente).*
- *Une visite à un résident d'une maison de repos et de soins en région bruxelloise a permis de constater la difficulté de trouver une chambre adaptée et présentant toutes les garanties de qualité et de sécurité lorsque le demandeur est sérieusement handicapé (personne amputée des deux jambes). L'impossibilité d'entrer dans la salle de bain avec une chaise roulante, une électricité assez approximative, la chaleur constituent autant d'obstacles à une vie de qualité.*

Un travail important de récolte et d'analyse de ces témoignages a abouti à la rédaction d'une note de synthèse et de recommandations visant à améliorer les pratiques de soins dans ces institutions.

Suite à un contact entre la LUSS, les universités et des hautes écoles, une étudiante en master santé publique a proposé de réaliser son travail de fin d'études sur la maltraitance des personnes âgées en maison de repos.

L'objectif recherché à plus long terme est de rédiger un guide de la qualité en maison de repos du point de vue du résident. Ainsi, dans une première étape, une concertation avec les associations de patients a été organisée dans les antennes (le 2 octobre à Chênée et le 16 octobre à Bruxelles). Ce projet est mené dans une perspective de transversalité avec d'autres thématiques comme, par exemple, les droits du patient ou avec d'autres actions telles que la formation des futurs professionnels des soins de santé.

Des collaborations avec des organismes

Participation au colloque organisé par Infor Homes Bruxelles "Quand proches et professionnels entourent une même personne : comment prendre soin de chacun" (13 juin). La LUSS a également tenu un stand permettant de rencontrer divers acteurs sociaux bruxellois.

Réunion d'experts, dans le cadre du projet du KCE (Centre d'expertise fédéral des soins de santé), sur une étude sur la maltraitance envers les personnes âgées : participation à un groupe de travail (4 novembre). Par la suite, en décembre, la LUSS a répondu à un questionnaire en ligne construit à partir de la réunion avec les experts. Ceci doit déboucher sur une étude et des recommandations du KCE dans le courant de l'année 2020.

Rencontre avec Senoah : Gaelle Gallet, Coordinatrice et Cécile Le Maire, Juriste (15 novembre).

L'information

- Journée de la gériatrie CHU UCL : "Comment faire pour bien faire ?" (28 mars, Namur)
- Respect Senior : Présentation de saynètes autour de la maltraitance (13 juin, Jambes)

Mandats

Le Comité d'éthique à la Maison de repos et de soins à Temploux

Depuis 2017, la LUSS est invitée à raison de 3 ou 4 réunions par an à participer, avec d'autres professionnels de la santé et de l'action sociale, à des soirées thématiques liées à des situations problématiques vécues par le personnel soignant de la maison de repos, dans le respect du secret professionnel et de la confidentialité. L'objectif est de donner quelques pistes pour une meilleure prise en charge de situations problématiques.

En 2019, la LUSS a participé à trois réunions :

- "L'accompagnement en service sécurisé : qualité de vie ou risque zéro, le traceur GPS peut-il nous aiguiller ?" (16 janvier)
- "Comment trouver un équilibre entre la qualité de vie et la pénibilité du traitement du patient dialysé en maison de repos ?" (22 mai)
- RGPD : "Quelles sont les limites dans la transmission d'informations médicales entre établissements de soins ? Comment trouver le bon équilibre pour assurer la qualité des soins tout en préservant les données privées du résident ?" (9 octobre)

Le Conseil Consultatif Fédéral des Aînés (CCFA)

Le Conseil Consultatif Fédéral des Aînés est investi des missions suivantes :

- Il émet, de sa propre initiative ou à la demande du gouvernement fédéral ou d'une des chambres législatives, des avis sur les pensions, l'égalité des chances, l'intégration sociale et la

pauvreté, l'accès aux soins de santé et la mobilité, dans la mesure où il s'agit de compétences fédérales.
- Il évalue les matières qui, dans la déclaration de politique annuelle du gouvernement, concernent les aînés.
- Il évalue la qualité des services prestés par l'Administration fédérale.
- À la demande d'un membre du gouvernement, il détache des observateurs dans les comités consultatifs créés dans le cadre de l'Union européenne.

Représentants : Thierry Monin, comme membre effectif, et Evelyne Dewez de l'association **Oxygène Mont-Godinne**, comme membre suppléante (tous deux sont membres de la Commission accès aux soins de santé).

Dates des réunions
- Réunion plénière (14 mars)
- Commission accès aux soins de santé (27 mai)
- Réunion plénière CCFA (19 juin et 12 novembre)
- Commission santé CCFA (24 juin et 23 septembre)
- Commission santé CCFA (23 septembre)
- Réunion plénière CCFA (12 novembre)

Avis rendus
- Avis 2019/01 les notes de politique générale (politique de santé - 05.11.2018 et affaires sociales - 31.10.2018)
- Avis 2019/02 la note de politique générale en matière de mobilité
- Avis 2019/03 l'égalité d'accès aux assurances auto pour les conducteurs âgés
- Avis 2019/04 le choix des hôpitaux amis des aînés
- Avis 2019/05 la pension à mi-temps
- Avis 2019/06 la politique active de lutte contre la discrimination sur la base de l'âge
- Avis 2019/07 les désiderata du conseil en matière de mobilité durable
- Avis 2019/08 les points d'attention et suggestions pour la rédaction de la note de politique générale du nouveau Ministre fédéral de la Santé publique
- Avis 2019/9 la politique des pensions

→ ***Avis disponibles sur le site https://conseildesaines.belgium.be/fr***

MÉDECIN-CONSEIL/RÉINTÉGRATION PROFESSIONNELLE DES MALADES DE LONGUE DURÉE

Un suivi de l'application du parcours d'intégration des malades de longue durée à travers la récolte de témoignages et la rédaction d'un numéro du trimestriel "Le Chaînon" en mars ont été les deux activités principales sur cette thématique.

La LUSS a participé au symposium des Mutualités Libres sur le thème "Reprendre le travail : quels facteurs de succès ?" (17 octobre). Différents intervenants ont animé la réflexion autour des questions suivantes :

- Comment faire pour que les malades de longue durée retournent au travail dans les meilleures conditions possibles ?
- Quel bilan tirer des trajets de réinsertion professionnelle et des autres mesures politiques récentes ?
- Patients, autorités, employeurs, médecins du travail, médecins généralistes, médecins-conseils, ... Comment tous les acteurs concernés peuvent-ils collaborer d'une façon optimale ?

INFORMER ET COMMUNIQUER

Moment fort

En septembre 2019, un Chaînon sur "La qualité des soins... selon les patients" a été publié. Voici le sommaire de ce dossier :

- "Relation soignant-soigné : l'écoute, la base de l'humanité", par Carine Serano, coordinatrice soutien et proximité à la LUSS ;
- "Mon expérience avec maman aux urgences", par Dolores ;
- "Loi sur la qualité des pratiques : élargissons le débat sur la qualité", par Baptiste Torrekens, chargé de projets à la LUSS ;
- "La qualité vue par les associations de patients : à découvrir dans le « Guide de la qualité dans les hôpitaux", par Baptiste Torrekens, chargé de projets à la LUSS ;
- "Comment et quel impact un comité de patients peut-il avoir sur la qualité des soins au sein d'un hôpital ?", par Marina Gillain, Présidente du Comité de patients du CHU de Liège ;
- "L'expérience patient, vecteur de changement de nos systèmes de santé", par Quentin Schoonvaere, Data & Improvement Officer à la PAQS ;
- "Le patient acteur de sa santé, partenaire du soignant", par les membres du comité de pilotage PAS du CHC de Liège.

De plus, ce numéro annonçait la sortie du "Guide de la qualité des soins dans les hôpitaux" publié par la LUSS. Ce Guide est le résultat d'une année de travail entre la LUSS et 23 associations de patients. La qualité des soins de santé y est présentée à partir du point de vue des premiers concernés, les patients.

COMMUNICATION ÉCRITE

Newsletter

La newsletter de la LUSS est une lettre d'informations destinée aux associations de patients, aux professionnels et au grand public intéressé. Elle est divisée en 3 rubriques : les actualités de la LUSS, les actualités des associations et les actualités du secteur.

Les objectifs de la newsletter sont les suivants :

- Informer les abonnés des actualités de la LUSS, des associations et du secteur.
- Augmenter le trafic sur les sites de la LUSS et des associations, en incitant les abonnés à les visiter.

Dix newsletters ont été publiées en 2019.

Communiqués de presse

- Direction Générale Personnes handicapées : des dysfonctionnements inacceptables et au mépris des droits de la personne handicapée ! (14 janvier)
- Journée européenne des droits du patient : repenser les pratiques pour une meilleure qualité de soins … (18 avril)

- Vers les élections fédérales, régionales et européennes : les associations de patients et de proches s'expriment et formulent 30 propositions concrètes ! (6 mai)
- Les Mardis des blouses blanches : La LUSS et les associations de patients soutiennent le mouvement (11 juin)
- La LUSS et les associations de patients participent aux discussions sur les gouvernements : Les patients … acteurs de changement ! (27 juin)
- Les patients investissent les salles de cours ! (13 septembre)
- Les patients, acteurs de changement démocratique : La LUSS a 20 ans et consolide d'autant plus la participation des patients ! (23 octobre)

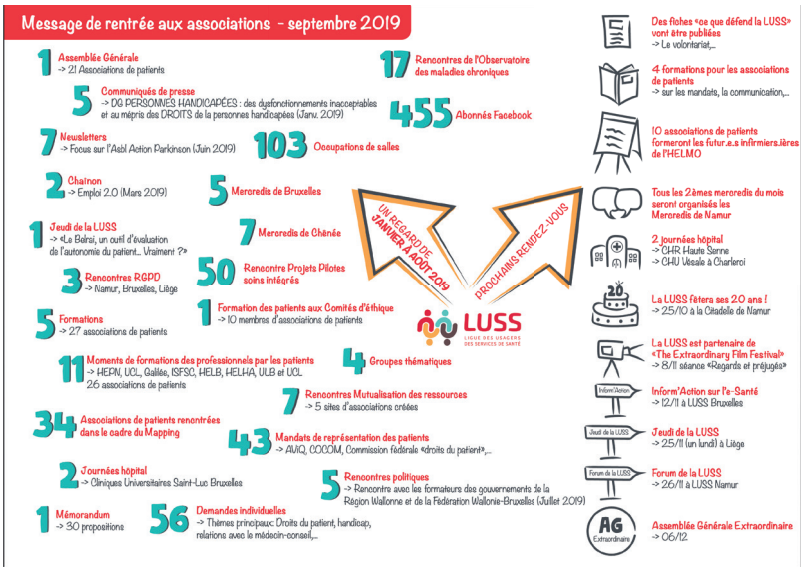
Le Chaînon

Le Chaînon est la revue trimestrielle de la LUSS. Il est diffusé auprès des associations de patients et de proches, des professionnels du secteur, des partenaires ainsi qu'auprès de patients intéressés.

En 2019, quatre numéros ont été publiés et envoyés à plus de 1000 destinataires. La particularité de cette année, seul un numéro sur deux était consacré à un dossier thématique et les autres Chaînon étaient davantage consacrés à des actualités du moment.

- Chaînon n°46 - Mars 2019 : "L'emploi 2.0" + Focus sur l'Association pour la Reconnaissance de l'Electro Hyper Sensibilité
- Chaînon n°47 - Juin 2019 : Trimestriel d'informations + Focus sur l'association Endométriose Belgique
- Chaînon n°48 - Septembre 2019 : "La qualité des soins … selon les patients" + Focus sur l'association Solidarité Wallonne Personnes de Petite Taille
- Chaînon n°49 - Décembre 2019 : Edition spéciale 20 ans de la LUSS

Message de rentrée



Deux messages de rentrée destinés aux associations de patients et de proches ont été publiés. Ces documents ont pour objectifs d'informer sur les actions et les rencontres menées par la LUSS durant les mois écoulés et d'annoncer les activités à venir pour les mois suivants.

En janvier, le message de rentrée se présentait sous la forme d'un carnet au format A5. En septembre, un format plus graphique et dynamique a été testé. Le message de rentrée aux associations de patients et de proches était présenté sur deux pages A3, de manière très visuelle et avec la possibilité de cliquer sur des liens hypertextes dans la version digitale. Ce nouveau format est adopté pour les prochains messages de rentrée.

MOMENTS DE RENCONTRE

Présentation du mémorandum

"Vers les élections fédérales, régionales et européennes du 3 mai 2019"

Le vendredi 3 mai, la LUSS a organisé une matinée de présentation de son Mémorandum en vue des élections fédérales, régionales et européennes lors d'une conférence de presse.

22 membres d'associations de patients et 6 représentants politiques étaient présents. La présentation du mémorandum, assurée par quelques membres d'associations de patients, a été suivie de tables politiques de type « speed dating » dont l'objectif était de faire tourner les représentants des différents partis autour de tables composées de membres représentants de patients et de l'équipe de la LUSS. Les sujets de discussions étaient en lien direct avec les axes du mémorandum. Cette matinée s'est clôturée par une prise de parole très brève de chaque représentant politique. Chacun disposait de 4 minutes pour s'exprimer sur ce qu'il avait retenu des discussions, ce qui l'avait sensibilisé et ce à quoi il s'engageait.

Les objectifs de la journée étaient :

- Inspirer les partis politiques, encourager les futurs Ministres, donner des idées aux parlementaires et sensibiliser les médias et le public.
- Inspirer les politiques à un autre modèle de santé, plus participatif, plus égalitaire, plus accessible et plus respectueux des droits du patient.
- Agir pour que les patients se sentent considérés et respectés dans un système de santé. Assurer une sécurité sociale forte et des politiques de santé qui favorisent une relation patients-soignants de qualité et refusent une approche commerciale où le profit et la rentabilité priment.

Inform'Action

Deux séances Inform'Action autour de l'e-Santé et en particulier du "dossier santé partagé" ont trouvé place en 2019.

Le partage des données de santé entre les professionnels de soins ainsi que l'accès des patients au contenu des documents partagés sont des réalités depuis plusieurs années. Ils continuent cependant à susciter de nombreuses questions, voire inquiétudes chez les patients. C'est la raison pour laquelle la LUSS a organisé deux moments d'échanges entre les patients et le Réseau Santé Wallon (le 29 janvier à Namur) ou le Réseau Santé Bruxellois (le 12 novembre à Bruxelles).

Ces deux moments ont été suivis d'ateliers pratiques au cours desquels les participants ont pu se confronter à leurs difficultés pour se connecter à leur dossier santé partagé et ses différentes fonctionnalités.

Jeudi de la LUSS

Le BelRAI est un outil en ligne d'évaluation de l'autonomie et des besoins en soins d'un patient afin de soutenir l'élaboration d'un plan de soins de qualité, centré sur la personne. Il permet d'évaluer et de suivre le fonctionnement physique, cognitif, psychique et sociétal de la personne. C'est la version belge de l'outil international interRAI, validé scientifiquement. Dans un protocole d'accord de 2018, les autorités, tant du fédéral que des entités fédérées, se sont accordées pour en généraliser l'emploi.

C'est aussi un outil qui pose question du côté des patients : Quelles sont les utilisations d'un tel outil ? Dans quel contexte ? Quel sont les enjeux pour les pouvoirs publics qui poussent (voire imposent) son utilisation ? Y-a-t-il des risques de dérive ou de mauvaise utilisation du BelRAI et des données qu'il génère ?

C'est pour mieux connaître cet outil, que nous devrons probablement intégrer tôt ou tard, ses possibilités et ses limites que la LUSS a échangé avec Madame Mireille Goemans, de l'équipe fédérale du BelRAI, à l'occasion du Jeudi de la LUSS du 27 juin.

Forums de la LUSS

Les "Forum de la LUSS" ont été instaurés en 2018. Ils répondaient au besoin d'offrir des plages d'expression plus nombreuses aux patients. Ces forums constituent des lieux d'expression des

besoins et des expériences vécues par les membres des associations de patients. Ces moments offrent à l'équipe de la LUSS la possibilité de récolter les témoignages du vécu des patients pour, ensuite, mieux les représenter. Les sujets abordés sont synthétisés, compilés, analysés et relayés dans le cadre des mandats de la LUSS ou pour proposer des activités et outils utiles aux associations.

Le Forum du 12 février avait pour objet les élections fédérales, régionales et européennes Cette séance a été consacrée à la finalisation avec les associations de patients, des messages du mémorandum. L'après-midi a été consacré à l'élaboration de stratégies de communication et à l'organisation de l'événement du 3 mai destiné à présenter, valoriser et sensibiliser les politiques aux messages du mémorandum.

Forum du 13 juin

Le Forum de la LUSS de juin s'est déroulé autour de 8 tables thématiques définies en fonction des besoins liés aux mandats et des difficultés rencontrées par les patients :

- Soins de kinésithérapie
- Activités sportives en situation de maladie chronique et/ou de handicap
- Maison de repos : comment rencontrer les besoins des résidents ?
- Médicaments
- Reconnaissance du handicap : récolte de témoignages
- Partage des données Dossier Médical Informatisé
- Précarité et vécu de santé
- Accueil dans les services d'urgences

L'après-midi du forum a été consacrée à une animation sur le thème : "Mon parcours santé idéal".

Forum de la LUSS du 26 novembre

Les tables thématiques abordées durant la matinée étaient les suivantes :

- Communication
- Transports de patients
- Fiches « Ce que défend la LUSS »

L'après-midi du Forum a été consacrée à une animation sur le thème "La discrimination vécue par les patients malades chroniques et les personnes porteuses de handicap" en vue de l'audition Santé du 29 novembre, organisée par la Commission d'évaluation de la législation fédérale relative à la lutte contre les discriminations. La séance a permis un travail sur le document PowerPoint qui, finalisé à cette occasion, a fait l'objet d'une présentation par deux représentants d'associations de patients du **GIPSO** et du **GESED** lors de l'audition parlementaire du 29 novembre.

DEMANDES ET ORIENTATIONS INDIVIDUELLES

Classement des demandes par thème

THÈMES	NOMBRE DE DEMANDES	POURCENTAGE
Associations (orientation vers les associations, information sur les associations)	22	26,1%
Droits du patient (médiation, erreurs médicales, ...)	19	22,6%
Santé mentale / Protection des personnes	9	10,71%
Maladie / Accès aux soins de santé / Coût des soins de santé	8	9,52%
Médecin-conseil / Réintégration / Volontariat	7	8,33%
Handicap (reconnaissance du handicap, AVIQ)	6	7,14%
Divers ou multi thèmes	5	5,9%
Aînés	3	3,5%
Législation sur les ASBL	2	2,38%
Accès aux soins de santé et séjour en Belgique	1	1,19%
Aide et soins à domicile / Assurance autonomie	1	1,19%
Assurances	1	1,19%
	84	100% arrondi

Commentaires d'ordre général

Le nombre de demandes est en légère augmentation par rapport aux années précédentes.

Ces demandes arrivent à la LUSS sans qu'il y ait nécessairement une communication sur les services que la LUSS peut rendre par rapport à ce type de demandes. On constate toutefois une augmentation des demandes venant d'associations de patients.

Ce tableau reflère les préoccupations des patients dans le champ de la santé, du handicap ou du vieillissement. Le nombre de demandes sur un thème particulier n'impacte pas nécessairement le temps consacré pour les traiter. Certaines sont à l'origine de la création d'un projet spécifique (sur les maisons de repos ou une interpellation à la Ministre du logement sur les difficultés d'accès à l'assurance wallonne perte de revenus pour des personnes atteintes de maladies chroniques).

Les demandes concernant le nouveau codes des sociétés et des associations sont traitées prioritairement par l'équipe de soutien, aussi leur nombre n'est pas le reflet du travail mené par les équipes soutien et concertation (par exemple, aide apportée à des associations pour encoder les informations sur leurs administrateurs dans le registre UBO).

Il faut noter le nombre de demandes concernant les associations de patients et de proches malgré les outils qui existent déjà : le répertoire des associations sur le site Internet de la LUSS, l'information via les antennes de la LUSS (affiches, tracts, …), les journées des associations dans les hôpitaux, l'inventaire des groupes d'entraide de Solidaris, ... Ces demandes portent notamment sur des pathologies rares, mal connues, qui concernent peu de patients et donc pas d'association. Le développement de collaborations plus intensives avec les coupoles maladies rares est une piste à privilégier pour répondre à ces demandes.

Sans grande surprise, le thème des droits du patient constitue aussi une part significative des demandes : la LUSS bénéficie d'une visibilité sur cette thématique, notamment par les différentes actions et projets qu'elle mène : colloques, formation de futurs professionnels, mandats liés à l'e-Santé, journées des associations dans les hôpitaux, ... À noter aussi les relais vers l'association **PREMISSE** (anciennement Erreurs médicales) pour certaines situations particulièrement complexes sur le plan juridique et liées à une possibilité d'erreur médicale. Les thématiques de la santé mentale, du handicap et de l'emploi (réintégration professionnelle) mettent en évidence des besoins des patients en termes d'information, de soutien ou d'accompagnement.

Les demandes sont de plus en plus complexes sur des problématiques qui nécessitent un temps de réflexion, de recherches et de contacts en vue d'éventuelles démarches (interpellations politiques notamment). Ces demandes permettent à la LUSS de mieux connaître les réalités des patients et des proches et les limites des réglementations existantes.

→ ***Une sélection de demandes significatives se trouve en annexe***

ÉCHOS DANS LES MÉDIAS

Général

- Quand le patient devient expert – Moustique (30/01/2019)
- Dans un an vous devrez changer d'hôpital selon les soins dont vous avez besoin – Rtl Info (19/02/2019)
- Pouvoir réellement être acteur de sa santé – Vivre avec/Média Planet (28/11/2019)
- 20.000 erreurs médicales par an en Belgique, 2.000 décès liés : les chiffres noirs du monde de la santé – La Libre (28/11/2019)
- Il y a trop de dentistes français radiés qui s'installent chez nous – DH (28/11/2019)

Fracture Numérique

- Des projets pilotes pour inciter les bruxellois à se tourner vers le dossier médical partagé – Métro (25/03/2019)
- Amener davantage de Bruxellois au dossier médical partagé – L'Avenir (25/03/2019)

Mémorandum

- Elections 2019 - La Ligue des usagers des services de santé présente son mémorandum en vue des élections – Medi-Sphère (03/05/2019)
- Stop aux économies, à la privatisation – Vers l'Avenir (04/05/2019)
- La LUSS présente son mémorandum – Medi-Sphère (09/05/2019)

Patients formateurs

- Les patients au centre des cours infirmiers : "ils aideront les étudiants à acquérir le savoir nécessaire sur des sujets importants" – DH.be (17/09/2019)
- Rentrée académique : des « patients formateurs » dans les auditoires – Le Spécialiste (16/09/2019)
- Rentrée académique : des « patients formateurs » dans les auditoires – Medi-Sphère (16/09/2019)

Médicaments

- Semaine de l'Europe – La LUSS et l'association Le Funambule - La Première (10/12/2019)

Emissions télé

- Les hôpitaux bruxellois - Versus BX1 – Intervention de Fabrizio Cantelli – (20/11/2019)
- Bientôt vers la gratuité des soins de santé – A votre avis RTBF (28/11/2019)

DÉVELOPPER DE NOUVELLES APPROCHES ET OUTILS

Moment fort

En avril 2019, la LUSS a soumis un dossier de candidature à l'appel à projets lancé par le Fonds Dr. Daniël De Coninck, un fond de la Fondation Roi Baudoin concernant le renforcement des compétences en matière de santé dans la première ligne de soins. Le projet proposé par la LUSS s'installe dans la continuité des projets entamés ces dernières années avec différentes institutions partenaires et a, comme objectif global, la reconnaissance de l'expertise des patients dans la formation des professionnels et futurs professionnels de la santé.

En juin 2019, le Fonds Dr. Daniël De Coninck a confirmé son soutien au projet défendu. Durant deux années, de juin 2019 à juin 2021, la LUSS recevra un appui financier et bénéficiera des conseils de la Fondation Roi Baudoin.

FORMATION DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ PAR LES PATIENTS

C'est ainsi que le projet "Patient-Formateur" a vu le jour. Après une série de rencontres individuelles, le groupe de 20 patients-formateurs, issus de 15 associations différentes s'est réuni une première fois au mois de novembre 2019. Ces patients-formateurs seront amenés, dès cette année 2020, à intervenir auprès de futurs professionnels de la santé (étudiants en soins infirmiers, en médecine, en pharmacie, …) et de professionnels en formation continue (master en santé publique, spécialisation en gériatrie, …).

Par ailleurs, en 2019, c'est un total de 31 associations différentes qui ont collaboré avec 9 institutions à la formation des (futurs) professionnels de la santé.

Parmi ces institutions, plusieurs écoles d'infirmières peuvent être citées (HEPN, Galilée, HELB, HELHa, HEPL, HELMo). Dans ces établissements, les rencontres entre étudiants et patients se sont principalement déroulées sous forme d'échanges en sous-groupes avec l'objectif de faire connaître les associations de patients. Cependant, pour la HELHa et l'HELMo, la dynamique a été différente. La HELHa, les étudiants infirmiers et sages-femmes ont été invités à échanger durant une matinée sur la thématique des droits du patient. En ce qui concerne l'HELMo, c'est véritablement une co-construction du cours de "soins chroniques et éducation thérapeutique" qui a été mise en place avec la participation active de 10 associations.

En plus des futurs infirmiers, la LUSS et les associations ont également eu l'occasion d'intervenir auprès de futurs assistants sociaux (HELHa, Institut Supérieur de Formation Sociale et Communication (ISFSC)) et de futurs médecins généralistes (UCL). Enfin, plusieurs associations ont encore pris la parole face à des professionnels de la santé master en santé publique de l'UCL ou de l'ULB.

FORMER LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

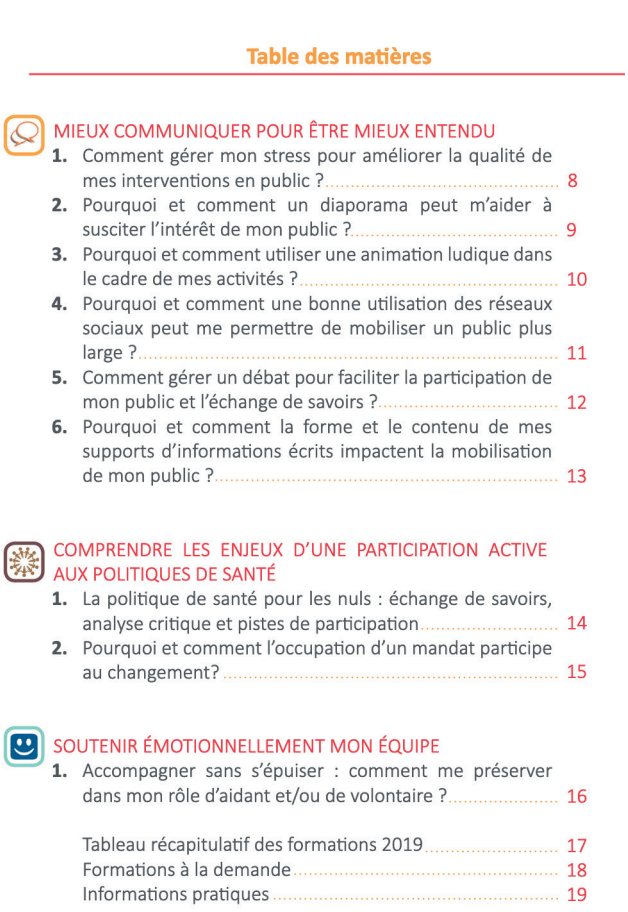


Table des matières

MIEUX COMMUNIQUER POUR ÊTRE MIEUX ENTENDU
1. Comment gérer mon stress pour améliorer la qualité de mes interventions en public ? 8
2. Pourquoi et comment un diaporama peut m'aider à susciter l'intérêt de mon public ? 9
3. Pourquoi et comment utiliser une animation ludique dans le cadre de mes activités ? 10
4. Pourquoi et comment une bonne utilisation des réseaux sociaux peut me permettre de mobiliser un public plus large ? 11
5. Comment gérer un débat pour faciliter la participation de mon public et l'échange de savoirs ? 12
6. Pourquoi et comment la forme et le contenu de mes supports d'informations écrits impactent la mobilisation de mon public ? 13

COMPRENDRE LES ENJEUX D'UNE PARTICIPATION ACTIVE AUX POLITIQUES DE SANTÉ
1. La politique de santé pour les nuls : échange de savoirs, analyse critique et pistes de participation 14
2. Pourquoi et comment l'occupation d'un mandat participe au changement? 15

SOUTENIR ÉMOTIONNELLEMENT MON ÉQUIPE
1. Accompagner sans s'épuiser : comment me préserver dans mon rôle d'aidant et/ou de volontaire ? 16

Tableau récapitulatif des formations 2019 17
Formations à la demande 18
Informations pratiques 19

En 2019, la LUSS a organisé 9 formations. Celles-ci se centraient sur la communication, les enjeux politiques ou encore le soutien émotionnel.

Au total, 57 patients, issus de 33 associations de patients différentes, ont participé aux formations proposées.

Une fois de plus, ce fut l'occasion pour les associations de développer leurs compétences mais aussi de s'enrichir de l'expérience des autres.

Témoignage d'une participante membre de l'Association des Parents d'Enfants Déficients Auditifs Francophone (**APEDAF**) suite à la formation suivie en 2019 :

"Après avoir suivi la formation sur les "Pourquoi et comment utiliser une animation ludique dans le cadre de mes activités" (je ne me souviens plus du nom exact de la formation), notre association s'est rendue compte qu'il était important de proposer un visuel et du matériel attrayant pour le public. Petit à petit, nous avons donc envisagé de nouvelles façons de dresser nos stands et nous avons également imaginé de nouvelles activités ludiques à proposer au public, tel qu'un jeu du "Qui est-ce ?" (basé sur les personnalités célèbres du monde de la surdité) ou encore un jeu géant de l'oie, que nous avons intitulé "jeu de l'ouïe", au sein duquel les pions ne sont autres que le public lui-même. Ce dernier a déjà confirmé son succès auprès de jeunes enfants sensibilisés dans le cadre scolaire. Nous continuons à développer des activités susceptibles d'intriguer et de sensibiliser toutes les tranches d'âge et avons, à ce titre, conçu une activité "Selfie-hashtag" à l'attention des adolescents qui viendront visiter notre stand lors de divers festivals à venir cet été. Encore merci à la formatrice et à la LUSS de nous avoir proposé cette formation de qualité, appropriée à nos besoins d'association."

RENFORCER ET DIVERSIFIER LES PARTENARIATS DANS CHAQUE AXE

Moment fort

En décembre, la LUSS a été invitée à prendre la parole lors de la « Table ronde sur la participation des patients en Grande Région ». Organisé par l'Approche Patient Partenaire de Soins en Grande Région (APPS), cet évènement avait lieu au Grand-Duché du Luxembourg et réunissait des acteurs issus de France, d'Allemagne, du Luxembourg et de la Belgique, tous impliqués à différents niveaux dans le partenariat patient.

La LUSS a ainsi eu l'occasion de prendre la parole pour présenter ses activités et ouvrir le débat sur la place des associations de patients au sein de la Grande Région.

Ce fut également l'opportunité de participer à des ateliers de réflexion sur le renforcement de l'hôpital à travers le partenariat et sur l'intégration des patients dans la formation des professionnels de la santé, mais aussi de renforcer nos réseaux en Belgique et à l'étranger.

TRAVAIL DE RÉSEAU

Ancrage local

L'ancrage local de la LUSS permet de développer des projets avec nombre de partenaires autant médicaux, qu'hospitaliers ou scolaires. La LUSS a la chance de valoriser les associations de patients comme partenaires à chaque étape du parcours professionnel du soignant.

Le travail de terrain mené en Province de Liège pour faire connaître le travail réalisé par les associations a mené à trois partenariats plus précis en 2019 :

Province de Liège et Direction générale de l'Enseignement

Dans le cadre du développement des projets de formation des professionnels par les patients, la Province de Liège a été désignée comme un partenaire incontournable. Afin de faire connaître l'action des associations de patients et avant de développer des projets de formation à proprement parler, la première action organisée a été un colloque "Patient et soignant - partenaires dans la relation de soins" (26 avril 2019).

PROGRAMME
Intervenants

- Jean-Luc BELCHE, Médecin généraliste à la maison médicale St-Léonard, Docteur en médecine à l'Université de Liège et Professeur en médecine générale à l'ULiège
- Caroline DOPPAGNE, Médiatrice hospitalière au CHU de Liège
- Véronique NOËL, Infirmière spécialisée en Santé Communautaire, en Santé Mentale et Psychiatrie et Maître-assistante à la HEPL
- **Aidons** et **Similes**, associations de patients
- LUSS, Ligue des Usagers des Services de Santé

Et ateliers à choix :

- Atelier 1 : Empowerment : le patient, acteur de sa santé (débat)
- Atelier 2 : Droits du patient : Comment les appliquer ? Comment les faire vivre ? (Débat)
- Atelier 3 : La place de la famille (jeu de rôles)
- Atelier 4 : Communication soignant-soigné (jeu de rôles)

ATD Quart Monde

Le projet a démarré d'une invitation d'associations de patients liégeoises pour parler santé et précarité lors d'un Mercredi de Chênée (février 2019). La LUSS a ensuite été invitée à deux réunions thématiques sur l'accès aux soins de santé à Liège en mars et avril. Le 22 juin, ATD organisait une "Université Populaire" et conviviale sur la thématique "réseaux sociaux et vie privée" et sollicitait la LUSS afin d'animer un atelier à partir de la thématique e-Santé (dans le prolongement de la thématique accès aux soins).

Ce public, en grande précarité et en fracture numérique, se montre assez réfractaire par rapport aux données médicales qui peuvent avoir un "contrôle" sur leur vie.

Cet atelier avait donc les objectifs suivants :

- Sensibiliser aux droits du patient et au consentement éclairé dans une relation de soins.
- Informer de façon ludique sur le consentement éclairé (dire oui/dire non).

RENFORCER ET DIVERSIFIER LES PARTENARIATS DE CHAQUE AXE

Le Festival Image et Santé - Les Grignoux

Le 5 février, La LUSS est intervenue, accompagnée d'une patiente, sur les questions de qualité des soins lors d'un ciné débat au cinéma Sauvenière à Liège. Le film projeté était "l'ordre des médecins". Le débat portait sur la relation médecin/patient. Les sujets abordés furent la communication soignant-soigné, le partenariat soignant-soigné, les soins de qualité, le patient acteur et l'empowerment.

Interventions lors de colloques, séminaires et conférences

- Table ronde sur le Guide "Osez le plaidoyer pour la santé ! Balises pour une démarche communautaire", de Cultures & Santé avec Christine Mahy (Réseau Wallon de lutte contre la Pauvreté) - Interventions de Fabrizio Cantelli et Rémi Rondia, Association Belge du Syndrome de Marfan (5 avril)
- Journée d'étude "Humanisation des soins : temporalité de l'action sociale à l'hôpital ?" - Association des travailleurs sociaux en milieu hospitalier - Intervention de Fabrizio Cantelli (6 juin)
- Colloque "Comment mettre en œuvre des soins sur les objectifs de vie de la personne ?" - Fondation Roi Baudouin -Intervention de Fabrizio Cantelli (5 septembre)
- Séminaire sur l'évaluation "Comment impliquer les parties prenantes dans l'évaluation ? " - Appui à la Promotion et l'Education pour la Santé (APES)-Liège - Intervention de Fabrizio Cantelli (3 octobre)
- Table Ronde sur la participation des patients en grande région - Luxembourg - Interventions de Cassandre Dermience et Martine Delchambre (5 décembre)

Participations aux colloques et conférences-débats

- Symposium Eurordis : colloque multi-acteurs d'Eurordis sur l'amélioration de l'accès des patients aux thérapies pour les maladies rares - Bruxelles (13 et 14 février)
- Journée des maladies rares au CHU de Liège : rencontre des associations présentes et tenue d'un stand de la LUSS - Liège (27 février)
- Colloque "La qualité de vie au cœur des soins de première ligne" - ULiège (20 mai)
- Conférence débat "J'ai la SEP et après ? Moi et mes proches, rebondir à tout prix ?" - Naninne (25 mai). La LUSS a publié un article dans sa newsletter ainsi que dans la revue de la Ligue de la Sclérose en Plaques (**Ligue SEP**)
- Colloque "Comment mettre en œuvre des soins sur les objectifs de vie de la personne ?" - Fondation Roi Baudouin (5 septembre)
- 1er Colloque international sur le partenariat de soin avec le patient en France - Centre d'Innovation du Partenariat avec les Patients et le Public - Nice (14 et 15 octobre)
- Colloque inaugural de l'Espace Philosophique de Namur "L'éthique en question" : une journée était consacrée à la santé, avec un focus sur le handicap, la précarité et la migration (18 octobre)
- Matinée de réflexion organisée par l'association **X-Fragile Europe** : inclusion et déficience intellectuelle - Liège (19 novembre)
- Présentation du rapport d'activités 2018 du service de médiation fédéral "droits du patient" (9 décembre)

Partenariats

The Extraordinary Film Festival (TEFF)

La LUSS a parrainé une séance de courts-métrages sur la thématique "regards et préjugés" (8 novembre) dans le cadre de la 5ème édition du Festival.

Une dizaine de courts-métrages ont été présentés, portant sur diverses réalités du handicap et la perception, souvent erronée, du grand public.

Les difficultés vécues, évoquées lors du débat organisé après la projection, par certains étudiants en situation de handicap, sont interpellantes. Les manquements de la Belgique à ses obligations internationales en matière d'handicap ont également été rappelés.

La LUSS a évoqué les difficultés vécues par certains patients chroniques durant la procédure de reconnaissance de leur handicap d'un point de vue administratif. Certains font face, si pas au déni, au moins à une attitude visant à minimiser l'impact de la maladie sur leur vie quotidienne.

Une cinquantaine de personnes ont assisté à la séance.

Un des films projetés lors de la séance ("La connerie bientôt reconnue comme handicap" par Lemon Adds) a été primé.

De manière générale, on peut retenir de ce Festival l'excellente qualité des films et courts-métrages présentés où, bien souvent, les personnes en situation d'handicap étaient actrices (avec beaucoup de talent !). On est passé de l'émotion à l'humour dans un climat de très grand respect. Il faut souligner la qualité de la collaboration et le grand professionnalisme dont l'équipe organisatrice de ce Festival, dirigée par Luc Boland, a fait preuve. La LUSS a donné la possibilité

aux associations d'assister gratuitement à une ou plusieurs séance(s), que ce soit à Namur ou lors des séances décentralisées le 5 novembre.

Lancement de la ligne 0800 pour les maladies rares par Rare Disorders Belgium

La LUSS a participé à l'événement de lancement du numéro gratuit 0800 pour les maladies rares (20 juin à Waterloo) ainsi qu'à la première réunion d'évaluation (21 octobre à Perwez). De ces contacts, a germé l'idée de consacrer un prochain numéro du trimestriel (Le Chaînon) à la thématique des maladies rares ; les patients concernés se retrouvant fréquemment face à un désert médical, et souvent même, face à une absence de soutien familial et/ou une incompréhension du milieu professionnel.

Réunion avec l'association Handicap et santé à Namur pour évaluer une potentielle collaboration

Handicap et santé dispose d'un agrément wallon avec 2 missions en promotion de la santé :

- accessibilité aux soins de santé pour la personne en situation de handicap ;
- éducation à la vie relationnelle, sexuelle et affective de la personne en situation de handicap (focus sur le handicap intellectuel).

Journée de solidarité

Rencontre entre les agents des administrations fédérales de la sécurité sociale et les associations de patients (17 octobre)

La LUSS a organisé une rencontre entre les fonctionnaires fédéraux et les membres d'associations de patients et de proches. Deux rencontres ont eu lieu : une à l'antenne de
Liège et une à Namur. L'objectif était de mieux se connaître, de faire découvrir les réalités des associations de patients aux agents de l'Etat, …

Le mémorandum de la LUSS a été partagé et discuté, de même qu'une vidéo sur l'empowerment collectif a fait l'objet d'échanges et de discussions. Une attention particulière a été portée aux maladies rares, aux droits et aux difficultés ressenties par les associations de patients. Les retours des associations de patients et des fonctionnaires sont enthousiastes sur cette journée.

Collaborations nouées avec la Fondation Roi Baudouin

- Séminaire international sur l'approche patient, organisé par la Fondation Roi Baudouin ("Transnational Conference on Integrated Community Care" (ICC) Turin, Italie, 26 et 27 février). La LUSS a pris part à des échanges et débats stimulants qui ont réuni des intervenants divers, tant issus de la Belgique (administration, Cabinet, acteurs de la santé, …) que de l'Italie (acteurs de terrain, première ligne de soins, ...). Des contacts ont eu lieu dans le prolongement, notamment avec la Communauté germanophone.
- La LUSS a participé à une journée d'étude intitulée "Technologie et soins de santé à domicile".
- Echanges, soutien et accompagnement du Fonds de Coninck (Fondation Roi Baudouin) concernant le projet "patients-formateurs" de la LUSS, concernant la littératie en santé, ...

PERSPECTIVES 2020

Dans la poursuite de la vision développée dans son Plan stratégique 2018-2022, la LUSS prévoit, en 2020 d'axer ses missions, de façon non exhaustive, sur les grandes pistes suivantes.

La LUSS continuera à s'engager, avec la Vlaams Patiëntenplatform (**VPP**), à sensibiliser les autorités publiques à la participation des patients et à l'importance de soutenir les démarches de proximité, initiées en 2016 par l'ouverture de deux antennes (Liège et Bruxelles) ainsi que par le renfort des missions de concertation, d'information et de représentation. La LUSS se mobilisera pour pérenniser le projet "patients-formateurs" soutenu par le Fonds De Coninck jusqu'à fin 2021.

La LUSS renforcera en pratique les associations de patients pour leur permettre de se mobiliser, de partager l'expérience du vécu, de sensibiliser les professionnels de la santé et contribuer ainsi, à changer la vision des autorités publiques, des acteurs et des institutions de santé.

PROJETS EN LIEN AVEC LA MUTUALISATION ET LE SOUTIEN DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Terrain, terrain, terrain. 2020, année où la rencontre avec les associations de patients continue à être prioritaire. Le travail de mapping se prolongera afin que l'ensemble des associations membres de la fédération soient rencontrées.

Se rencontrer, se parler, mieux connaître les attentes, les défis et aussi les combats des associations, valoriser ce qui est fait au quotidien par les associations de patients, en termes d'information, d'écoute, de droits. Ce fil rouge 2019 se poursuivra en 2020. C'est essentiel pour une fédération comme la LUSS.

Les difficultés juridiques identifiées par les associations en 2019 seront l'objet d'une grande attention. Trois séances d'information sur la Réforme du Code des Sociétés et des Associations seront dispensées par un expert en la matière. D'autres actions pourront être envisagées selon les besoins.

La dynamique de proximité va se poursuivre à Liège et à Bruxelles, en poursuivant la réflexion sur des pistes concrètes de renforcement de la dynamique de co-construction. Les Mercredi de Namur continueront à être organisés, en allant, dans la mesure des ressources disponibles, vers une proximité avec les associations engagées sur le territoire namurois. Dans le prolongement, le pilotage par la LUSS du groupe de travail "aide et soins à domicile" de la Commission subrégionale de l'AVIQ (Namur) contribuera à avoir une meilleure vision des réalités de santé et des défis des patients sur le territoire namurois.

Une journée "bien-être" pour personnes malades chroniques verra le jour, en collaboration avec plusieurs associations, dont la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques (**Ligue SEP**) et le **GESED**.

La LUSS et plusieurs membres d'associations prendront part au colloque international "Ethique et soins de santé", organisé par le Groupe francophone d'Etudes et de Formations en Ethique à

la Relation de Service et de Soin (GEFERS). Deux communications seront faites par les patients eux-mêmes. La réflexion sur l'éthique continuera à se développer en interne, au sein de l'équipe mais aussi concernant la participation de patients au sein des comités d'éthique des hôpitaux.

PROJETS EN LIEN AVEC LA SÉCURITÉ SOCIALE/ACCESSIBILITÉ DES SOINS ET SERVICES DE SANTÉ

2020 : année post-électorale. Les différents acteurs politiques nous l'ont annoncée comme une période de "stand-still" (statu quo au niveau des subsides). L'occasion de faire le point et de renforcer notre plaidoyer.

Les gouvernements régionaux sont désormais effectifs. La LUSS continuera à provoquer des rencontres pour sensibiliser les élus au mémorandum. Les députés et ministres seront interpellés sur les problématiques qui ont émergé via la concertation de la LUSS.

Le maintien d'une sécurité sociale solide et le refus de la marchandisation de la santé traverseront toutes les thématiques défendues par la LUSS. Plusieurs initiatives seront prises par la LUSS, que ce soit à travers des mobilisations collectives avec des partenaires ou à travers un Jeudi de la LUSS, en collaboration avec un juriste engagé.

Concernant la participation au sein de l'INAMI, les réflexions et échanges entre la LUSS, la **VPP** et l'INAMI se poursuivront au sujet d'un futur Forum des patients et d'un référent-patient.

La LUSS organisera un colloque sur les nouvelles technologies dans le domaine de la santé et les enjeux éthiques qui se posent. Ce colloque s'inscrit dans le cadre de la journée européenne sur les droits du patient.

La LUSS continuera à investiguer au niveau des médicaments, des attentes et des réalités des membres d'associations de patients. La LUSS, avec d'autres partenaires, agira pour favoriser une négociation du prix des médicaments au niveau européen.

La journée des mandats, initiée en 2019, deviendra annuelle.

La LUSS continuera à participer aux projets pilotes "soins intégrés" et à suivre certaines actions, avec l'ambition d'impliquer plus d'associations de patients, notamment via les groupes de travail sur des actions ou thématiques particulières, telles que les sorties hospitalières, l'éducation thérapeutique du patient, le projet de vie du patient. La LUSS suivra les projets au niveau de leur gouvernance et sera attentive aux aspects de littératie en santé, d'e-Santéet consentement.

Concernant le projet "Changeons ensemble l'hôpital", les premières journées repensées verront le jour en 2020.

PROJETS EN LIEN AVEC L'INFORMATION/COMMUNICATION

Au départ de son "Comité Com", la LUSS affinera ses outils de communication. Qu'il s'agisse de communication interne mais surtout externe, la LUSS créera de nouveaux outils. Il s'agira par exemple, en parallèle de sa page Facebook, de créer un groupe Facebook dont l'accès sera réservé aux associations et qui permettra plus d'interactions. Une communication plus forte vers les associations de patients sera organisée, avec une publication mensuelle dans la newsletter des fiches infos et fiches "Ce que défend la LUSS" et aussi la création de capsules vidéo.

La LUSS continuera à réfléchir à une meilleure visibilité sur les points de vue défendus au sein des mandats et un retour de ce qui est fait de la concertation recueillie au sein de la LUSS.

Il y aura également la publication de la revue Le Chaînon sur deux thématiques importantes : les personnes âgées et les maladies rares.

Plus largement, la LUSS réfléchira à assurer un relai plus régulier de points de vue, de points d'attention des associations vers les médias mais aussi à valoriser les actions concrètes des associations. Par exemple, un communiqué de presse de la LUSS sera publié à l'occasion de la journée des maladies rares.

La LUSS programme également de développer un projet qui permettra de mieux partager et raconter l'histoire de la fédération, les fondements de la LUSS, les victoires et combats des associations, … Une forme de storytelling verra donc le jour !

PROJETS EN LIEN AVEC LES OUTILS INNOVANTS

Concernant le projet patients-formateurs, en 2020, 5 journées de formation (contenu et méthode) et 6 interventions sont prévues (UCL, HEPL, HELHa, ULiège Pharma et Médecine Générale, Henallux, …), avec la rédaction des modules de formation par les patients.

Début de l'année 2020, un questionnaire d'évaluation sur le programme de formations 2019 à destination des associations sera envoyé aux patients. Le programme de formations des associations de patients sera repensé, réparti sur les deux années à venir, 2020 et 2021. De plus, la LUSS proposera, à la demande des associations, davantage de formations pratiques.

Par ailleurs, la LUSS encouragera plus concrètement chaque participant à se projeter au-delà de la formation en réalisant son propre plan d'action. Ainsi, dès l'année 2020, chaque participant sera invité à élaborer un plan d'action afin de travailler collectivement au sein de son association, en s'inspirant de la formation. Un accompagnement à la mise en place de celui-ci sera proposé par la LUSS.

PROJET EN LIEN AVEC LE RENFORCEMENT DES PARTENARIATS

Guide comité de patients

PROJETS DE SUIVI DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

Il s'agira de poursuivre la réflexion sur le Règlement d'Ordre Intérieur de l'Assemblée Générale de la LUSS, entamée lors de l'Assemblée Générale du 6 décembre 2019, avec également une réflexion à poursuivre sur le cadre et des règles à poser autour des mandats de la LUSS.

PROJETS EN TERMES D'ORGANISATION DE L'ÉQUIPE

Dans le suivi d'un processus d'intelligence collective, plusieurs initiatives seront poursuivies : réunion de pilotage réunissant la direction et la coordination (une fois par semaine), clarification/ consolidation du cadre, rencontre autour des fiches de fonction avec la direction et les coordinatrices, climat de réflexion à travers l'organisation de moments ouverts sur des thématiques transversales (éthique, participation, ...) en fonction des attentes de l'équipe, pilotage et gestion, anticipation des échéances.

ANNEXES

SÉLECTION DE DEMANDES SIGNIFICATIVES REÇUES EN 2019 PAR LA LUSS

DEMANDES	RÉPONSES
Mme téléphone à propos d'une amie burundaise vivant au Burundi et dont le fils souffre de Spina Bifida. Les médecins sur place ont annoncé ne pas pouvoir le soigner. Mme souhaiterait savoir s'il est envisageable que cette maman et son fils puissent obtenir une autorisation pour se faire soigner en Belgique et à quelles conditions.	• Information sur des associations belges et étrangères sur la maladie Spina Bifida. • Information (via l'ASBL Médimmigrant) sur le visa pour raison
Mme contacte la LUSS par téléphone à propos de la prise en charge des personnes âgées, en particulier les personnes désorientées en maison de repos et en milieu hospitalier en Région bruxelloise. À partir de ce qu'elle a vécu comme expérience avec sa maman, elle souhaiterait dénoncer certaines pratiques liées à cette prise en charge.	Rendez-vous à l'antenne de Bruxelles pour récolter son témoignage. Cette rencontre a donné lieu à d'autres rencontres et à la récolte de nouveaux témoignages. Ces rencontres ont permis de rédiger une note sur des constats et des recommandations sur la prise en charge de résidents en maison de repos et de soins à Bruxelles.
Mme travaille comme logopède dans une maison de repos et de soins, en particulier dans le cantou (personnes désorientées). Elle décrit son équipe comme motivée, volontaire et très soudée. Suite à un problème avec un résident, l'équipe soignante a reproché à certains membres de l'équipe de ne pas avoir tout fait pour donner le traitement (administration de médicaments). L'équipe de Mme se demande si elle peut administrer les médicaments, ce qui relève de l'art infirmier. Que risque l'équipe si elle continue à administrer les médicaments (au niveau pénal notamment) ?	• Informations sur les dispositions légales contenues dans la loi relative à l'exercice des professions des soins de santé (rappel de la notion d'art infirmier et des sanctions pénales). • Envoi de la liste des prestations techniques qui relèvent de l'art infirmier (liste mise à jour par le SPF Santé publique). • Envoi du texte de la loi relative à la qualité de la pratique des soins de santé.

Mme contacte la LUSS au sujet du cas de son père, 73 ans, hospitalisé depuis presque deux mois. Celui-ci est entré à l'hôpital en unité psychiatrique pour une dépression sévère. Cela lui était déjà arrivé une fois il y a 3 ans et il avait été bien soigné par un psychiatre à l'UCL, à Bruxelles. Ce médecin ayant été muté dans un hôpital en Province de Namur, il est donc parti se soigner là-bas. Son père à ce moment-là était très abattu mais mangeait, parlait et se comportait normalement. Il a été admis en psychiatrie où, en deux semaines, son état s'est fortement dégradé : tremblements, troubles de l'alimentation, agitation... Cela a été de pire en pire et il a fini par être emmené aux soins intensifs car il faisait une réaction aux médicaments. Cela fait maintenant 7 semaines que son père se trouve aux soins intensifs et les médecins ne donnent pas beaucoup de clarté sur son état. Son père tremble moins mais il est alimenté par une sonde et n'arrive pas à communiquer ou à faire quoi que ce soit. Mme a l'impression que les médecins ne cherchent pas beaucoup à faire avancer une situation dont ils sont eux-mêmes responsables. De plus, elle voudrait aussi éviter de recevoir une facture énorme pour des soins qui n'auraient pas dû avoir lieu (son père n'a pas d'assurance hospitalisation complémentaire). Mme cherche des conseils sur la marche à suivre. Elle a demandé un rendez-vous avec les médecins et le psychiatre pour recevoir une explication. Lors de l'entretien téléphonique, Mme informe que l'état de santé de son père s'améliore quelque peu (suite à un changement de traitement).	• Orientation vers le service Défense des membres de la mutualité. • Possibilité de consulter le dossier médical de son père (via peut-être le médecin traitant). • Proposition de recourir au service de médiation hospitalier.
Mme recherche une association de patients concernant la neurofibromatose.	Orientation vers l'**association Neurofibromatose Belgique** www.nfbelgique.be.

Mme recherche des informations sur une association ou des aides possibles pour sa fille atteinte d'une maladie génétique (duplication du chromosome 7). Elle aura besoin, à terme, de séances de logopédie et de psychomotricité.	Orientation vers Rare Disorders Belgium (**RDB**) et vers l'association française de porteurs d'anomalies chromosomiques www.valentin-afac.org.
La maman d'une fillette souffrant d'agénésie aimerait pouvoir aider d'autres parents qui connaissent ce type de situations. Il y a peu d'encadrement pour ce type de problématiques. Il existe une association en France mais les contacts avec ses membres sont compliqués vu l'éloignement géographique. Elle voudrait créer quelque chose de spécifique pour ces parents en Belgique.	• Orientation vers Rare Disorders Belgium (**RDB**) ou **AP³** mais cela pourrait ne pas suffire. • Une rencontre a été organisée dans les locaux de la LUSS pour envisager, avec cette maman, la possibilité de créer une association avec d'autres parents.
Mme recherche des contacts (notamment des médecins) pour pouvoir l'informer et l'orienter par rapport à une maladie rare dont souffre son mari (syndrome auto-brasserie : fermentation excessive dans l'intestin transformant ces levures en éthanol, entraînant l'ivresse sans avoir bu). Le médecin traitant ne sait pas où l'orienter et le gastro-entérologue n'est pas à l'écoute.	Orientation vers Rare Disorders Belgium (**RDB**).
Lors de la journée des associations à l'hôpital Saint-Luc, une dame a souhaité savoir s'il existait une association de patients atteints de troubles de la thyroïde.	Pas d'association en Belgique, orientation vers une association française.
Une personne recherche des informations sur des associations de patients atteints du syndrome de Gilbert.	Orientation vers une association française et vers Rare Disorders Belgium et leur ligne téléphonique.
Mme souffre d'arythmie atriale, son médecin spécialiste ne trouve pas de solution. Mme ne trouve pas d'informations sur la maladie et recherche une association vers laquelle elle pourrait se tourner pour avoir un soutien.	• Orientation vers différents sites où elle pourrait trouver de l'information sur la maladie : **Ligue cardiologique belge**, **Belgian Heart Rhythm Association** (sites créés par des médecins cardiologues). • Orientation vers une association britannique Atrial fibrillation association : www.heartrytmalliance.org • Envoi de deux brochures produites l'une par la Haute Autorité de Santé française et l'autre par la Fédération nationale française des malades cardiovasculaires.

Mme cherche une association de patients en lien avec les douleurs neuropathiques, plutôt en région bruxelloise.	Orientation vers l'Association Belge contre les Maladies Neuro-Musculaires (ABMNM) et Rare Disorders Belgium ainsi que vers l'Association française contre les neuropathies périphériques.
Mme est atteinte d'ichtyose depuis 52 ans et témoigne que cette maladie est handicapante, lourde et coûteuse au quotidien. Elle voudrait savoir s'il y a des avancées concernant la reconnaissance de cette maladie au niveau fédéral.	Pas d'information récente concernant cette maladie, proposition de contacter Rare Disorders Belgium et éventuellement de la rencontrer.
Mme s'inquiète de l'état de santé de sa fille qui souffre de multiples douleurs et souffrances sans que les médecins n'arrivent à établir un diagnostic pour cette maladie. Mme ne sait plus à qui s'adresser face à cette situation d'errance médicale.	Contact par mail concernant cette situation et orientation vers la ligne téléphonique de Rare Disorders Belgium (0800 9 28 02).
Une étudiante assistante sociale va participer à un projet avec d'autres étudiants autour de l'accès à la santé, en particulier en milieu hospitalier pour les personnes sourdes et malentendantes. Elle sollicite une aide de la LUSS.	Orientation vers l'Association des Parents d'Enfants Déficients Auditifs Francophones (**APEDAF**) et la **Fédération francophone des sourds de Belgique**.
M. recherche une association de patients souffrant de troubles du sommeil pour son épouse. Celle-ci souffre de douleurs (impression de brûlures) aux jambes, ce qui perturbe fortement son sommeil. Cela ressemble à la maladie des jambes sans repos.	L'association "Jambes sans repos" a été dissoute en 2013. Il existe une association française mais sans correspondant en Belgique. Orientation vers la ligne téléphonique maladies rares de Rare Disorders Belgium.

Mme travaille au Service Public Wallonie (SPW) (mi-temps médical) et souffre de la sclérose en plaques. Avec son mari, elle a acheté un logement. Son mari a dû prendre l'assurance solde restant dû. Elle-même s'est vu refuser deux fois l'assurance wallonne de perte de revenus qui intervient dans le remboursement du crédit hypothécaire sous certaines conditions lorsque l'on perd son travail ou que l'on tombe en incapacité de travail. La Ministre compte réformer cette assurance mais Mme craint que l'on ne tienne pas compte de sa problématique. Mme a contacté la Ligue belge de la sclérose en plaques et souhaite le soutien de la LUSS.	Sur base de ce témoignage, et après information à la Ligue belge de la sclérose en plaques, un courrier a été adressé à la Ministre du Logement Valérie Debue pour la conscientiser. Une réponse a été adressée par le cabinet de la Ministre renvoyant le dossier vers l'administration compétente.
M. vit avec son frère handicapé dans la maison de leurs parents (la maman est décédée et le papa est en maison de repos). Cette maison est vétuste et doit être rénovée. M. souhaite savoir sur quelles aides il pourrait compter. Il bénéficie d'allocations de chômage (il a 60 ans) et son frère bénéficie d'indemnités de mutuelle et d'une allocation pour personnes handicapées (il souffre également de tocs) mais c'est trop juste pour couvrir les différentes dépenses. M. doit s'occuper en permanence de son frère (il peut assez peu compter sur l'aide de son autre frère et de sa sœur), ce qui lui pèse. Il a pris rendez-vous avec la mutuelle et avec le service social de la mutuelle.	• Orientation vers l'AVIQ pour l'aménagement de la maison afin de la rendre plus accessible en fonction du handicap du frère. • Par rapport à la vétusté, voir avec les aides et primes régionales à la rénovation. • Une aide ponctuelle du CPAS pour certains besoins peut être possible également. • Réflexion par rapport à une solution de répit ou un groupe de parole.
Le mari de Mme souhaite savoir ce que lui et son épouse pourraient faire suite à l'attitude qu'ils jugent déplacée d'un infirmier. Mme avait été hospitalisée pour un infarctus et avait été correctement soignée hormis cet incident avec cet infirmier.	Contact téléphonique avec le mari. Son épouse et lui ont rencontré le cardiologue qui va intervenir auprès de l'infirmier.

Mme téléphone à propos de sa nièce qui est handicapée et sous tutelle. Elle se plaint du manque d'informations des médecins sur la situation de santé de sa nièce. On a administré à sa nièce des injections sans en informer les proches. Un des traitements s'est mal passé et la nièce a dû être hospitalisée. On l'a laissée partir sans en avertir la famille, la jeune fille s'est retrouvée seule sur un parking. À cela s'ajoutent des difficultés administratives (non-enregistrement de la carte européenne avec pour conséquence de devoir tout payer). La famille a dû négocier avec le service contentieux de l'hôpital. Mme va contacter la médiatrice et la direction des soins infirmiers (concernant la fonction d'infirmière coordinatrice du service).	Informations sur le service de médiation de l'institution.
Mme souhaite savoir si un patient majeur peut être accompagné d'une personne de confiance lors d'une médiation à l'hôpital. Elle a rencontré avec son fils un médecin dans le cadre d'une médiation. Ce médecin a refusé d'intervenir en tant que personne de confiance et la médiatrice n'est pas intervenue. Elle veut dénoncer la manière dont les patients atteints de mucoviscidose sont pris en charge par l'hôpital (interventions non justifiées, manque de coordination avec le centre de référence). La médiation a échoué. Mme a l'intention de contacter la direction médicale pour évoquer les dysfonctionnements. Elle a contacté une association mais elle dit que l'association souhaite garder de bonnes relations avec cet hôpital.	Informations sur la législation sur les droits du patient. Cette réglementation prévoit bien la possibilité d'être accompagné de la personne de confiance dans le cadre d'une médiation.

M. rencontre des difficultés avec son médecin traitant et des médecins spécialistes concernant le diagnostic d'une gastrite et de la prise en charge de son anxiété à propos de son état de santé. Il ne sait plus quoi faire et demande conseil.	• Pouvoir parler franchement avec son médecin traitant et les médecins spécialistes. • Éventuellement contacter le service de médiation de l'hôpital pour rétablir une bonne communication. • Concernant son anxiété, orientation vers un service de santé mentale.
Mme a été confrontée par le passé à l'exercice illégal de la médecine pour des soins dentaires. Elle est actuellement confrontée à des dentistes qui demandent des honoraires excessifs sans avoir donné au préalable des devis précis et sans avoir demandé l'accord du patient avant de donner les soins. Elle a entrepris une série de démarches, notamment auprès du Service Public Fédéral Santé publique et du service de médiation droits du patient. Elle souhaiterait qu'il y ait une instance de contrôle indépendante sur les dentistes.	• Rencontre en avril à l'antenne de la LUSS à Schaerbeek où Mme remet une série de documents. • Rappel quant aux recommandations du service de médiation fédéral droits du patient quant à la nécessité de créer un Ordre des dentistes.

Mme dénonce des dysfonctionnements dans la prise en charge des problèmes de santé par les équipes médicales d'un centre de santé. Elle témoigne du fait que son mari a été hospitalisé dans un hôpital bruxellois et a été pris en charge correctement. Au bout de 5 semaines, on lui a proposé de retourner à domicile, Mme acceptant de s'en occuper. À son retour à domicile, après quelques heures, M. a commencé à se plaindre de douleurs. Mme n'a pas pu obtenir un médecin de garde. Elle le conduit au centre de santé où la prise en charge semble superficielle et où les douleurs ne sont pas traitées. Au bout de trois heures, en pleine nuit, il est renvoyé chez lui. Arrivé à domicile, Monsieur continue à souffrir. Mme rencontre beaucoup de difficultés pour obtenir une ambulance qui accepte de le conduire vers un hôpital bruxellois. Là, après examens médicaux, un médecin annonce à Mme que son mari souffre d'une perforation des intestins et qu'il aurait pu en mourir. Il est opéré d'urgence. Mais M. ne marche plus et ne mange plus. M. est de retour à domicile mais une nouvelle hospitalisation est nécessaire. Cette fois-ci, M. est plutôt bien pris en charge mais Mme est confrontée aux soins intensifs où son mari a dû être conduit à un médecin particulièrement désagréable. Mme a rencontré le service de médiation de l'hôpital pour lui faire part de ses griefs. Elle a reçu un courrier indiquant que le dossier serait examiné par l'équipe médicale et qu'une rencontre pourrait s'envisager. Mme souhaite que l'hôpital reconnaisse ses erreurs.	Orientation vers l'association Prémisse.

M. souhaite obtenir un conseil juridique suite aux difficultés vécues par sa maman pour se faire soigner dans un hôpital namurois. Le service des urgences d'un hôpital namurois a refusé l'admission de sa maman pour cause de surpoids. Elle a été réorientée vers un autre hôpital puis ballotée d'un hôpital à un autre sans recevoir de soins urgents. La santé de sa maman s'est dégradée faute de soins appropriés et rapides au point qu'elle est devenue aveugle. Des démarches ont été entreprises par M. auprès du service de médiation mais qui n'ont abouti à aucune indemnisation (refus du médecin-conseil). Une démarche a par ailleurs été réalisée auprès du service Défense des membres de la Mutualité mais qui n'interviendra pas dans ce dossier suite à une décision du médecin conseil. Monsieur est confronté à une situation financière difficile. Sa maman a dû être placée en maison de repos suite au refus de centres de revalidation de la prendre en charge.	Orientation vers l'association PREMISSE.
Mme envoie un mail à l'antenne de Bruxelles concernant sa belle-sœur qui doit subir une opération chirurgicale. Lors de la procédure d'admission dans un hôpital bruxellois, le secrétariat du médecin spécialiste lui a indiqué qu'elle ne pouvait pas choisir une chambre commune. En effet, dans ce cas, le médecin ne peut réclamer de suppléments d'honoraires et ne rentre donc pas dans ses frais. En chambre individuelle, les frais de sa belle-sœur seraient doublés. Mme se demande si cette pratique est autorisée.	• Rappel des dispositions légales contenues dans la loi coordonnée du 10 juillet 2008 sur les hôpitaux et autres établissements de soins : interdiction de suppléments d'honoraires en chambre double ou en chambre commune. • Rappel d'une disposition de la loi concernant le respect des droits du patient (art 29/1) : même offre de soins de santé de qualité quelle que soit la chambre. • Orientation vers le service de médiation hospitalier, puis éventuellement vers la direction de l'hôpital ou l'Ordre des médecins.

Mme a été opérée d'une hernie en 2017 mais, après l'opération, son état de santé s'est détérioré et elle a dû être réopérée en avril 2018. Le problème n'a pas été résolu et elle a finalement dû être amputée d'une partie de l'estomac. Elle dispose d'une assurance défense en justice mais l'avocat désigné par la compagnie d'assurances ne semble pas bouger. Elle souhaite être informée d'éventuelles possibilités de recours.	Orientation vers l'association PREMISSE.
M. est atteint de drépanocytose. Il est régulièrement hospitalisé. En 2018, il a rencontré quelques difficultés avec un médecin (propos très blessants). Le courrier à la médiatrice n'a pas engendré de réactions de sa part mais il a reçu un courrier direct du médecin en chef du service qui l'a informé qu'il n'était plus le bienvenu dans l'hôpital. Par la suite, il a été hospitalisé dans le même hôpital (dans un autre service) mais le médecin des urgences demande qu'il quitte le service malgré ses douleurs. Que peut-il faire ?	Insister auprès du service de médiation de l'hôpital et demander l'intervention du médecin spécialiste qui sera le mieux placé pour juger de l'opportunité ou non de quitter l'hôpital.
L'épouse de M. a été hospitalisée suite à une chute. Cependant, M. n'est pas satisfait de la manière dont les infirmières prennent en charge son épouse. Celle-ci, incontinente, appelle une infirmière pour l'amener à la toilette mais, généralement, elle doit attendre près de 25 minutes. Mme a appelé à plusieurs reprises et le personnel soignant lui reproche ses appels qu'il juge intempestifs. M. a contacté la médiatrice hospitalière. Que peut-il faire de plus ?	Rappel du rôle du médiateur hospitalier et de certaines dispositions de la loi relative aux droits du patient qu'il pourrait évoquer.

M. téléphone pour une connaissance dont le papa a été hospitalisé suite à un état dépressif. Le traitement médicamenteux n'était manifestement pas adapté et a entraîné des conséquences négatives sur l'état de santé du papa (paralysie et risque d'handicap physique à vie). Il soupçonne une erreur médicale ou, en tout cas, une déficience dans la qualité des soins. Où trouver une aide et un soutien au niveau psychologique, administratif et juridique ?	Orientation vers le service social de la mutualité, vers un service de santé mentale pour l'aide psychologique et vers l'association PREMISSE concernant l'aspect "erreur médicale".
Mme bénéficie d'une reconnaissance de handicap par la Direction générale des personnes handicapées depuis 2010. Son état de santé évoluant (une maladie rare détectée), elle a introduit une demande de carte de stationnement. Elle a été convoquée le 6/12 pour un examen mais, sur conseil de son médecin, elle a envoyé un certificat médical pour la date de la convocation (elle devait encore passer des examens médicaux pour compléter son dossier). En consultant son dossier en ligne, elle a constaté que le médecin avait pris une décision sans la voir. Elle voudrait déposer plainte et faire réexaminer son dossier. Comment peut-elle faire ?	Elle peut demander, sous certaines conditions, la réouverture de son dossier en contactant le service (ou via le service social de la mutuelle). Si cette démarche n'aboutit pas, elle peut s'adresser au médiateur fédéral voire introduire un recours au tribunal du travail.
M. souffre de la maladie de Lyme et souhaite savoir si la LUSS a reçu des témoignages de patients souffrant de la même maladie. Cette personne a introduit une demande de reconnaissance de handicap qui a été refusée sans examen médical. Il constate que les médecins connaissent peu la maladie et apportent peu de soutien aux patients. L'administration justifie le refus de l'octroi d'une carte de stationnement par le fait que M. ne répond pas aux critères légaux. Il souligne le coût des traitements alternatifs aux antibiotiques.	La LUSS a reçu des témoignages de patients souffrant d'autres pathologies et qui ont vécu des difficultés dans leur procédure de reconnaissance du handicap. Demande d'informations sur les raisons du refus. La décision a été prise sans que la personne n'ait été examinée. Quid d'une association de patients ? Il existe un groupe Facebook mais il n'a pas été récemment alimenté.

Une association va introduire une demande d'aide à l'emploi pour une personne handicapée âgée de moins de 65 ans (bien qu'elle s'en rapproche) et vivant en Brabant flamand. Cette personne envisage de déménager dans les prochains mois en Wallonie. Pourra-t-elle prétendre à une aide de l'AVIQ si, à ce moment-là, elle est âgée de plus de 65 ans sachant que la législation wallonne limite à 65 ans l'octroi d'une aide pour une première demande ?	Contact téléphonique le 04/07 avec l'AVIQ (numéro vert) qui précise qu'un accord de coopération entre les régions permet à une personne âgée de plus de 65 ans mais qui dispose d'un dossier auprès d'une agence régionale pour le handicap dans une autre région de pouvoir continuer à bénéficier d'une aide.
M. a été opéré en 1994 d'un cholestéatome (tumeur au niveau de l'oreille). Il souhaite savoir si c'est une maladie chronique. Il souffre également d'hyperacousie, ce qui l'oblige à s'éloigner de sources trop bruyantes et de l'accès à certains emplois. Il a été reconnu au niveau de l'AVIQ suite à un recours au tribunal du travail. Il recherche des informations concernant la reconnaissance du handicap et l'octroi d'allocations aux personnes handicapées. Pourra-t-il bénéficier d'un service d'accompagnement pour se réorienter professionnellement ?	• Rappel de la définition de maladie chronique. • Informations sur la reconnaissance du handicap et orientation vers le site du SPF et vers la mutualité (+ brochure du SPF). • Informations sur l'association de patients Belgique Acouphènes et les aides de l'AVIQ en matière d'emploi.
Un membre d'une association recherche des informations pour une autre personne sur l'aide à la tierce personne octroyée par la mutualité : À quelles conditions ? Pour quel montant ? Elle cherche également des informations sur l'aide et les soins à domicile à Bruxelles : Qui fait quoi ? Où s'adresser ?	• Envoi d'informations sur l'aide à la tierce personne reprise sur le site Internet de l'INAMI. • Orientation vers trois sites Internet concernant l'aide et les soins à domicile : Services intégrés de soins à domicile (SISD), Fédération des services bruxellois d'aide à domicile et IRISCARE.

L'épouse de M. a passé des tests ophtalmologiques dans un hôpital. Deux visites ont eu lieu : la première visite s'est déroulée sans la présence d'un médecin tandis que, lors de la deuxième visite, son épouse a pu avoir un contact avec le médecin. Monsieur a reçu une facture où il a constaté que l'hôpital lui a facturé deux consultations du spécialiste. Il a écrit et reçu une réponse se référant à des protocoles. Il a néanmoins payé la facture d'un montant relativement modeste mais qu'en sera-t-il de l'avenir ?	• Vérifier si les codes de nomenclature ont été respectés. • Orientation vers le service "Défense des membres" de sa mutualité.
Un membre d'une association souhaite savoir s'il existe une description de la mission exacte d'une infirmière à domicile pour une personne âgée. Elle constate en effet que l'acte est très différent d'une infirmière à une autre et se demande comment savoir ce qui peut être attendu.	La LUSS a pris contact avec l'Union Générale des Infirmiers de Belgique (UGIB) qui renvoie vers une personne à l'INAMI. Celle-ci fait référence dans sa réponse au texte de la nomenclature et à quelques recommandations de l'INAMI.
Un membre d'une association souhaite savoir s'il existe une différence au niveau du tarif de la consultation d'un médecin pour un résident en maison de repos.	Ce n'est pas le cas pour ce qui concerne le médecin généraliste. Cependant, il y a une nomenclature spécifique pour une visite par un médecin spécialiste (sur demande du médecin traitant) en maison de repos.
Un membre de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (**ADMD**) demande s'il est possible d'avoir un dossier médical global géré par deux médecins.	Des recherches sont faites dans la législation et la littérature (notes de l'INAMI, avis de l'Ordre des médecins). Le Dossier Médical Global est géré par un seul médecin, ce qui n'empêche pas de pouvoir en changer. Ces informations sont envoyées.

Mme téléphone à propos de son mari atteint d'une maladie rare (acromégalie). Il est extrêmement fatigué, il a maigri, son état de santé n'est pas très bon. Il doit recevoir une injection par mois. Il a été convoqué chez un médecin conseil de sa mutualité à Bruxelles qui n'a pas pris le temps de lire le dossier et qui a décidé en un quart d'heure de le remettre au travail (chômage) alors que M. est actuellement dans l'incapacité de reprendre un emploi. Le couple a également perdu l'allocation tierce personne. M. et Mme ont reçu la notification de la décision du médecin-conseil mais celle-ci comporte des erreurs. Ils ont donc décidé d'écrire pour signaler les erreurs et demander une révision du dossier. Le couple n'envisage pas pour l'instant un recours au tribunal du travail (M. n'est pas syndiqué).	Il leur est proposé d'écrire au médecin conseil comme ils y ont songé. Si la décision est maintenue, en rediscuter pour voir si d'autres pistes sont possibles.
M. était en incapacité de travail et percevait des indemnités de sa mutualité. Fin mai, il a été convoqué par le médecin-conseil qui l'a remis au travail malgré sa fibromyalgie. M. est ouvrier et se voit mal reprendre le type de travail qu'il occupait (il a été licencié, il était manutentionnaire). Il s'est adressé au FOREM pour une réorientation mais il n'aura un rendez-vous que dans deux mois. Il voudrait introduire un recours mais son syndicat ne veut apparemment pas le soutenir dans ce recours. Que faire ?	Informations sur l'introduction d'un recours au tribunal du travail, voir qui pourrait le soutenir et insister auprès du syndicat.

Mme souffre du syndrome Ehlers-Danlos. Elle a terminé des études d'infirmière. À la fin des études, elle a pu trouver un emploi mais son contrat a été résilié compte tenu de ses absences liées à la maladie jugées trop nombreuses par son employeur. Elle a retrouvé un emploi dans un hôpital mais a dû arrêter de travailler. Elle est donc retombée en incapacité de travail mais le médecin-conseil a jugé que sa maladie n'était pas évolutive et que la remise au travail pouvait être envisagée. Mme a introduit un recours au tribunal du travail mais son avocat est plutôt pessimiste concernant une décision favorable du tribunal. Elle a consulté la médecine du travail qui a considéré que l'on ne pouvait pas envisager dans ce cadre de travail un mi-temps médical. Son employeur n'a pas l'intention de la licencier et évoque la force médicale majeur. Mme craint de se retrouver sans rien. Son syndicat ne semble pas vouloir la soutenir.	• Informations sur la procédure de réintégration. • Voir quelle sera la décision du tribunal du travail pour envisager un appel en cas de décision négative.
Mme téléphone à propos des difficultés relationnelles qu'elle éprouve avec un de ses deux fils, âgé de 33 ans qui ne souhaite plus la voir malgré les demandes répétées de Mme. Qui peut l'aider ?	Orientation vers un service de santé mentale pour réfléchir à des pistes possibles pour essayer de rétablir le contact avec son fils.
Mme a consulté plusieurs psychologues et psychiatres ces dernières années. Elle se dit choquée par les pratiques de soins et la prise en charge dont elle a pu bénéficier. Elle voudrait témoigner de ce qu'elle a vécu dans ses relations avec les psychologues et médecins psychiatres. Elle a contacté **Psytoyens** il y a environ un an mais ce que l'on lui proposait ne lui convenait pas. Elle voudrait que l'on fasse remonter le point de vue du patient dans le secteur de la santé mentale.	Mme enverra son témoignage par mail et, après discussion avec elle, un contact avec **Psytoyens** pourra être éventuellement relancé.

M. connaît plusieurs problèmes de santé (dépression, opération au cœur, thyroïde). Il vit seul à Bruxelles, il a 50 ans et son réseau social est réduit. Il souhaiterait rencontrer d'autres personnes dans le cadre d'associations.	• Orientation vers le site Internet de la Ligue Bruxelloise francophone pour la santé mentale (www.lbfsm.be). • Orientation vers une association molenbeekoise.
M. cherche un groupe de parole pour des personnes ayant connu une rupture/mise à distance avec leur famille.	Orientation vers les services de santé mentale et vers les émotifs anonymes.
Mme recherche sur Namur un groupe de parole pour des personnes ayant subi des violences sexuelles.	Mme a pu trouver une association proposant ce type de groupe de parole.
M. a été mis sous administration de biens sur demande de son père pour cause de prodigalité (il dépensait sans compter). M. estime pouvoir gérer maintenant seul et souhaiterait obtenir la levée de la mesure de protection. Comment faire ?	Informations sur la procédure : déposer une requête circonstanciée auprès du Juge de Paix avec un certificat médical attestant qu'il sera en mesure de reprendre seul la gestion de ses biens.
M. souffre d'une maladie mentale et a été mis sous administration de biens (un avocat a été désigné). M. voudrait changer d'administrateur et faire désigner son frère et/ou sa sœur mais le psychiatre qui le suit lui déconseille par crainte de mélanger l'aspect gestion avec l'aspect affectif. Il pense aussi à faire désigner une personne de confiance. Comment doit-il procéder ?	• Il peut demander au Juge de Paix de changer d'administrateur et de désigner son frère ou sa sœur mais il devra justifier ce changement et produire un certificat médical. • Informations sur la personne de confiance et son mode de désignation ainsi que sur la procédure.

LUSS
LIGUE DES USAGERS DES SERVICES DE SANTÉ

LUSS asbl
Avenue Sergent 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

Wallonie
FÉDÉRATION WALLONIE-BRUXELLES
COMMISSION COMMUNAUTAIRE COMMUNE
INAMI
afmps agence fédérale des médicaments et des produits de santé