

MAI 2021

APPEL À CANDIDATURES RELATIF AUX MANDATS VACANTS

Vous êtes membre d'une association de patients et de proches, vous possédez une expertise de vécu et vous souhaitez relayer, défendre le point de vue des patients et agir pour une culture des soins qui prend en compte l'expertise de vécu des patients ? Voici les mandats actuellement vacants :

Observatoire des maladies chroniques	
Niveau	Fédéral (INAMI)
Contexte	<p>L'Observatoire des maladies chroniques (INAMI) a été inauguré officiellement le 2 mai 2012. C'est un lieu innovant de participation, impliquant des patients issus d'associations de patients aux côtés de représentants des mutuelles qui, ensemble, au départ de leurs propres expériences, font remonter les besoins des patients. Il constitue une mesure phare du programme « Priorité aux malades chroniques ! » initié par la Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique de l'époque, Laurette Onkelinx.</p> <p>La LUSS fait remonter les besoins des patients chroniques à l'Observatoire, sur base d'un travail de concertation réalisé auprès des associations de patients chroniques. Il s'agit, par ce biais, d'améliorer la qualité de vie des usagers atteints de pathologies chroniques.</p> <p>En savoir plus sur l'Observatoire des maladies chroniques : https://www.luss.be/wp-content/uploads/2018/10/201807-fiche-info-7-observatoire.pdf.</p>
Mission	L'Observatoire a pour mission d'identifier les problèmes et les points d'amélioration en matière de prise en charge des maladies chroniques. L'Observatoire est un organe consultatif qui peut formuler un avis à la demande du ministre, aux organes décisionnels ou de sa propre initiative.
Compétences requises	<p>Être concerné par une maladie chronique ou être proche d'un malade chronique.</p> <p>Compréhension du néerlandais, motivation pour participer à de nombreuses réunions, capacité à se plonger dans des dossiers assez techniques.</p>
Fréquence des réunions	<u>Six réunions de l'Observatoire par an, des groupes de travail internes à l'Observatoire en fonction de l'intérêt, trois Groupes thématiques "Maladies chroniques" par an.</u>
Personne de contact	Marie Villance : m.villance@luss.be

Comité de patient du CHU de Liège	
Niveau	Local
Contexte	Le Comité de patients est appelé à collaborer activement et positivement avec le CHU de Liège à l'amélioration de la relation entre les patients et l'hôpital en s'appuyant sur l'expertise et le regard particuliers des patients qui le composent. La LUSS bénéficie de deux sièges au sein de ce comité, l'un est occupé par Claire Servais, membre de l'équipe de la LUSS et référente de l'antenne de Liège.
Mission	Rendre des avis, amener une dimension collective aux débats (en lien avec le vécu de l'association de patients).
Compétences requises	Être patient au CHU de Liège.
Fréquence des réunions	4x/an + éventuellement la participation au groupe patient qui est lié au comité (1x/mois, non obligatoire)
Personne de contact	Claire Servais : c.servais@luss.be

Commission subrégionale de l'AVIQ branche handicap de Liège	
Niveau	Local et Régional - AViQ
Contexte	La Commission subrégionale de Liège centre son action sur l'identification des besoins des personnes en situation de handicap, notamment en matière d'intégration. L'objectif de la Commission est de mobiliser les partenaires locaux vers une amélioration de l'inclusion sociale de toute personne en situation de handicap. La LUSS bénéficie de deux sièges au sein de la commission, l'un est occupé par un membre de l'équipe.
Mission	Rendre des avis, participer aux débats, apporter l'expertise patient/usager au sein de la commission.
Compétences requises	Être concerné par la problématique du handicap.
Fréquence des réunions	4x/an et facultativement participation aux groupes de travail liés à la commission.
Personne de contact	Claire Servais : c.servais@luss.be

Comité d'éthique du CHU Sart Tilman, Liège (suppléant)	
Niveau	Local
Contexte	<p>Le SPF Santé Publique instaure actuellement une série de mesures préparant l'implémentation en Belgique d'un règlement européen sur les essais cliniques ; celui-ci vise à simplifier les procédures d'approbation, à augmenter la qualité des essais et la sécurité des participants. Dans ce cadre, les patients seront impliqués dans les comités d'éthique, dont le rôle est d'assurer qualité et sécurité... une grande avancée dans la reconnaissance de l'expérience et expertise du patient !</p> <p>Nous participons actuellement, dans une phase pilote, à trois comités d'éthique dans trois hôpitaux (CHU Liège, CHU UCL Namur Dinant, Hôpital Erasme). Le représentant de patients du Comité d'Ethique est rempli par un membre effectif et un membre suppléant, et ces rôles sont assurés par des patients membres d'associations de la LUSS. La LUSS met en place également un espace d'intervision, afin d'échanger sur les différentes approches des différents comités et, si besoin, de développer des recommandations à l'attention des présidents des comités d'éthique et/ou du cabinet de la Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique. Nous souhaitons en effet soutenir la représentation et la participation active des patients dans les comités d'éthique francophones, et ce dans des conditions respectueuses des patients.</p>
Mission	<ul style="list-style-type: none"> - Révision des documents et la participation aux réunions du comité d'éthique. - Veiller à la compréhension aisée des documents à destination des futurs participants à l'étude (Consentement éclairé, Information du patient). - Veiller au respect des droits des patients.
Compétences requises	<ul style="list-style-type: none"> - Être membre adhérent à la LUSS et adhérer à ses objectifs. - Être concerné par une maladie rare, chronique ou invalidante. - Être disponible et fiable. Se tenir informé, revoir les documents et se préparer aux réunions. S'engager à participer aux réunions des Comités d'éthique (en moyenne, 2x/mois). - Capacité de passer de l'individu au collectif (moi, patient → les patients). - Adhérer et respecter les méthodes de travail proposées par le groupe (être ouvert au dialogue, être à l'écoute, pouvoir se remettre en question, pouvoir débattre/argumenter de façon rationnelle, veiller à la confidentialité...). - Littéracie : être prêt à parfois devoir comprendre/chercher à comprendre certains termes scientifico-médical. Sensibilité pour la vulgarisation.
Fréquence des réunions	Sur le comité du CHU Sart Tilman à Liège, le rôle "effectif" implique approximativement 2-3 jours de travail par mois (lecture des documents, envoi des commentaires, suivi des communications) pour une réunion mensuelle de 1h30 avec le comité. Pour la suppléance, cela est variable, et en discussion avec le membre effectif.
Personne de contact	Sabine Corachan : s.corachan@luss.be

PROCÉDURE DE RECRUTEMENT ET D'OCCUPATION D'UN MANDAT

Occuper un mandat, c'est relayer la voix des patients pour faire bouger les lignes, c'est permettre aux premiers concernés, les patients, d'être acteurs de leur santé, c'est améliorer leur qualité de vie et défendre l'accès et la qualité aux soins pour tous.

Occuper un mandat, c'est s'engager à défendre un point de vue "patient" construit sur base d'une expertise de vécu, et consolidé collectivement. C'est aussi adhérer aux valeurs de la LUSS.

Occuper un mandat, c'est aussi se tenir informé et se préparer aux réunions, se concerter avec l'équipe de la LUSS et/ou d'autres associations de patients, participer aux réunions d'intervision et aux formations pertinentes.

Vous serez accompagné par un référent membre de l'équipe de la LUSS, qui aura pour mission de soutenir, coordonner et veiller à la mise en place de bonnes conditions pratiques et de participation.

Pour occuper un mandat, il est important :

- d'avoir une légitimité d'expertise de vécu (être concerné par une maladie, un handicap ou être proche d'un malade chronique ou d'une personne porteuse de handicap) ;
- d'être en mesure de représenter un avis commun issu d'une réflexion collective et concertée, et être en capacité de mise à distance de sa propre pathologie ou problématique ;
- d'être membre d'une association de patient adhérente/membre de la LUSS.

Intéressé-e par un mandat ? Voici les étapes à suivre :

Vous pouvez manifester votre intérêt à occuper un mandat en nous envoyant un mail d'intérêt à l'adresse luss@luss.be, afin d'être repris dans la réserve de recrutement. N'hésitez pas à prendre contact avec la personne de contact indiquée dans les tableaux ci-dessus afin d'obtenir toutes les informations utiles.

Lorsque vous êtes intéressé-e par un mandat vacant, vous pouvez poser votre candidature en envoyant une lettre de motivation, décrivant également votre expertise du vécu et vos compétences utiles (parfois indispensables) pour le mandat.

Votre candidature sera analysée par le responsable projet de la LUSS. Le choix final sera présenté au Conseil d'Administration de la LUSS pour validation finale. La décision finale vous sera communiquée après la décision du Conseil d'Administration.

Une fois la candidature acceptée, une convention sera signée, de commun accord, entre la LUSS, le mandataire et son association.

À la fin de votre mandat, une nouvelle procédure de recrutement sera initiée afin de laisser l'opportunité à d'autres d'occuper ce mandat. Vous pourrez également repostuler si vous êtes intéressé-e.

LUSS asbl

Avenue S. Vrithoff, 123
5000 Namur

✉ luss@luss.be
☎ 081.74.44.28

Antenne Liège

Rue de la Station, 48
4032 Chênée

✉ luss.liège@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

