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

Année civile sur laquelle porte le rapport d'activités : 2019

1. Identification de l'association :

Nom : Ligue des Usagers des Services de Santé
Sigle : LUSS
Adresse du siège social : Avenue Sergent Vrithoff 123 - 5000 Namur
Adresse du siège d'activité (si différente) :
Téléphone : 081 74 44 28
Fax :
E-mail : luss@luss.be
Site internet : www.luss.be
Numéro d'entreprise : 0467.127.551

Correspondant : Madame Sophie Guisen
Adresse : Avenue Sergent Vrithoff 123 - 5000 Namur
Téléphone : 081 74 44 28
Fax :
E-mail : s.guisen@luss.be
Le cas échéant, nombre d'associations fédérées par l'association [1] : 78

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

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

Préciser si l'association est reconnue en tant que :

Association X
Mouvement

Préciser la période du contrat-programme en cours : 01/01/2015 – 31/12/2019

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

Axe 1 X **Catégorie de forfait [2] : Article 5 § 1er (10 points)**
Champ d'action territorial : Fédération Wallonie Bruxelles

Axe 2 **Catégorie de forfait [*] :** Article 13 §1er (15 points) / Article 13 §2 (30 points) / Article 13 §3 (45 points)
Champ d'action territorial : ……

Axe 3, 1 **Catégorie de forfait [*] :** Article 18 §1er (20 points) / Article 18 §2 (30 points)
Champ d'action territorial : …….

Axe 3, 2 **Catégorie de forfait [*] :** Article 23 §1er (20 points) / Article 23 §2 (30 points)
Champ d'action territorial : …….

Axe 4 **Catégorie de forfait :** Article 27 (20 points)

---

[2] Préciser l'article de l'arrêté gouvernemental visé (exemple article 5, § 1er) ainsi que le nombre de points emploi (ou le montant de la subvention s'il s'agit d'un des trois forfaits définis par l'article 4 de l'arrêté gouvernemental).
[*] Biffer les mentions inutiles.
*

*

Champ d'action territorial : …….

Evolution globale de l'association :

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

Plusieurs évolutions au sein de la LUSS méritent d'être épinglées : l'anniversaire des **20 ans de la LUSS** et l'organisation d'un événement public convivial avec des associations de patients, des partenaires et des acteurs politiques ; la nomination de Fabrizio Cantelli comme directeur suite au départ à la pension de Micky Fierens ; le recrutement d'une nouvelle directrice adjointe (Sophie Guisen) et d'une gestionnaire des ressources humaines (Gaëtane De Pierpont). Ces évolutions sur le plan organisationnel s'inscrivent dans une réflexion plus large impulsée lors d'une supervision, à travers un expert en intelligence collective (Bertrand Willems) et la mise sur pied de plusieurs groupes de travail en interne.

Le 9 octobre 2019, la LUSS a rencontré les fonctionnaires de la Fédération Wallonie-Bruxelles au sujet du renouvellement de son contrat-programme et de son **programme quinquennal** en éducation permanente. La LUSS attend, en 2020, le retour des autorités publiques, après avoir eu un écho très positif de la part des fonctionnaires.

La LUSS a également pris part à un appel à projets et a obtenu un financement du **Fonds de Coninck** pour un projet de formation des professionnels par les patients eux-mêmes. C'est là une excellente nouvelle en termes de reconnaissance pour le travail de la LUSS et des associations de patients depuis des années avec les hautes écoles, les universités mais aussi les partenaires (médecins généralistes, pharmaciens, ...). La LUSS réalisera un plaidoyer auprès des autorités publiques pour que les programmes de formation des futurs professionnels intègrent l'expertise du vécu de manière structurelle et durable.

Un travail de rencontre des associations de patients (membres ou non de la Fédération) a aussi été développé par l'équipe, sous la forme d'un "**mapping**". L'objectif est de mieux connaître les associations, leur évolution, leurs défis et de favoriser une coopération optimale avec la LUSS. Porté par l'ensemble de l'équipe, ce mapping est essentiel en tant que fédération pour rester au plus près du terrain.

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

En termes de stratégie de **communication et d'information**, plusieurs initiatives sont en cours en vue de renforcer la visibilité de la LUSS et des associations de patients dans l'espace public. On peut noter une évolution plutôt positive de la LUSS au niveau médiatique (débat sur les hôpitaux sur BX-1, articles réguliers dans la presse médicale, sollicitations de la presse écrite, ...). La chargée de communication de la LUSS a suivi en 2019 une formation pour aller plus loin sur la voie très prometteuse d'une communication participative, interactive et proactive. Par ailleurs, la LUSS continue de proposer une newsletter mensuelle et deux messages de rentrée par an aux associations de patients. L'objectif de la newsletter (comprenant trois sections) est de partager régulièrement non seulement les actions et nouveaux projets de la LUSS et les avancées au niveau politique mais aussi les actions des associations elles-mêmes, en plus de l'actualité du secteur de la santé. La revue *Le Chaînon* continue de mettre à l'honneur les associations de patients (le numéro 49 est consacré au 20 ans de la LUSS, le 48 à la qualité des soins selon les patients, le 47 est un numéro plus léger contenant des informations sur les projets/actions en cours, le 46 porte sur l'emploi 2.0).

Sur un plan plus politique, l'année 2019 a été une **année électorale** ; la LUSS et les associations de patients ont été très mobilisées. Avant les élections, la LUSS a travaillé à la rédaction d'un mémorandum co-construit avec les associations de patients et a organisé un speed-dating avec différents partis politiques (MR, CDH, PS, ECOLO, PTB). Pendant les discussions sur la formation des nouveaux gouvernements, la LUSS a pris part à une réunion avec le groupe PS bruxellois, elle a participé activement à la concertation de la société et aux échanges avec les formateurs Elio Di Rupo et Jean-Marc Nollet (Région Wallonne et Fédération Wallonie-Bruxelles) et elle a également eu des contacts réguliers avec les différents formateurs pour la constitution du gouvernement fédéral. Les nouveaux Cabinets des Ministres de la santé à Bruxelles (Alain Maron, ECOLO) et en Wallonie (Christie Morreale, PS) ont été rapidement contactés et rencontrés par la LUSS pour partager le point de vue et les propositions des patients.

Les axes de reconnaissance :

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

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

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

La LUSS a actualisé les deux thématiques d'action, comme expliqué dans le dossier soumis en vue de son futur programme quinquennal et comme exposé lors de la rencontre du 9 octobre avec les fonctionnaires de la Fédération Wallonie-Bruxelles. L'objectif poursuivi est à la fois de rapprocher les thématiques de nos propres réflexions et actions en cours avec les associations de patients et de confirmer certaines orientations de fond impulsées au niveau des employés et des associations de patients, à travers notamment le Plan stratégique 2018-2022 de la LUSS.

Thématique 1 : Favoriser l'*empowerment* collectif au sein des associations de patients et des usagers

L'*empowerment* est une notion fortement discutée, débattue et réfléchie au sein de la LUSS et des associations de patients. Le pouvoir d'agir ne se résume pas à prendre ses médicaments et à être compliant. Vigilante face à toute forme de sur-responsabilisation (le patient comme seul responsable de ses soins), la LUSS valorise la dimension collective : c'est en prenant part à des dynamiques avec d'autres membres d'associations de patients que de nouvelles capacités et compétences prennent forme concrètement. Cette thématique est très importante pour aiguiller les actions de la LUSS. En effet, notamment au niveau des réunions des "Mercredi de la LUSS" de Chênée et Bruxelles, favoriser le développement d'un esprit collectif entre associations de patients est une balise essentielle. Dans ce cadre, pour renforcer la proximité sur le territoire namurois, la LUSS a ouvert et créé des "Mercredi de Namur". En outre, le programme de formations de la LUSS à destination des associations de patients et de proches a été repensé en plaçant nettement l'éducation permanente au cœur de la sélection des formateurs et en proposant également un suivi avec les associations pour envisager le transfert de connaissances du membre formé vers l'association de patients.

Thématique 2 : Changer le modèle de santé et transformer les politiques/acteurs-institutions de santé pour une effectivité des droits fondamentaux

Les élections européennes, fédérales et régionales ont eu lieu le 26 mai 2019. Pour la LUSS et les associations de patients, cela signifie un travail très important en termes de réunions, de préparations, de dialogues, de rencontres. De fait, plusieurs "Forum de la LUSS" ont été organisés pour partir des propositions et constats des associations de patients. Insistant sur un autre modèle de santé, le plaidoyer a été coconstruit avec les associations et un mémorandum a été élaboré et finalisé avec elles, en prenant appui sur ce qui est partagé lors des forums. L'événement public de sensibilisation des acteurs politiques a aussi été pensé avec les associations. Un speed-dating (questions-réponses) avec un représentant de chaque parti politique a été mis en œuvre pour stimuler des interactions et dialogues entre acteurs politiques et associations de patients. Aussi, chaque axe du mémorandum a été présenté par un membre d'association. Le mémorandum et l'événement ont été répercutés dans la presse, sans oublier que la LUSS a continué à le diffuser dans la période post-électorale, au niveau bruxellois, wallon et auprès des informateurs au niveau fédéral (Paul Magnette, Didier Reynders, ...).

Le monde hospitalier évolue, on parle d'accréditation, d'indicateurs de mesure mais aussi de rationalisation, de conditions de travail difficiles pour le personnel, ... Dans ce cadre, la LUSS continue à mettre en avant la vision des patients et associations de patients, ce qu'ils vivent dans les hôpitaux et ce qu'ils proposent comme actions pour plus de qualité des soins, plus de participation, plus d'information, plus de respect des droits du patient et d'accessibilité. Un guide sur la qualité des soins dans les hôpitaux a été réfléchi, discuté et publié, à partir d'échanges réguliers avec les associations de patients. Il a été envoyé à tous les hôpitaux francophones pour les sensibiliser et la LUSS a déjà eu quelques retours positifs.

Une évolution positive à signaler sur l'expertise du vécu : la LUSS a été sollicitée à plusieurs reprises pour prendre part à des auditions parlementaires au fédéral (sur la pénurie de médicaments notamment). La LUSS a pris le temps d'échanger et travailler avec des associations impliquées. À noter : les associations de patients ont réalisé et présenté les exposés face aux députés lors des auditions et porté une parole collective au-delà de leurs propres demandes individuelles.

Enfin, grâce à la proximité qui se noue au quotidien dans les antennes de Liège et Bruxelles, les échanges portent de plus en plus sur les enjeux politiques, sur le respect des droits du patient, sur l'information, ou encore sur la participation à des projets collectifs favorisant une autre vision de la santé.

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

Un événement collectif traverse les deux thématiques d'action : la LUSS a eu le plaisir de célébrer son vingtième anniversaire en présence d'une centaine de personnes. Cela a été un moment important pour la fédération, pour se replonger dans la mémoire et se projeter dans le futur. La directrice, Micky Fierens, a cédé le flambeau à Fabrizio Cantelli, nouveau directeur, ainsi qu'à Sophie Guisen, nouvelle directrice adjointe. D'une part, une animation a été organisée par l'équipe en vue de permettre aux associations, aux partenaires, aux acteurs politiques et administratifs de comprendre l'évolution de la LUSS, les thématiques portées par les patients, les projets de soutien, de concertation et d'information des associations de patients. D'autre part, des moments en pleinière ont été préparés et organisés avec une diversité d'acteurs politiques et administratifs (Muriel Gerkens ; le Cabinet de la Ministre wallonne Morreale ; Ri de Ridder, ancien directeur à l'INAMI), des acteurs médicaux (Fédération des maisons médicales) et des associations de patients (L'impatient, En route) ; moments animés de manière conviviale par un membre de la Ligue impro.be.

c) Présenter le détail des activités réalisées :

Thématique 1 : Favoriser l'*empowerment* collectif au sein des associations de patients et des usagers

Thématique d'action n° 1 **Intitulé[4] : Favoriser l'empowerment collectif au sein des associations de patients et des usagers** **Association fédérante /Association fédérée[5]** **Identité :**	**Données liées à la réalisation de l'activité**				
	Nbre de partici-pant(e)s	**Heures**	**Localité(s)**	**Si collaboration avec d'autres associations / institutions, préciser lesquelles et les tâches respectivement assumées.**	**Préciser quelles sont les traces matérielles de l'activité**

[4] Pour les mouvements, dans le cas des activités hors thématiques pouvant être réalisées par les associations fédérées, faire apparaître les termes « hors thématiques ».
[5] Biffer la mention inutile en fonction de l'entité ayant réalisé les activités présentées et, s'il s'agit d'une association fédérée, préciser son identité : un tableau spécifique doit être **rempli séparément** pour l'association fédérante ainsi que pour chaque association fédérée.

<table>
<tr><td rowspan="2">Activité n° 1

<u>Intitulé :</u>
Mercredi de Chênée

<u>Date(s) :</u>
09/01/2019

Activité régulière</td><td colspan="5">Les différents projets dans lesquels le collectif des associations des patients de l'antenne de Liège a été impliqué a amené les patients à vouloir aborder différents thèmes en 2019. Ils ont donc organisé en groupe le calendrier de l’année 2019 selon les besoins de chacun, mais surtout selon les actions qu’ils souhaiteraient mener.

La précarité grandissante des personnes âgées et l’envie de participer à la création d’un guide sur la qualité en maison de repos ont amené les patients à définir ce thème comme prioritaire. Les autres thèmes qui ont été définis sont : la différence entre maladie chronique et maladie rare, la réforme 107 en santé mentale et la pair-aidance, le rôle de proximité des pharmaciens, les droits du patient, l’empowerment (pour nourrir les projets pilotes soins intégrés liégeois), la santé et la précarité, la vie des associations au quotidien, les moyens pour interpeller un élu local, ...

À noter que tous les sujets n’ont pu être abordés en 2019.</td></tr>
<tr><td>16</td><td>2h</td><td>Chênée</td><td>Organisation de la LUSS</td><td>Procès-verbal</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td>Activité n° 2

<u>Intitulé :</u>
Mercredi de Chênée

<u>Date(s) :</u>
06/03/2019

Activité régulière</td><td>L’objectif de cette réunion était de recueillir des témoignages liés à l’empowerment individuel et collectif en vue de nourrir le projet pilote Rélian, et plus particulièrement, la page du site web du projet qui présentera la notion d’empowerment au grand public. Etant donné le nombre important de participants, la division en deux groupes a été privilégiée, afin de permettre une discussion où chacun peut s’exprimer.

Les questions qui ont été abordées sont :
- Quelle est ma capacité d’agir et de participer dans une relation de soins ?
- Dans quelle situation ai-je eu l’impression d’exercer ou non une capacité d’agir (dans une relation de soins) ?
- D’après moi, qu’est ce qui a favorisé ou non cette capacité d’agir ?
- Dans quelle situation ai-je eu l’impression d’exercer ou non une capacité d’agir (dans le système de santé) ?

Les conclusions sont :</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td rowspan="2"></td><td colspan="5">- l’importance d’une communication équilibrée avec les professionnels ;
- l’importance du rôle de l’aidant proche qui peut reprendre la capacité d’agir et de faire valoir ses droits lorsque le patient en est empêché par son état de santé ;
- face à une médecine qui se base sur des chiffres et des généralités, la capacité d’agir du patient réside aussi dans sa capacité à défendre les singularités de sa situation, à changer de professionnel ou d’institution de soins ou encore à mettre en doute les vérités scientifiques ;
- la structuration des soins et la formation initiale des professionnels sont des vecteurs sur lesquels la LUSS et les associations doivent agir.</td></tr>
<tr><td>12</td><td>2h</td><td>Chênée</td><td>Organisation de la LUSS</td><td>Procès-verbal
Liste des présences</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td>Activité n° 3

<u>Intitulé :</u>
Mercredi de Chênée

<u>Date(s) :</u>
03/04/2019

Activité régulière</td><td>Le collectif d’associations de patients a souhaité programmer une discussion sur les droits du patient à l’occasion de la journée européenne des droits du patient. Leur souhait était d’alimenter le travail de la LUSS via leurs témoignages et constats.

Les discussions ont porté essentiellement sur les droits des personnes âgées, notamment en maisons de repos et de soins. Souhaitant participer à une réflexion plus précise sur ce thème, le collectif demande qu’une réunion portant sur la qualité en maisons de repos soit programmée (octobre 2019).

Les points d’attention des patients sont essentiellement ceux-ci :
- l'isolement des personnes âgées et le manque d’effectifs en institution ;
- la fracture sociale et l’impossibilité de faire face aux coûts de la santé ;
- le manque de dignité, notamment en maisons de repos.

Il est essentiel de faire vivre la loi “droits du patient” en parallèle des règlementations existantes. Cela concerne principalement les maisons de repos et de soins.</td></tr>
</table>

	11	2h	Chênée	Organisation de la LUSS	Procès-verbal Liste des présences

Activité n° 4 **<u>Intitulé :</u>** **Mercredi de Chênée** **<u>Date(s) :</u>** **04/09/2019** **Activité régulière**	Le collectif d'associations s'est étoffé entre 2018 et 2019. Afin de rendre les rencontres sereines et efficaces, le groupe a décidé d'instaurer une charte de convivialité et de vivre ensemble. Ce moment de réflexion fut aussi l'occasion de réaffirmer les objectifs des "Mercredi de Chênée" : - Mettre en commun des ressources. - Partager des idées, des propositions, son vécu, ses expériences. - Trouver de l'aide auprès de la LUSS pour trouver la bonne association en cas de difficulté. - Écouter d'autres patients. - Passer un moment convivial. - Être solidaires (l'union fait la force). - Travailler ensemble pour revendiquer des soins de qualité. - Être bien informé pour pouvoir agir. - Avoir une ligne directrice commune. - Défendre les droits des personnes malades et handicapées. - Représenter son asbl. - Echanger. - Ne pas se sentir exclu.				
	16	2h	Chênée	Organisation de la LUSS	Charte Liste des présences

<table>
<tr><td rowspan="2">Activité n° 5

<u>Intitulé :</u>
Mercredi de Chênée

<u>Date(s) :</u>
06/11/2019

Activité régulière</td><td colspan="5">Lors de cette réunion, la thématique de l’administration des biens et/ou de la personne a été abordée. Ce sujet a été amené par la Ligue Huntington, à qui les familles s’adressent régulièrement pour mieux comprendre, entre autres, le fonctionnement de l’administration des biens. Face à cette demande émanant de ses membres, l’association a souhaité avoir l’avis du groupe sur les besoins des patients vis-à-vis de cette thématique. L'objectif fixé en début de matinée était donc de faire appel au collectif pour construire ensemble une réponse à cette demande, au départ individuelle, d’une façon collective et profitable pour tous.

Après la définition de cet objectif, les participants ont pu échanger sur leur vécu et leurs connaissances vis-à-vis de la thématique. Très rapidement, le manque d’informations claires et accessibles à tous est apparu. Plusieurs ont exprimés s'être sentis désemparés lorsqu’ils ont été confrontés à une telle situation et s’être “fait avoir” par un administrateur de biens. Le partage de témoignages et l’échange de savoirs sur le sujet ont déjà permis aux participants d’en apprendre davantage.

Par la suite, le collectif a réfléchi aux pistes d’actions communes. Chacun a pu s’exprimer et les idées ont été débattues. La réunion s'est conclue par une première action à mettre en place : organiser une séance d’information en présence d’un juge de paix et qui laisserait la place aux questions spécifiques et pratiques de chacun.</td></tr>
<tr><td>17</td><td>2h</td><td>Chênée</td><td>Ligue Huntington</td><td>Procès-verbal
Liste des présences</td></tr>
</table>

Activité n° 6 **<u>Intitulé :</u>** **Mercredi de Chênée** **<u>Date(s) :</u>** **04/12/2019** **Activité régulière**	Le dernier "Mercredi de Chênée" de l'année s'est déroulé comme suit : - finalisation de la charte de convivialité ; - échanges sur les réussites des associations en 2019 et leurs défis pour 2020 ; - participation à une animation autour de la thématique de la promotion de la santé ; - partage d'un moment convivial autour d'un repas "auberge espagnole". Charte : La réalisation de la charte est un exercice qui permet aux participants d'échanger sur leurs motivations à participer aux réunions mensuelles et les objectifs qu'ils souhaitent y accomplir, tout en choisissant également les règles comportementales du groupe. La finalisation de la charte s'est déroulée de façon participative puisque les points ont été discutés avant d'être validés par le groupe. Réussites 2019 et défis pour 2020 : Ce moment a été consacré à la prise de recul sur les accomplissements de chacun, individuellement, au sein de leur association ou avec le groupe. Ce moment était aussi l'occasion pour chacun de partager avec le collectif des moments marquants, des fiertés, mais aussi des points à travailler en 2020. L'apport des formations a été mentionné par plusieurs participants, ainsi que la plus-value apportée par le groupe (échanges et découvertes intéressantes, nouvelles perspectives sur les difficultés que chacun peut rencontrer, convivialité, entraide, ...). Animation autour de la promotion de la santé : Un outil de promotion de la santé a été élaboré par la LUSS, en collaboration avec plusieurs associations. Lors de cette réunion, les participants ont eu l'occasion de tester cet outil. L'objectif était double. D'une part, ce test a permis d'échanger sur le contenu et la thématique "Qu'est-ce que la promotion de la santé selon vous ?". Chacun a pu partager la représentation qu'il se faisait de ce concept et des précisions ont été apportées. D'autre part, les participants ont été interrogés sur la forme de l'outil : Qu'avez-vous pensé de l'exercice ? Comment pourriez-vous vous l'approprier ? L'objectif recherché est-il atteint grâce à cet outil ? L'esprit critique des participants était sollicité, ainsi que leur créativité lorsqu'on leur a suggéré d'apporter des améliorations. Grâce aux échanges, l'outil pourra être peaufiné.

	9	2h30	Chênée	Organisation de la LUSS	Procès-verbal Liste des présences

Activité n° 7 **<u>Intitulé :</u>** **Groupe de réflexion de l'antenne de Chênée** **<u>Date(s) :</u>** **05/06/2019** **Activité régulière**	Suite aux annonces du Cabinet du Ministre fédéral Kris Peeters sur le droit à l'oubli (4 avril 2019), les associations ont souhaité bénéficier d'informations pour pouvoir se positionner et faire circuler l'information au mieux. En effet, les dispositions étant nouvelles et la situation antérieure tellement ancrée, un travail sérieux est nécessaire pour donner la bonne information. Ensemble, les membres d'associations présents ont pu revenir sur les différentes problématiques rencontrées au sein de leur association, notamment en termes d'accès, de coût et de mauvaises informations. Ils ont noté que les critères des assurances étaient obsolètes et ne suivaient pas les évolutions en matière de santé. La loi ne semble pas suffisante aux yeux de certains membres du groupe et des questions restent en suspens : Comment travailler avec les associations là-dessus ? Qui peut-introduire la demande pour qu'une maladie soit ajoutée à la liste ?				
	6	2h	Chênée	Organisation de la LUSS	Procès-verbal

Activité n° 8 **<u>Intitulé :</u>** **Mercredi de Bruxelles** **<u>Date(s) :</u>** **17/04/2019** **Activité régulière**	La rencontre a débuté avec une présentation, par la LUSS, du cadre légal de la loi relative aux droits du patient. Ensuite, les membres de la LUSS ont laissé la place aux nombreux témoignages des patients présents en vue de faire un état des lieux des pratiques actuelles dans les soins et de sonder si les différents aspects de cette loi étaient respectés par les professionnels de la santé. Les 10 membres d'associations de patients ont fait part de leurs expériences et ont pu partager les difficultés vécues quant au respect ou non de cette loi. Plusieurs points ont été mis sur la table : le libre choix du praticien souvent non respecté en milieu hospitalier, le manque d'écoute de l'avis du patient sur les aspects de sa maladie, le manque de temps accordé à la qualité de la relation humaine, ...

<table>
<tr><td rowspan="2"></td><td colspan="5">Suite à cela, les associations ont entamé une réflexion collective sur la manière la plus appropriée que pourrait avoir un patient, face au médecin, pour faire valoir ses droits. L’expérience des uns, qui ont défendu leurs droits face aux professionnels, a pu profiter aux autres. Cela a renforcé, chez certains, la capacité à s’exprimer et la prise de conscience qu’ils ont le droit de faire valoir leurs droits en tant que patients. De plus, certains ont exprimé le fait qu’il serait nécessaire de faire évoluer cette loi de 2002. En effet, pour les patients, la loi n’inclut pas suffisamment le patient dans la prise de décision concernant le traitement, les examens complémentaires à réaliser, ... Le patient est, dans la loi de 2002, considéré comme une entité passive et excentrée.

Une réflexion collective a également été entamée sur le questionnaire de satisfaction en fin de période d’hospitalisation. L’ensemble des participants estiment qu’il devrait être créé par les patients et qu’il devrait être davantage indépendant des structures hospitalières. Les propositions communes sont, par exemple : un questionnaire produit par un organe extérieur de l’hôpital, un questionnaire commun aux hôpitaux nationaux, l'introduction de la satisfaction au niveau du temps d’écoute accordée au patient, ...

La rencontre s'est clôturée sur les conclusions suivantes : il y a encore beaucoup de choses à entreprendre pour défendre les droits du patient et les faire valoir. Chacun y participe à son niveau pour faire avancer les mentalités. La LUSS demande aux membres des associations de relayer toutes ces informations reçues aujourd’hui, au sein de leur association. Un prospectus qui reprend les éléments essentiels de la loi de 2002 sur les droits du patient est distribué aux participants.</td></tr>
<tr><td>10</td><td>2h</td><td>Bruxelles</td><td>Organisation de la LUSS</td><td>Invitation
Procès-verbal</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td rowspan="2">Activité n° 9

<u>Intitulé :</u>
Mercredi de Bruxelles

<u>Date(s) :</u>
19/06/2019

Activité régulière</td><td colspan="5">Cette réunion était consacrée à la problématique des maladies rares via une carte blanche proposée à l’association Ligue Huntington. Parmi par les personnes présentes, il y avait deux représentants de fédérations d’associations de maladies rares ainsi que des personnes directement concernées.

Au-delà de la découverte et du partage du fonctionnement de l’association Ligue Huntington, les sujets abordés furent nombreux, interrogeant presque tous les services de santé en partant de la prédiction par les tests génétiques jusqu’au manque de places spécifiques dans les maisons de repos et maisons de repos et de soins.

La reconnaissance et la prise en charge d'une maladie rare, le suivi spécifique, la création d'une association de patients pour améliorer la qualité de vie des patients atteints d'une maladie rare et faire évoluer les politiques et pratiques de santé sont autant de sujets qui ont été abordés.

Les représentants des deux coupoles d’associations de maladies rares (Rare Disorders Belgium et Rare Diseases Organisation) se sont présentés et ont pu préciser leurs rôles respectifs.</td></tr>
<tr><td>10</td><td>2h</td><td>Bruxelles</td><td>Ligue Huntington</td><td>Invitation
Procès-verbal
Power Point</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td>Activité n° 10

<u>Intitulé :</u>
Mercredi de Namur

<u>Date(s) :</u>
11/09/2019

Activité régulière</td><td>Dans un souci de développer la proximité avec les associations de patients sur le territoire namurois, la LUSS a mis en place un lieu de rencontre mensuel avec les associations de patients actives d’une manière ou d’une autre sur le territoire de la Province de Namur (Mercredi de Namur).

Cette première rencontre a permis aux participants de partager leurs réflexions sur la réalité de leurs associations : les enjeux en matière de santé, l’impact de la maladie, les difficultés de l’association (recrutement difficile de nouveaux volontaires), ... Plusieurs représentants d’associations ont pu expliquer les problèmes concrets vécus par les patients ainsi que les actions concrètes pour y remédier comme, par exemple, un recours en annulation au Conseil d’Etat pour faire annuler un arrêté royal limitant le nombre de séances de kinésithérapie pour certains patients.</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td rowspan="2"></td><td colspan="5">À travers ces échanges s'est construite une identité collective d’associations permettant de mieux comprendre les réalités d’autres patients, d’établir des convergences pour mieux faire connaître les besoins des patients et d’avoir une attitude commune critique vis à des politiques de santé.
Au terme des échanges, la question du volontariat (et des difficultés de mobiliser de nouveaux volontaires) est apparue comme un enjeu prioritaire à débattre.</td></tr>
<tr><td>9</td><td>2h</td><td>Namur</td><td>Organisation de la LUSS</td><td>Liste des présences
Procès-verbal</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td>Activité n° 11

<u>Intitulé :</u>
Mercredi de Namur

<u>Date(s) :</u>
09/10/2019

Activité régulière</td><td>Le groupe a évoqué la thématique du volontariat qui est une réalité de plus en plus problématique dans les associations de patients. À partir de leurs expériences de terrain, les participants ont pu identifier une série d’enjeux communs : trouver des volontaires qui puissent porter l’association et qui ne soient pas pénalisés financièrement par leur activité volontaire (impact sur les droits sociaux).

Les participants ont pu, à travers leurs échanges, situer le volontariat dans le cadre plus global de la vie associative et ses difficultés : sous-financement (voire absence de financement), obligations administratives et légales de plus en plus lourdes (on évoque le Code des sociétés et des associations), demande de défraiement de certains candidats volontaires, …

Dépassant le constat de ces difficultés, le groupe s’est penché sur des pistes possibles pour mieux faire face à ces difficultés. La mutualisation de ressources, le développement de partenariats, une meilleure identification des besoins de l’association pour trouver les profils adéquats, le renforcement de l’accueil de nouveaux bénévoles permettant de les pérenniser dans l’association, le développement d’outils pour gérer des bénévoles dispersés géographiquement, ... sont quelques orientations possibles que la LUSS et les associations de patients pourraient mettre en œuvre pour mieux répondre aux besoins des associations.</td></tr>
</table>

	8	2h	Namur	Organisation de la LUSS	Liste des présences Procès-verbal

Activité n° 12 **<u>Intitulé :</u>** **Mercredi de Namur** **<u>Date(s) :</u>** **13/11/2019** **Activité régulière**	Un membre de l'association "Le Funambule" présente la bipolarité et les activités de son association. Les autres participants se montrent très intéressés et un moment de questions-réponses très animé où chacun a l'occasion d'intervenir permet de bien développer ce sujet. Les participants se réjouissent également d'une belle victoire de l'association, à savoir le remboursement d'un médicament dont le prix était jusque-là très élevé. Cette nouvelle renforce l'ensemble des participants dans le combat que chacun mène pour l'accessibilité des soins. La seconde partie de la réunion était consacrée à un échange sur la question des médicaments. La LUSS introduit le sujet en précisant qu'on peut agir, d'une part, sur la problématique de l'accessibilité financière, et d'autre part, sur le problème de l'indisponibilité des médicaments. Les participants partagent leur expérience et celle des membres de leur association, confirmant les difficultés vécues au quotidien. Un échange à lieu sur les causes de l'indisponibilité des médicaments mais également sur certaines solutions qui pourraient être apportées pour y remédier. Des associations membres de la LUSS ont pris part à une audition parlementaire, véritable reconnaissance pour les associations de patients d'être reconnus comme experts de leur vécu sur cette thématique ; les échanges du jour permettent d'affiner les réflexions et de renforcer la motivation et la conviction qu'il est possible de se mobiliser pour rendre plus accessibles les médicaments.				
	10	3h30	Namur	Organisation de la LUSS	Invitation Procès-verbal Liste des présences

<table>
<tr><td rowspan="2">Activité n° 13

<u>Intitulé :</u>
Mercredi de Namur

<u>Date(s) :</u>
11/12/2019

Activité régulière</td><td colspan="5">Deux membres de l’association GIPSO expliquent ce qu’est le psoriasis et ce que cela représente de vivre avec cette maladie au quotidien. Ils présentent également les actions et les objectifs de leur association. Les autres participants se sont intéressés aux vécus et aux combats des membres de l’association, tout en faisant part de leur solidarité. Certains participants se reconnaissent également dans certaines difficultés vécues par les personnes atteintes de psoriasis (regard des autres, méconnaissance des professionnels, isolement social,…). Les échanges permettent de renforcer l’esprit de groupe et l’envie d’avancer ensemble.

Dans un second temps, deux courts-métrages d’animation sont projetés, l’un sur la démence sénile et le rôle des proches, l’autre sur le handicap et le rapport au travail (“Une tête disparait” et “La coquille). Un premier tour de table permet à chacun de s’exprimer à brule-pourpoint sur ce qui les a le plus marqué, ému, révolté, … Les échanges se poursuivant, chacun exprime en quoi il a déjà expérimenté des situations similaires mais également des stratégies mises en place pour y faire face. Partir d’un format vidéo pour ensuite stimuler les échanges a permis une expression libre, parfois empreinte d’émotion et qui encourage une écoute et une compréhension mutuelle. Au cours des échanges, un participant développe un petit peu plus sa réflexion et son expérience sur les liens entre la santé mentale et la santé physique. Interpellés et intéressés par cette thématique, les participants décident collectivement que ce sujet sera développé plus spécifiquement lors du prochain "Mercredi de Namur".</td></tr>
<tr><td>10</td><td>2h</td><td>Namur</td><td>Organisation de la LUSS</td><td>Invitation
Procès-verbal
Liste des présences</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td rowspan="2">Activité n° 14

<u>Intitulé :</u>
Moments d’échanges : RGPD

<u>Date(s) :</u>
(1) 18/06/2019
(2) 20/06/2019
(3) 24/06/2019

Activité ponctuelle</td><td colspan="5">La LUSS a proposé trois rencontres entre associations de patients, à Namur (18/06), Bruxelles (20/06) et Liège (24/06), pour discuter du RGPD (Règlement Général sur la Protection des Données). Le thème des rencontres était “RGPD : un an après !” et l'objectif était de permettre aux associations d’échanger sur les actions qu'elles ont mis en place suite à l’entrée en vigueur du RGPD, mais également et surtout, de leur permettre d'aborder leurs questions restées sans réponses.

Ce moment a également permis aux associations de partager leurs inquiétudes et leurs questionnements par rapport à l’impact du RGPD sur leur travail au quotidien et sur la quantité de travail administratif que la mise en conformité demande. Les associations ont également fait remarquer qu’elles travaillent pour la plupart avec des publics fragiles et que la mise en conformité au RGPD reste une vraie difficulté.

Sur base de ces trois rencontres et des questions communes posées par les associations, une synthèse a été réalisée et partagée avec les participants et les membres d’associations intéressés.</td></tr>
<tr><td>(1) 5
(2) 5
(3) 7</td><td>5h
5h
5h</td><td>Namur
Bruxelles
Liège</td><td>Organisation de la LUSS</td><td>Supports écrits distribués lors des rencontres
PowerPoint</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td>Activité n° 15

<u>Intitulé :</u>
Mutualisation des ressources : Sites Internet

<u>Date(s) :</u>
(1) 27/05/2019
(2) 21/06/2019

Activité ponctuelle</td><td>Dans une perspective de mutualisation des ressources, un bénévole de l’association OUCH Belgium (Organisation for the Understanding of Cluster Headaches Belgium) a proposé de mettre ses compétences informatiques au service des associations de patients afin de les aider à créer et maintenir leur site Internet à jour pour un moindre coût. Ce projet répondait clairement à une demande des associations de patients qui manquent de compétences et de savoirs pour créer et gérer leur site Internet ; d’autant plus que, pour beaucoup, le site Internet est un outil de diffusion important. Différentes associations de patients avaient déjà évoqué ce besoin de soutien à différentes reprises.

La LUSS a donc souhaité accompagner le bénévole dans son projet de mutualisation des ressources en le soutenant au niveau logistique et en mettant deux chargées de projets sur le projet.

Les objectifs de ce projet étaient les suivants :</td></tr>
</table>

	- Créer un site Wordpress avec multisites en multi domaines à destination des associations de patients (chaque site a son nom de domaine). - Aider les associations de patients à créer elles-mêmes leur propre site. - Donner des formations aux associations sur la gestion de base de leur site (mise en ligne d'articles, d'évènements et d'actualités, utilisation d'images et de vidéos, etc.). - Organiser la maintenance du Wordpress et des sous-domaines. - Répondre aux demandes et/ou problèmes rencontrés par les associations de patients concernant la gestion de leur site. L'apport de ces connaissances a permis à chaque association participante de pouvoir reconnaître les outils les plus adaptés à la mise en évidence de leurs besoins propres. Cette activité s'inscrit dans une volonté clairement affichée par les associations de coopérer et d'échanger leurs compétences, ce qui est d'ailleurs formalisé dans l'axe 1 du plan stratégique de la LUSS.				
	(1) 8 (2) 8	5h 5h	Namur	Association de patients OUCH Belgium + LUSS	Documents écrits distribués lors des rencontres Sites www.luss4asbl.be

Activité n° 16 **<u>Intitulé :</u>** **Formation : Comment gérer mon stress pour améliorer la qualité de mes interventions en public ?** **<u>Date(s) :</u>** **(1) 14/02/2019** **(2) 28/02/2019**	De façon régulière, les volontaires des associations de patients sont amenés à prendre la parole en public pour représenter leur association - que ce soit dans le cadre d'activités de sensibilisation, dans la gestion d'un groupe de parole ou encore face à des (futurs) professionnels de la santé. Pour que leur message passe et provoque un changement de vision, il est donc essentiel que ces volontaires se sentent plus à l'aise avec cet exercice. Pour commencer la formation, le formateur s'est introduit par le biais d'une vidéo dans laquelle il se présentait ainsi que le programme de la formation. Ce premier exercice a permis aux participants d'émettre leur opinion sur la performance du formateur, et ainsi de lister à partir de leurs observations une partie des éléments à prendre en compte lorsque l'on s'exprime en public. Ensuite, dans un premier temps, l'ensemble des participants a été invité à se présenter en une minute face au groupe et face caméra. Chaque participant était invité à formuler des critiques

<table>
<tr><td rowspan="2">Activité régulière</td><td colspan="5">constructives sur la présentation de chacun. Dans un deuxième temps, un second moment de débriefing à l’aide des enregistrements a permis à chaque participant de prendre conscience de sa “performance” et, dans un esprit constructif, chacun a de nouveau pu souligner les points forts et faibles du participant, ainsi que des suggestions d’amélioration. Ces exercices pratiques ont facilité l’échange d’expériences et de savoirs entre les participants, favorisant une prise de conscience collective des enjeux et défis.

Une réflexion collective spontanée a également émergé sur ce que constitue “la prise de parole en public”, en opposition au groupe de parole ou encore à la prise de parole au sein d’une réunion. Après un apport théorique de la part du formateur, enrichi par les expériences de chacun, les participants ont été invités à réaliser une intervention de 5 minutes sur leur association. Cet exercice se réalisant le second jour de la formation, chacun a eu l’occasion de s’y préparer et ainsi de mettre en pratique les éléments appris lors du premier jour de formation. Ce second exercice a de nouveau été l’occasion pour chacun de faire part de son expérience et de contribuer à une analyse constructive des interventions de chaque participant. Des conseils personnalisés ont permis à chaque personne de déterminer les éléments forts de sa présentation, ainsi que les éléments à améliorer et la façon de le faire. Pour conclure la formation, un moment d’évaluation a permis aux participants de réfléchir à leur processus d’apprentissage ainsi qu’à l’engagement avec lequel ils souhaitaient quitter la formation. Plusieurs ont ainsi affirmé vouloir mettre en pratique les conseils obtenus au sein de leur association, à un niveau individuel. La majorité des participants ont également souhaité que la LUSS continue à les soutenir dans cet exercice.</td></tr>
<tr><td>(1) 6
(2) 5</td><td>7h30
7h30</td><td>Namur</td><td>Alan Kyndt, AKConsult (formation)
LUSS (évaluation)</td><td>Liste des présences
Retour évaluatif</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td rowspan="2">Activité n° 17

<u>Intitulé :</u>
Formation : Pourquoi et comment un diaporama peut m'aider à susciter l'intérêt de mon public ?

<u>Date(s) :</u>
02/04/2019

Activité régulière</td><td colspan="5">Les volontaires des associations sont de plus en plus sollicités pour présenter leur association et/ou des thématiques en lien avec celle-ci. Dans ce cadre, il est important qu’ils puissent disposer d’un support visuel simple et percutant pour accompagner leur discours et ce, afin de faire passer leur message et de retenir l’attention de leur public.

Cette formation d’une journée avait donc pour but de leur apprendre à réaliser un support de présentation clair, structuré et soutenant en favorisant la coopération, l’entraide et une pédagogie interactive.

En début de journée, nous avons fait un rappel détaillé des 5 qualités pour une bonne présentation : un texte lisible, une présentation qui force l’attention de l’assemblée, les règles de base d’une présentation, l’utilisation des sources et ressources et les comportements à adopter lors de la présentation. Nous sommes ensuite passé à la présentation des outils de PowerPoint 365. Pour finir, les participants ont eu l’occasion de s’entraider pour réaliser et/ou affiner leur présentation et de la présenter devant le groupe. Un moment d’échanges de compétences et de conseils a ensuite eu lieu afin que tout le monde puisse retourner avec un outil efficace en main.</td></tr>
<tr><td>11</td><td>7h30</td><td>Namur</td><td>Marie-Céline Lemestré, chargée de communication à la LUSS
Charlotte Cloux, secrétaire de direction à la LUSS</td><td>Liste des présences
Retour évaluatif
Notes distribuées lors de la rencontre</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td>Activité n° 18

<u>Intitulé :</u>
Formation : Pourquoi et comment utiliser une animation ludique dans le cadre de mes activités ?

<u>Date(s) :</u>
(1) 06/05/2019</td><td>Régulièrement, les volontaires d’associations sont amenés à interagir avec un public plus ou moins nombreux, que ce soit au travers de la tenue d’un stand, d’une conférence ou bien lors d’échanges en sous-groupes. Dans ce cadre, l’utilisation d’une animation ludique constitue un outil supplémentaire pour améliorer leur communication et renforcer la transmission de leur message.

La première journée de formation a débuté par une réflexion autour des jeux et des animations ludiques, qui a permis aux participants de se confronter à leurs préjugés et expériences. Ensuite, le groupe a analysé collectivement quels sont les freins, les bénéfices et les caractéristiques d’un bon jeu d’animation. À chaque fois, le travail individuel, puis en sous-groupes et finalement en grand groupe a été favorisé afin d’assurer que chacun puisse s’exprimer. La dernière partie</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td>(2) 07/05/2019

Activité régulière</td><td colspan="5">de la journée a permis aux participants d’expérimenter directement plusieurs jeux-conférences à partir du contenu mobilisé habituellement lors de la présentation de leur association.

La seconde journée de formation s’est centrée sur la tenue d’un stand. Dans un premier temps, les participants ont été invités à cerner les spécificités, messages-clés et accroches propres à leur association et à partir desquels ils souhaitent communiquer. À partir de ce contenu, les participants ont échangé leurs idées d’animations ludiques et d’accroches pour leur stand. De nouveau, le travail individuel, puis en sous-groupe et en grand groupe a permis l’expression de chacun, mais aussi l’échange d’expertise et l’enrichissement des idées de chacun par celles des autres. En fin de journée, un moment libre a permis aux participants d'échanger collectivement sur les projets qu’ils souhaitaient mettre en place au terme de la formation.

Un premier moment d’évaluation collectif a permis de faire émerger les moments forts de la formation et les thématiques marquantes. Par le biais d’une évaluation écrite, les participants ont également pu s’exprimer sur leur processus d’apprentissage et les actions qu’ils souhaitent entreprendre par la suite. La majorité dit souhaiter retravailler leurs présentations afin d’interagir davantage avec le public. Une minorité indique vouloir transmettre à son association ce qui a été appris afin d’en discuter et de les “convaincre”. Dans ce sens, une minorité de participants souhaiterait bénéficier d’un soutien de la LUSS.</td></tr>
<tr><td></td><td>(1) 13
(2) 13</td><td>7h30
7h30</td><td>Chênée</td><td>Caroline Leterme, STICS (formation)
LUSS (évaluation)</td><td>Liste des présences
Retour évaluatif</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td>Activité n° 19

<u>Intitulé :</u>
Formation : Pourquoi et comment une bonne utilisation des réseaux sociaux peut me permettre de mobiliser un public plus large ?</td><td>Pour mener à bien leurs missions de sensibilisation et de soutien, les associations de patients ont besoin de se faire connaître. Les réseaux sociaux sont un moyen de communication à part entière dans ce cadre. Cette formation visait à permettre aux participants de comprendre les enjeux liés aux réseaux sociaux et à leur donner les outils pour s’en servir de façon plus consciente et de la manière la plus appropriée.

La première journée de formation a permis aux participants de décrypter l’Internet. En s'inspirant des impressions, commentaires et de l’expérience de chacun, la formatrice a retracé l’histoire de l’Internet et des enjeux qui y sont liés</td></tr>
</table>

<u>Date(s) :</u> **(1) 07/06/2019** (2) **11/06/2019** (3) **25/06/2019** **Activité régulière**	: utilisation à des fins de recherche puis à des fins commerciales, les différentes applications (courriels, chat, FTP, World Wide Web) et leur évolution, la dimension commerciale, les logiciels libres, les moteurs de recherches, l'utilisation croissante de l'Internet et ses différentes évolutions. Ce premier moment a permis aux participants d'avoir conscience de l'univers dans lequel s'insèrent les réseaux sociaux et ainsi d'aiguiser leur esprit critique à ce propos. La deuxième journée s'est concentrée sur les réseaux sociaux proprement dits. Elle a permis aux participants d'identifier les caractéristiques des réseaux sociaux et la variété de ceux-ci, ainsi que le nombre d'utilisateurs que cela représente en Belgique. Ensuite, la formatrice a présenté Facebook en indiquant les buts poursuivis par ce réseau social et son principe d'utilisation. Les limites et critiques de ce réseau ont également été abordées. Un moment plus pratique a également permis à chaque participant de faire le point sur l'utilisation de Facebook par son association : Page vs Groupe vs Compte. L'utilisation de publicités sur Facebook a également fait l'objet d'une discussion. La troisième journée de formation a permis d'aborder des réseaux sociaux supplémentaires : Twitter, LinkedIn et Instagram. À nouveau, l'objectif et les principes d'utilisation de chaque réseau ont été présentés, permettant à chaque participant de déterminer si ce réseau pouvait correspondre aux buts poursuivis par son association (par exemple : utilisation de Twitter pour se faire entendre politiquement, utilisation de LinkedIn pour toucher des professionnels, ...). Des critiques de chaque réseau ont également été exposées. Enfin, pour clôturer la formation, un point sur le droit à l'image et la protection des données a permis d'éclairer les participants sur certaines bonnes pratiques à garder en mémoire lorsque l'on communique sur les réseaux sociaux. L'évaluation réalisée par les participants démontre l'intérêt pour la thématique et la nécessité pour les associations de patients de mieux s'armer pour occuper une présence effective sur les réseaux sociaux en toute connaissance de cause. La majorité des participants se projettent concrètement en sortant de cette formation, souvent individuellement, parfois collectivement.				
	(1) 7 (2) 6 (3) 5	7h 7h 7h	Bruxelles	Sarah de Liamchine, Peuple & Culture (formation) LUSS (évaluation)	Liste des présences Retour évaluatif

<table>
<tr><td rowspan="2">Activité n° 20

<u>Intitulé :</u>
Formation : Comment gérer un débat pour faciliter la participation de mon public et l'échange de savoirs ?

<u>Date(s) :</u>
10/10/2019

Activité régulière</td><td colspan="5">Parmi leurs activités régulières, les membres d’associations de patients sont amenés à gérer des échanges - que ce soit lors d’une conférence, d’une séance de sensibilisation ou encore lors de réunions internes. Apprendre à gérer ces échanges peut leur permettre de mieux faire passer leur message, mais aussi de mieux se positionner face aux réactions diverses de leur public.

La formation a débuté par un exercice de présentation qui a permis aux participants d’expérimenter une manière originale de se présenter ainsi que ses attentes, ses forces et ses faiblesses. Ils ont ensuite eu l’occasion d’analyser l’animation et de réfléchir par rapport aux outils auxquels ils peuvent avoir recours pour gérer le temps de parole, permettre à chacun de s’exprimer, … De cette animation sont également ressorties les attentes des participants vis-à-vis de la formation, qui ont constitué la base du programme de la journée. C’est par l’expérimentation et l’échange d’expériences que les différentes attentes ont été abordées. Dans une logique d’éducation permanente, les participants ont été amenés à trouver des solutions aux problèmes exposés et à adapter celles-ci à leur propre contexte. Une partie de la journée a notamment été consacrée aux outils et astuces pour répondre aux objections du public, ainsi qu’aux attitudes à adopter face à des participants “compliqués”.

L'évaluation des participants reflète un intérêt important pour cette thématique et une certaine volonté de mettre en pratique ce qu’ils ont appris au sein de leur association. Certains expriment également vouloir partager ce qu’ils ont appris aux autres membres de leur association. Ils soulignent aussi que les exercices en groupe, les jeux de rôle et les retours de la formatrice par rapport à ceux-ci leur ont permis d’apprendre, d’évoluer.</td></tr>
<tr><td>6</td><td>7h</td><td>Bruxelles</td><td>Sabine Muller, DIES (formation)
LUSS (évaluation)</td><td>Liste des présences
Retour évaluatif</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td rowspan="2">Activité n° 21

<u>Intitulé :</u>
Formation : Pourquoi et comment la forme et le contenu de mes supports d'information écrits impactent la mobilisation de mon public ?

<u>Date(s) :</u>
(1) 15/11/2019
(2) 22/11/2019

Activité régulière</td><td colspan="5">Régulièrement, les volontaires des associations de patients sont amenés à rédiger divers supports de communication. Dans ce cadre, il est intéressant pour eux de découvrir comment communiquer de façon efficace en fonction du public cible et du support utilisé.

Pour débuter la formation, chaque participant a eu l'occasion de se présenter et d'exprimer ses facilités et difficultés quant à la communication écrite ainsi que ses attentes vis-à-vis de la formation.

Ensuite, différents exercices pratiques ont été réalisés par petits groupes de 2 à 3 personnes ou de manière individuelle. Ces exercices ont porté sur la lisibilité, la rédaction selon le type de support et de public ainsi que sur les éléments accrocheurs de documents. Après chaque exercice avait lieu une mise en commun durant laquelle chacun avait l'occasion de prendre la parole et de donner son avis. La formatrice créait, en parallèle, un résumé des éléments importants.

Les participants à la formation ont également eu l'occasion d'apporter leurs propres supports de communication afin de les travailler. Ils étaient alors partagés avec le groupe afin d'être discutés/améliorés avec la participation de tous.

La méthodologie active de la formation a été particulièrement appréciée par les participants. Deux participants se projettent concrètement, à un niveau individuel, en sortant de cette formation. Ils indiquent pouvoir appliquer ce qu’ils ont appris dans la présentation des procès-verbaux de leur association ou encore en proposant des écrits percutants et en partageant leur expérience.</td></tr>
<tr><td>(1) 6
(2) 5</td><td>7h
7h</td><td>Namur</td><td>Cristel Baetens, STICS</td><td>Liste des présences
Retour évaluatif</td></tr>
</table>

Activité n° 22 **<u>Intitulé :</u>** **Formation : Accompagner sans s'épuiser : comment me préserver dans mon rôle d'aidant et/ou de volontaire ?** **<u>Date(s) :</u>** **(1) 10/12/2019** **(2) 11/12/2019** **Activité régulière**	L'accompagnement d'un proche ou une activité de volontariat peuvent être sources d'épuisement, et c'est une difficulté rencontrée par un grand nombre de membres d'associations de patients. En deux jours, le formateur a initié les participants à plusieurs outils qui permettent de reconnaitre et respecter ses limites, de reconnaitre les symptômes corporels et émotionnels qui résultent de l'épuisement, de prendre soin de soi pour pouvoir prendre soin de l'autre. En tout premier lieu, les participants ont été interrogés sur leurs besoins pour se sentir bien au cours des deux journées (pièce, dynamique, ...) et sur ce qui leur permet de retenir au mieux. Ensuite, chacun a pu exprimer son vécu, partager ses acquis en matière d'accompagnement et formuler ses attentes. Dès le départ, les participants étaient engagés dans une participation active. Durant ces deux journées, le formateur a fait découvrir aux participants plusieurs outils répondant aux attentes exprimées lors des présentations. Les outils, concepts et théories ont toujours été présentés de façon progressive et participative. Au lieu de présenter les éléments, le formateur invitait les participants à aller chercher les connaissances qu'ils avaient en eux et à en faire profiter le collectif afin de comprendre ensemble, avec leurs propres mots et représentations, de nouveaux outils. De cette façon, les participants avaient une meilleure compréhension des outils puisqu'ils pouvaient les rattacher directement à leur propre vécu, mais cela leur a également permis de retenir plus facilement. Par exemple, le formateur a proposé un exercice d'introduction à la pleine conscience avec un raisin sec. Les participants ont ensuite partagé leurs ressentis, puis les différences entre comment nous nous comportons en "pleine conscience" et en "pilote automatique" ont été listées. Ce sont les participants qui ont complété les deux colonnes du tableau et cela a permis de mettre en lumière les raisons pour lesquelles la pleine conscience peut être un outil permettant d'accompagner sans s'épuiser. Au début de la deuxième journée de formation, chacun a naturellement partagé ce qu'il avait fait de sa soirée et comment il avait déjà appliqué dans son quotidien quelques principes appris la veille. Contrairement à la première journée qui était plutôt centrée sur l'échange des participants à propos de leurs acquis et attentes et sur quelques premiers éléments de découvertes, les participants et le formateur ont exploré de nombreux outils et théories, répondant au souhait des participants de repartir avec des outils concrets accompagner.

	(1) 11 (2) 9	6h30 6h30	Chênée	Olivier Bernard, CEFEM	Liste des présences Retour évaluatif

Total heures activités thématique 1	**145h30**

Thématique 2 : Changer le modèle de santé et transformer les politiques/acteurs-institutions de santé pour une effectivité des droits fondamentaux

<table>
<tr><td rowspan="2">Thématique d’action n° 2

Intitulé[6] : Changer le modèle de santé et transformer les politiques/acteurs-institutions de santé pour une effectivité des droits fondamentaux

Association fédérante /Association fédérée[7]

Identité :</td><td colspan="5">Données liées à la réalisation de l'activité</td></tr>
<tr><td>Nbre de partici-pant(e)s</td><td>Heures</td><td>Localité(s)</td><td>Si collaboration avec d’autres associations / institutions, préciser lesquelles et les tâches respectivement assumées.</td><td>Préciser quelles sont les traces matérielles de l’activité</td></tr>
</table>

[6] Pour les mouvements, dans le cas des activités hors thématiques pouvant être réalisées par les associations fédérées, faire apparaître les termes « hors thématiques ».
[7] Biffer la mention inutile en fonction de l’entité ayant réalisé les activités présentées et, s’il s’agit d’une association fédérée, préciser son identité : un tableau spécifique doit être **rempli séparément** pour l’association fédérante ainsi que pour chaque association fédérée.

<table>
<tr><td rowspan="2">Activité n° 23

<u>Intitulé :</u>
Mercredi de Chênée

<u>Date(s) :</u>
06/02/2019

Activité régulière</td><td colspan="5">L’ensemble des membres d’associations présents a souhaité laisser carte blanche à l’association ATD Quart-Monde pour qu’elle présente ses actions.

Les échanges ont porté essentiellement sur le militantisme nécessaire quand on subit les aléas de la vie (problème de santé, pauvreté et souvent les deux liés). De nombreux parallèles ont pu être faits sur les manières d’agir des associations de patients et d’ATD, notamment en matière d’entraide, d’information et de citoyenneté.

Le collectif d’associations a marqué un intérêt fort aux problématiques présentées par ATD (conditionnalité des droits, qualité des soins, remboursement des médicaments, fracture numérique, ...). Une suite a été donnée à cette rencontre via la participation de la LUSS et d’une association à l’Université populaire d’ATD en juin 2019 (moment de formation et d’échanges sur les droits du patient et la transmission de données de santé).</td></tr>
<tr><td>16</td><td>2h</td><td>Chênée</td><td>Organisation de la LUSS + ATD Quart-Monde</td><td>Liste des présences
Procès-verbal</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td>Activité n° 24

<u>Intitulé :</u>
Mercredi de Chênée

<u>Date(s) :</u>
03/07/2019

Activité régulière</td><td>Lors de cette réunion, les discussions ont porté autour des notions d’empowerment, de patient acteur de sa santé (PAS), de patient comme membre de l’équipe de soins et des notions de compliance, de co-décision et d’adhésion thérapeutique.

Les associations ont également discuté autour de la méthodologie et des résultats de l’enquête du Centre Hospitalier Chrétien (CHC) de Liège, à la lumière de leurs expériences dans d’autres lieux de soins.
Le CHC a également annoncé la mise sur pied d’un comité de patients pour l’ouverture du Mont Légia en février 2020. Cette première rencontre directe a donc été l’occasion d’annoncer que cette démarche d’enquête sera proposée aux patients du CHC en 2019-2020. Il a alors été convenu que les patients de la LUSS soient intégrés à la conception de cette enquête afin d’y faire valoir leur expertise.</td></tr>
</table>

	15	2h	Chênée	Marie Stevens, Marie-Rose Porcu, Martine Tanghe et Sylvia Dejonghe - Centre Hospitalier Chrétien de Liège	Liste des présences Procès-verbal

Activité n° 25 **<u>Intitulé :</u>** **Mercredi de Chênée** **<u>Date(s) :</u>** **02/10/2019** **Activité régulière**	Suite au "Mercredi de Chênée" du mois d'avril sur les droits du patient, les associations avaient souhaité, ensemble, être associées à la récolte de témoignages pour un futur guide de la qualité en maison de repos. La réunion de ce jour avait donc pour thème : Comment vivre de façon qualitative en maison de repos quand on a une maladie chronique ? Les éléments ci-dessous, cités par les associations, aident la LUSS à remonter des éléments concrets du vécu des patients vers les autorités tant régionales que fédérales : - coût de l'hébergement ; - normes sur le nombre de membres du personnel ; - soins et services adaptés aux besoins (temps suffisant pour les soins, flexibilité) ; - offre commerciale, grand groupe, rentabilité, manque de proximité ; - confort (alimentation) ; - loisirs et culture ; - discrimination (conviction religieuse ou culturelle) ; - écoute ; - médiation ; - respect de la personne, infantilisation ; - administration des biens ; - médicaments ; - isolement, rôle de la famille ; - projet de vie ; - alternatives.

	9	2h	Chênée	Organisation de la LUSS	Procès-verbal

Activité n° 26 **<u>Intitulé :</u>** **Groupe de réflexion de l'antenne de Chênée** **<u>Date(s) :</u>** **06/02/2019** **Activité régulière**	L'objectif de cette rencontre concerne la création de la 4ème fiche Lisa, pour Littératie en Santé. Celle-ci a pour objectif de soutenir les compétences des professionnels à communiquer oralement en renforçant l'exercice de la Littératie en santé de son interlocuteur. Afin que la fiche réponde au mieux aux besoins, Cultures & Santé a proposé de rencontrer des personnes qui vivent l'expérience du partage d'informations dans une relation interindividuelle (professionnels ou usagers) et qui s'impliquent pour l'amélioration de la qualité de la communication. Plusieurs axes ont été discutés collectivement et les remarques suivantes ont émergé : - La base du dialogue entre les soignants et les usagers est de pouvoir parler d'égal à égal, même si on a des compétences différentes. Cet outil pourrait servir. - L'importance des témoignages pour toucher les professionnels, c'est la plus-value de la LUSS. Et ce travail de fiche peut être complémentaire avec les témoignages. - Il y a une crainte que la fiche engendre un formatage ou la création d'un cadre d'entretien trop stricte, stéréotypé. - Il est important d'écouter le patient et de reconnaitre son expertise. Il est un cas particulier indépendamment des guidelines et des statistiques concernant la maladie. Face aux particularités de chacun, le temps et le langage sont à adapter ; il ne faut pas appliquer les recommandations à la lettre. - Il y a des freins et leviers à une bonne compréhension des deux parties. Cette activité confirme l'importance de l'information claire, précise et vulgarisée pour que les patients puissent être vraiment acteurs de leur santé. C'est là un message porté par la LUSS et les associations de patients depuis de nombreuses années.				
	5	2h	Chênée	Jeanne Dupuis, Cultures & Santé	Procès-verbal Fiche réalisée par Cultures & Santé

<table>
<tr><td rowspan="2">Activité n° 27

<u>Intitulé :</u>
Groupe de réflexion de l'antenne de Chênée

<u>Date(s) :</u>
06/03/2019

Activité régulière</td><td colspan="5">L’objectif de cette rencontre est de réaliser une affiche d’information à destination des patients atteints de diabète et d’insuffisance rénale afin de les informer sur le trajet de soin. Dès lors, les usagers du groupe de réflexion sont sollicités sur les questions suivantes :
- Comment représenter le diabète et l’insuffisance rénale ?
- Comment amener un patient à s’identifier ?

L’expérience du vécu des patients est importante pour alimenter la réflexion du Réseau Multidisciplinaire Local de Liège alors que bien souvent les informations diffusées vers les patients ne font pas l’objet d’un échange ou d’un feed-back de la part des premiers concernés. Il est convenu que Mme Gibilaro revienne vers le groupe de réflexion en vue de proposer les premières moutures de l’affiche.</td></tr>
<tr><td>7</td><td>2h</td><td>Chênée</td><td>Sabrina Gibilaro, Réseau Multidisciplinaire Local de Liège</td><td>Procès-verbal</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td>Activité n° 28

<u>Intitulé :</u>
Groupe de réflexion de l'antenne de Chênée

<u>Date(s) :</u>
03/07/2019

Activité régulière</td><td>Suite à une proposition de collaboration “inédite” pour l’année scolaire 2019-2020, Mme Darimont, enseignante à la Haute Ecole Libre Mosane (HELMo), est venue présenter aux associations un projet visant l’implication de celles-ci dans le cours de “Soins chroniques et éducation thérapeutique” à destination des étudiants de bloc 3 en soins infirmiers.

Les associations ont répondu nombreuses à l’invitation, signe de leur intérêt pour la formation des (futurs) professionnels de la santé. Madame Darimont a ainsi pu préciser le cadre de la collaboration - envisagé plus tôt dans l’année lors d’une réunion de préparation avec plusieurs associations présentes - et questionner les associations présentes sur leurs préférences et leurs idées pour cette collaboration.

Plus largement, ce projet mobilisateur permet de changer la culture et la vision des futurs professionnels de la santé, à partir d’une vision partant de l’expérience même des patients.</td></tr>
</table>

	14	2h	Chênée	Sophie Darimont, HELMo	Tableau d'inscription Procès-verbal de la réunion fixant celle du 3 juillet

Activité n° 29 **<u>Intitulé :</u>** **Réunion de préparation HELMo** **<u>Date(s) :</u>** **19/09/2019** **Activité régulière**	Les patients impliqués dans le projet de collaboration avec la Haute Ecole Libre Mosane (HELMo) présenté au mois de juillet (projet "patients-formateurs") ont été invités à participer à une réunion de préparation en vue de leurs deux premières interventions. Cette réunion de préparation était animée par les professeures de l'HELMo en charge du cours de "Soins chroniques et éducation thérapeutique". Dans un premier temps, l'utilité du brise-glace a été présentée en le testant au sein du groupe. Ensuite, le déroulement des modules a été repris en détail, en mettant en évidence le cadre de bienveillance dans lequel ces modules doivent se dérouler et le rôle de facilitateur que les patients doivent assurer en animant ces modules. Un point sur les différentes personnalités au sein du groupe a également permis aux patients d'acquérir différentes astuces pour gérer un groupe d'étudiants.				
	13	2h	Chênée	Catherine Dans et Sophie Darimont, HELMo	Tableau d'inscription Programme de formation

Activité n° 30 **<u>Intitulé :</u>** **Groupe de réflexion de l'antenne de Chênée** **<u>Date(s) :</u>** **06/11/2019** **Activité régulière**	Les patients impliqués dans le projet "patients-formateurs" ont été invités à participer à une seconde réunion de préparation en vue de leurs deux dernières interventions. Cette réunion de préparation était animée par l'une des professeures de l'HELMo en charge du cours de "Soins chroniques et éducation thérapeutique". La session a débuté par une explication du déroulement des deux derniers modules et des animations propres à chaque module. Ces animations ont été vécues par les patients afin d'être mieux comprises (par exemple : organiser un brainstorming). Le dernier module traitant de l'éducation thérapeutique, les patients ont demandé à en savoir plus sur ce sujet avant de travailler collectivement à la rédaction de "vignettes cliniques" inspirées de leur vécu, et qui serviront de support d'animation pour les étudiants.				
	8	2h	Chênée	Catherine Dans, HELMo	Tableau d'inscription

Activité n° 31 **<u>Intitulé :</u>** **Mercredi de Bruxelles** **<u>Date(s) :</u>** **16/10/2019** **Activité régulière**	Cette réunion était consacrée à ce que doit constituer une prise en charge de qualité en maison de repos, selon les patients. La rencontre a débuté par un tour de table durant lequel chaque participant a pu s'exprimer sur la manière dont il perçoit la maison de repos à l'heure actuelle ainsi que sur son vécu en tant que proche de résident. Chacun a également eu l'occasion d'exposer les aspects positifs et négatifs de la prise en charge actuelle en maison de repos. Cela a suscité diverses réactions au sein du groupe ; beaucoup d'éléments convergeaient : l'importance de la bienveillance auprès des personnes âgées, le manque de communication cruciale entre les proches du résident et l'équipe soignante, le manque d'encadrement, le fait que les proches sont souvent amenés à réaliser des soins par faute de personnel (ce qui les empêche de passer un moment de bien être avec le résident), ... Les participants ont donc échangé, d'une part, sur les bonnes pratiques qu'ils ont rencontrés et, d'autre part, sur les problèmes rencontrés qui portent atteinte à une prise en charge de qualité en maison de repos. Les participants ont

	aussi été amenés à mettre le doigt sur la cause des problèmes et à proposer des pistes de solutions qui leur paraissent réalisables. Ils ont déterminé ensemble les éléments fondamentaux à une bonne qualité des soins et de vie en maison de repos. Les participants se sont aussi interrogés aussi sur la manière dont les patients chroniques, souvent atteint de comorbidité, peuvent être pris en charge lorsque le maintien à domicile devient trop compliqué. Ils ont également fait remarquer que les soins en maison de repos vont aussi devoir, dans les années à venir, s'adapter à l'accroissement du nombre de malades chroniques. La LUSS prend appui sur ces échanges avec les associations de patients pour encore mieux développer son plaidoyer auprès des autorités concernées ; la dignité des résidents étant un point d'attention majeur pour la LUSS.				
	6	2h	Bruxelles	Organisation de la LUSS	Procès-verbal

Activité n° 32 **<u>Intitulé :</u>** **Mercredi de Bruxelles** **<u>Date(s) :</u>** **20/11/2019** **Activité régulière**	Cette rencontre était focalisée sur la problématique de la conciliation entre activité professionnelle et maladie chronique. Les échanges étaient modérés par Dominique Rozenberg, chargée de projets à la LUSS. La problématique s'inscrit dans le cadre du projet "PARTICIPATE - Patients, professionnels et chercheurs ensemble pour des soins de santé personnalisé" (www.participate.brussels). Ce projet est parrainé par la LUSS et des membres d'associations de patients actifs à l'antenne de la LUSS à Bruxelles ont été interviewés. La discussion fut amorcée par une présentation, par Olivier Schmitz (un des chercheurs du projet), de quelques résultats, pistes de travail et hypothèses issus de l'analyse des entretiens menés auprès des patients, et se rapportant à la manière dont les patients chroniques parviennent à concilier vie professionnelle et maladie chronique. Les questions "Faut-il le dire ou non à sa hiérarchie ?" et "Qu'est-ce qui permet de protéger les patients lorsqu'ils dévoilent leur maladie à leurs collègues de travail (coming-out) ?" ont amené des réactions : - Le maintien d'une activité professionnelle est fortement lié à la question des revenus (signification financière) et à celle de la reconnaissance (activité sociale) : rester utile, que ce soit dans un travail ou dans une association.

<table>
<tr><td rowspan="2"></td><td colspan="5">- Dans les premiers moments de la maladie, les patients vont avoir tendance à la cacher (par exemple : en s’isolant dans les toilettes le temps d’une crise) tandis que, quand la maladie s’aggrave, la plupart des patients la dévoilent. À ce moment-là, selon les catégories d’employeurs, le malade est plus ou moins pris au sérieux. Dans les grandes structures, le respect des règles de protection sociale est plus facile à appliquer que dans les PME. Par contre, dans les grandes structures, il est plus difficile pour le patient d’obtenir des adaptations (d’horaires, …) pour qu’il puisse continuer à travailler. Il faut souligner que certains traitements sont interdits sur le lieu de travail en raison des règles de sécurité (traitement avec oxygène en bouteille par exemple).
- De nombreux travailleurs s’investissent dans des associations, de manière bénévole, afin de rester actif, utile.

Une enquête menée par la LUSS sur le volontariat au sein des associations de patients avait révélé que de nombreux patients craignent de s’investir dans une association par peur qu’on leur impose une reprise du travail (frein au volontariat : nécessité d’obtenir l’autorisation de son médecin conseil). Or, de nombreuses enquêtes ont montré que rester actif est bénéfique pour le patient. Les patients sont donc fortement dépendants de leur médecin conseil, qui peut se montrer plus ou moins compréhensif. Ce rapport à son médecin conseil, avec lequel le patient n’a pas de lien thérapeutique, est une source importante de stress complémentaire qui n’aide pas le patient vers la guérison.

La LUSS a d’ailleurs édité une brochure à l’intention des malades chroniques les informant de ce qui les attend lors des rencontres avec le médecin conseil. Elle a été distribuée en séance.</td></tr>
<tr><td>11</td><td>2h</td><td>Bruxelles</td><td>Organisation de La LUSS</td><td>Procès-verbal
Liste des présences
Rapport d’activités du projet PARTICIPATE</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td>Activité n° 33

<u>Intitulé :</u>
Journées des associations de patients dans les hôpitaux</td><td>Les objectifs des journées de rencontre avec les associations de patients dans les hôpitaux sont divers :
- Permettre au grand public, aux patients et aux proches d’échanger directement avec les associations. Cet échange permet au public de mieux connaître cet acteur et de découvrir ses missions et ses difficultés. La place des associations de patients dans le monde de la santé est également abordée, ainsi que les enjeux liés à cette participation des usagers.</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td rowspan="2"><u>Date(s) :</u>
(1) 21 et 24/05/19
(2) 23/09/19
(3) 07/11/19

Activité régulière</td><td colspan="5">- Créer des collaborations avec les professionnels de la santé et réfléchir autour des dynamiques participatives à mettre en place dans le but d’améliorer la qualité des soins et des services au sein de l’hôpital. Grâce à cette rencontre entre professionnels et patients provenant d’associations, les professionnels peuvent mieux comprendre le vécu des personnes malades chroniques. Ils peuvent ensuite améliorer leur prise en charge auprès de leurs patients. Grâce à une meilleure connaissance des associations, ils peuvent aussi guider les patients vers celles-ci. La prise en charge du patient ne se limite plus à une prise en charge strictement médicale ; le patient est accompagné et guidé vers des pairs qui peuvent le soutenir, l’informer et comprendre son vécu.

Un objectif indirect de ces journées est qu’elles renforcent le lien inter associatif. Grâce à cette mise en réseau, les associations peuvent échanger entre elles, découvrir des associations “sœurs”, se soutenir face aux difficultés qu’elles rencontrent et partager des bonnes pratiques, soit renforcer le collectif.</td></tr>
<tr><td>(1) 12 AP

(2) 9 AP

(3) 18 AP</td><td>12h

6h

6h</td><td>Cliniques Universitaires St-Luc à Bruxelles
CHR Haute Senne - Site Le Tilleriau à Soignies
CHU Charleroi - Hôpital André Vésale à Montigny-Le-Tilleul</td><td>Organisation de la LUSS</td><td>Tableau d’inscription
Rapports d’évaluation</td></tr>
</table>

Activité n° 34 **<u>Intitulé :</u>** **Journée des associations de patients au CHU de Charleroi : conférences-débat**	Lors de la journée des associations de patients au CHU de Charleroi (Hôpital André Vésale), des conférences-débat ont été organisées. Quatre modules de 45 minutes étaient proposés : - 10h15-11h00 : Abandonner l’alcool : défi accepté ! Suivi thérapeutique à l’hôpital Vincent Van Gogh Dr. I. Godfroid, Psychiatre ; Mme V. Michel, Psychologue ; Al-Anon Alateen - 11h15-12h00 : Les affections rhumatismales. L’activité physique, un outil thérapeutique ? Dr S. Macq, Médecin du sport ; M. D. Henin, Préparateur physique ; CLAIR

<u>Date(s) :</u> **07/11/19** **Activité régulière**	- 13h00-13h45 : Accessibilité des services du CHU de Charleroi, focus sur la dialyse Dr S. Treille, Néphrologue ; M. D. Wathelet, Directeur du secteur paramédical du CHU de Charleroi ; Solumob Volontaires - 14h00-14h45 : Quand l'endométriose s'interpose … causes, conséquences et traitement Dr. G. Charaf, Gynécologue ; Mme V. Falzone, Infirmière en chirurgie viscérale ; Endométriose Belgique. Chaque module était composé d'un panel de différents intervenants : médecins, paramédicaux et patients. Cette diversité a permis à chacun d'exposer son point de vue autour de la thématique traitée. Le public présent a ainsi pu mieux comprendre l'importance d'impliquer le patient dans sa prise en charge et de le considérer comme un partenaire à part entière. Le rôle des associations de patients est souvent considéré comme secondaire. Dans cette dynamique, par contre, on peut constater une position symétrique des associations par rapport aux professionnels de la santé. L'expérience du vécu enrichi les connaissances scientifiques des médecins et paramédicaux. La complémentarité du soignant et du patient est mise en évidence à partir d'exemples concrets partagés.				
	20	3h	CHU Charleroi	Organisation de la LUSS	Affiche

Activité n° 35 **<u>Intitulé :</u>** **Formation : Pourquoi et comment l'occupation d'un mandat participe au changement ?** **<u>Date(s) :</u>** **26/09/2019**	Au nom de la LUSS, 43 mandats sont occupés à des niveaux de pouvoirs différents, par des associations de patients ou des employés de la LUSS. Afin que l'occupation d'un mandat puisse participer à un changement de paradigme tel que défendu par la LUSS et ses membres, il est essentiel que les mandataires puissent comprendre les différents systèmes en action. Cette action s'inscrit étroitement dans les objectifs définis dans le cadre du plan stratégique par les associations elles-mêmes. Cette formation d'une journée s'adressait principalement aux mandataires issus des associations de patients, mais également aux membres d'associations de patients intéressés par la thématique. La formation a été construite autour de l'échange d'expérience des participants.

<table>
<tr><td rowspan="2">Activité régulière</td><td colspan="5">Dans un premier temps, les participants ont été amenés à définir collectivement les éléments nécessaires à l’occupation d’un mandat via une description de fonction du mandataire idéal. Ce travail s’est effectué en sous-groupes, avec une mise en commun en grand groupe par la suite. Un débat a alors germé autour de différentes idées exposées en grand groupe.

Dans une seconde partie, les participants ont été invités à définir les enjeux stratégiques de l’occupation d’un mandat par le biais d’une projection sur des Playmobil. Ils devaient imaginer la position occupée par chaque acteur ainsi que leurs intérêts dans l’occupation du mandat. La présentation en grand groupe a ensuite permis de susciter un nouveau débat.

Enfin, les participants ont été invités à réfléchir sur leurs atouts et leurs freins dans l’occupation d’un mandat. L’idée étant de déterminer ensuite quels étaient ceux sur lesquels ils avaient prises ou non.

Dans l’évaluation de la journée, les participants ont souligné avoir apprécié de pouvoir échanger avec d’autres personnes occupant un mandat et ont souhaité revenir vers leurs associations pour motiver d’autres membres à occuper un mandat.</td></tr>
<tr><td>13</td><td>7h</td><td>Namur</td><td>Françoise Lemoine, CFIP et Sophie Lanoy, LUSS (formation)
LUSS (évaluation)</td><td>Liste des présences
Retour évaluatif</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td rowspan="2">Activité n° 36

<u>Intitulé :</u>
Groupe thématique maladies chroniques

<u>Date(s) :</u>
12/03/2019

Activité régulière</td><td colspan="5">La thématique des transports est souvent l’objet de débats entre les associations de patients et de proches. Ce thème étant à l’ordre du jour de plusieurs mandats, la LUSS a souhaité profiter de cette opportunité pour que les participants puissent échanger à propos de cette thématique.

Chacun a pu d’entrée de jeu, lors d’un tour de table, faire part de son vécu. Un débat vivant s’en est suivi. Les problèmes majeurs mis en avant par les participants sont le coût des transports et la difficulté de s’y retrouver dans la multitude de services proposés (public, associatif, commercial, …) et dans la législation compliquée (répartition entre compétences fédérales et régionales). Les associations porteront collectivement ces messages au sein des mandats, dans un esprit de changement du modèle de santé.

Le second sujet débattu est la reconnaissance du handicap par le SPF Affaires sociales. En effet, un nouveau questionnaire est en cours d’élaboration. Les participants ont pu parcourir ce questionnaire et formuler des critiques, remarques et propositions d’améliorations. Cette reconnaissance étant source de beaucoup de frustrations et de sentiments d’injustice au sein des associations de patients et de proches, pouvoir participer à l’amélioration de ce document est une belle opportunité. Le manque de questions liées aux problèmes cognitifs et psychologiques, d’une part, et le caractère très standardisé des questions, d’autre part, sont les deux critiques majeures formulées par les participants.</td></tr>
<tr><td>8</td><td>2h</td><td>Namur</td><td>Organisation de la LUSS</td><td>Liste des présences
Procès-verbal</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td rowspan="2">Activité n° 37

<u>Intitulé :</u>
Groupe thématique maladies chroniques

<u>Date(s) :</u>
14/05/2019

Activité régulière</td><td colspan="5">La thématique de la kinésithérapie est abordée afin que les associations membres de l’Observatoire des maladies chroniques puissent porter collectivement la voix des associations de patients et de proches.

Un premier brainstorming a permis à chacun de s’exprimer une première fois, partageant son vécu personnel ou celui de membres de son association. La discussion a permis ensuite d’identifier les problèmes partagés, amenant un sentiment de cohésion et de solidarité au sein du groupe. Certaines pistes de solutions ont ensuite été proposées par les participants, comme le renforcement des liens entre les kinésithérapeutes et les autres professionnels des soins de santé, une meilleure information des patients quant au remboursement et un meilleur remboursement des séances de kinésithérapie.

La seconde partie fut consacrée au suivi des discussions à propos des transports et des médecins-conseils dans les différents mandats auxquels participent la LUSS et certaines associations de patients. Cela a permis aux participants de constater l’impact des notes construites collectivement précédemment et ainsi confirmer la prise en compte de la réalité des patients et donner leur avis sur les discussions en cours.</td></tr>
<tr><td>9</td><td>2h</td><td>Namur</td><td>Organisation de la LUSS</td><td>Liste des présences
Procès-verbal</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td>Activité n° 38

<u>Intitulé :</u>
Groupe thématique maladies chroniques

<u>Date(s) :</u>
03/10/2019

Activité régulière</td><td>Un nouveau projet de grille d’évaluation pour la reconnaissance du handicap a été publié en avril. Les associations et la LUSS avaient déjà émis des remarques début d’année pour construire cet outil. À présent, les participants ont poursuivi leur travail d’analyse en étudiant cette nouvelle grille. Des questionnements ont émergé quant aux limites de cet outil, alors que l’apport des différents soignants, des proches, … devrait également être pris en compte. Ce travail d’analyse a pour objectif d’influer sur la mise en place de cet outil d’évaluation, mais également de se questionner collectivement sur la manière future de l’appréhender.

Le second sujet concernait les transports et les maladies chroniques. La LUSS a déjà porté des revendications concernant la question des transports, que ce soit lors des échéances électorales ou à l’occasion de débats médiatiques. Plusieurs participants ont fait état de situations difficiles qu’ils avaient eux-mêmes vécues. L’échange</td></tr>
</table>

	met en évidence une inquiétude de plus en plus grande par rapport aux difficultés rencontrées au quotidien par les patients dans leurs déplacements vers les lieux de soins. Avec la constitution de réseaux hospitaliers, l'hospitalisation à domicile, etc., le nombre de déplacements effectués par les patients va continuer à s'accroître, et les coûts qui y sont liés également. Certains participants participent à un groupe de travail à l'INAMI sur cette question. Ce débat leur permettra d'y participer renforcés des échanges avec le groupe et des exemples concrets apportés. Enfin, un échange a eu lieu à propos de la difficulté de reconnaissance de certaines pathologies, notamment le psoriasis, l'électrohypersensibilité, la fibromyalgie, etc. Le fait qu'une pathologie ne soit pas connue ou reconnue entraine plusieurs difficultés (remboursement, droits, ...). Cette première discussion a permis aux participants de faire un premier état des lieux de la question et de se questionner pour éventuellement, dans un second temps, se projeter dans l'action et la formulation de solutions.				
	14	2h	Namur	Organisation de la LUSS	Liste des présences Procès-verbal

Activité n° 39 **<u>Intitulé :</u>** **Groupe thématique reconnaissance du handicap** **<u>Date(s) :</u>** **(1) 08/05/2019** **(2) 15/05/2019** **Activité régulière**	La thématique de la reconnaissance du handicap a été abordée avec les membres des associations de patients lors des "Mercredi de la LUSS" et groupe de réflexion de l'antenne de Chênée (08/05) et du "Mercredi de Bruxelles" (15/05). Un constat, lors de l'enquête réalisée sur le handicap en 2018, est l'inadéquation du questionnaire de reconnaissance et d'attribution d'allocations, principalement pour les personnes souffrant de maladies chroniques, rares, invisibles, de déficit intellectuel ou de problèmes de santé mentale. La LUSS a tout d'abord présenté les résultats pertinents de l'enquête handicap, l'outil actuel d'évaluation du handicap (échelle de Katz) ainsi qu'une proposition de nouvel outil développé lors d'une mission de recherche, confiée par la Direction générale (DG) Personnes handicapées à la KU Leuven et à l'Université Libre de Bruxelles (ULB). S'en est suivi une revue point par point de ce nouvel outil et une identification de lacunes ou des manques de précision, sur base des expériences des patients présents lors des deux réunions. Il a été décidé de créer un groupe de travail dédié à une analyse plus fine et au développement de questions et propositions à destination de l'équipe universitaire qui travaille sur ce sujet et de la DG Personnes handicapées. Un

	petit groupe de travail (4 personnes) s'est réuni le 26 août et le 23 septembre. Une ébauche de note a également été partagée lors du groupe thématique maladies chroniques du 3 octobre. La note est maintenant en cours de finalisation.				
	(1) 6 (2) 8	2h 1h30	Chênée Bruxelles	Organisation de la LUSS	Présentation pour lancer la discussion Procès-verbal des deux réunions

Activité n° 40 **<u>Intitulé :</u>** **Forum de la LUSS** **<u>Date(s) :</u>** **12/02/2019** **Activité régulière**	Le Forum de la LUSS est issu d'une réflexion de rencontrer des besoins de concerter autrement, de toucher de nouveaux publics, de disposer d'un lieu de parole plus ouvert, de permettre à chacun de s'exprimer et de changer les dynamiques de groupes. Le premier Forum a eu lieu le 16 octobre 2017. Ce lieu d'expression (organisé 3 fois par an) est destiné à mieux connaître les besoins et l'expérience des membres des associations de patients et permet à chacun de s'exprimer sur plusieurs thématiques (8 thématiques sont proposées). Le forum a été réfléchi pour être au plus près du vécu des patients, pour mieux les représenter, pour toucher un public plus large et diversifié. Les sujets abordés sont synthétisés, compilés et analysés. Ils sont ensuite relayés dans le cadre des mandats de la LUSS ou ils initient des activités et outils utiles aux associations. Le Forum de la LUSS de février 2019 a été consacré à l'élaboration d'un mémorandum en vue des élections fédérales, régionales et européennes. L'objectif principal était de finaliser le mémorandum et d'organiser, avec les membres d'associations de patients, des activités destinées à le diffuser. Les thématiques avaient déjà été définies au préalable, en concertation avec les associations de patients, et les discussions se sont déroulées autour de 7 tables sur les thèmes suivants : 1. Défendre une sécurité sociale forte face à des logiques de marchandisation et de privatisation 2. Accessibilité des soins et services 3. Défense de valeurs et de droits 4. Inégalités et déterminants de santé 5. Inclusion - Non-discrimination

	6. Participation et *empowerment* 7. Reconnaître et soutenir les associations de patients et valoriser le volontariat Le contenu des tables a été la base de l'écriture du mémorandum porté et défendu par la LUSS et les associations. L'après-midi du Forum a été consacrée à l'organisation de l'événement destiné à présenter, valoriser et sensibiliser aux messages du mémorandum. Cet événement a eu lieu le 3 mai à Namur.				
	11	6h	Namur	Organisation de la LUSS	Invitation Mémorandum

Activité n° 41 **<u>Intitulé :</u>** **Forum de la LUSS** **<u>Date(s) :</u>** **13/06/2019** **Activité régulière**	Le "Forum de la LUSS" du 13 juin s'est axé sur les 8 tables thématiques suivantes, définies en fonction des mandats occupés par la LUSS et des demandes d'associations de patients : 1. Soins en kinésithérapie 2. Activités sportives en situation de maladie chronique et/ou de handicap 3. Maison de repos : comment rencontrer les besoins des résidents ? 4. Médicaments 5. La reconnaissance du handicap : récolte de témoignages 6. Partage des données Dossier Médical Informatisé 7. Précarité et vécu de santé 8. L'accueil aux urgences L'après-midi du Forum a été consacrée à une animation sur le thème : « Mon parcours santé idéal ». L'objectif était d'arriver à un point de vue collectif sur ce à quoi ressemblerait un parcours de soins parfait afin de nourrir les réflexions autours de différents projets extérieurs, entre autres les projets pilotes soins intégrés pour malades chroniques. Les participants ont été amenés à dessiner, de manière individuelle, leur parcours de soin idéal avant de mettre en commun par petits groupes de quatre et de se mettre d'accord pour réaliser un dessin commun. Un partage des résultats en

<table>
<tr><td rowspan="2"></td><td colspan="5">grand groupe et une discussion autour des différences et ressemblances entre les dessins des sous-groupes ont ensuite eu lieu. Ce fut l’occasion de mettre en avant le positif, ce qui fonctionne bien et qu’il faudrait amplifier ou généraliser, plutôt que de se focaliser sur le négatif.</td></tr>
<tr><td>9</td><td>6h</td><td>Namur</td><td>Organisation de la LUSS</td><td>Invitation
Compte-rendu</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td>Activité n° 42

<u>Intitulé :</u>
Forum de la LUSS

<u>Date(s) :</u>
26/11/2019

Activité régulière</td><td>Le "Forum de la LUSS" du 26 novembre devait s’axer autour des 8 thèmes suivants :
1. La communication
2. L'accessibilité aux médicaments
3. Le transport des patients
4. La 1ère ligne
5. L'aide et les soins à domicile
6. La vie des associations de patients
7. L’errance médicale
8. Les fiches "Ce que défend la LUSS"

Etant donné le peu de participants, il a été décidé de discuter trois thématiques en grand groupe : la communication de la LUSS vers les associations de patients, la problématique des transports des patients ainsi que la relecture et la validation des fiches “Ce que défend la LUSS” par les membres d’associations de patients.</td></tr>
</table>

	L'après-midi du forum a été consacré à une animation sur le thème : « La discrimination vécue par les patients malades chroniques et les personnes porteuses de handicap » en vue d'une audition à la Commission santé de la Chambre, qui a été présentée par deux membres d'associations de patients le 29 novembre 2019.				
	6	6h	Namur	Organisation de la LUSS	Invitation Compte-rendu

Activité n° 43 **<u>Intitulé :</u>** **Formation des patients pour siéger sur les comités d'éthiques** **<u>Date(s) :</u>** **08/02/2019** **Activité régulière**	La participation des patients est centrale pour la LUSS. La fédération se bat avec les associations pour développer une culture participative dans le système de santé (hôpitaux, maisons médicales, première ligne). Les comités d'éthique s'ouvrent aussi aux patients, aux usagers. La loi belge du 7 mai 2017 précise en effet que le comité d'éthique ne peut délibérer valablement que si le représentant des patients est présent. Et une nouvelle loi européenne, en cours de finalisation, obligera une revue centralisée des protocoles (1 protocole - 1 soumission) via un portail unique pour les pays membres de l'Union Européenne. La revue détaillée sera réalisée par les experts adéquats en incluant des représentants de patients. Pour anticiper, la LUSS a décidé de créer une réserve de recrutement de patients prêts à siéger au sein de comités d'éthique et de les former, en prévision d'un besoin accru en 2020. La demi-journée de formation a couvert les sujets suivants : l'historique de l'éthique en recherche médicale, le développement d'un médicament, les études cliniques, les rôles d'un comité d'éthique et les rôles du patient sur les comités d'éthique. Les patients impliqués dans les projets pilotes (Erasme, Centre Hospitalier Universitaire de Liège et UCL Mont-Godinne) ont également partagé leur expérience, le tout accompagné de questions-réponses et de réflexion.				
	10	3h	Namur	Organisation de la LUSS	Présentation PowerPoint Mail envoyé aux participants Liste des présences

Activité n° 44 **<u>Intitulé :</u>** **Conférence débat : "Le patient, acteur de sa santé. Changeons ensemble l'hôpital !"** **<u>Date(s) :</u>** **25/11/19** **Evénement Public**	Une conférence-débat intitulée : "Le patient, acteur de sa santé. Changeons ensemble l'hôpital !" a été organisée. La LUSS a réuni différents orateurs de sorte de profiter d'une variété de regards et d'expertises (hôpitaux, associations de patients et la LUSS) 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 vision 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 leur expérience 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 ? Ce sont autant de questions qui ont été abordées et soumises au débat avec la salle. 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 et 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. Au terme de l'activité, la LUSS a distribué un court questionnaire d'évaluation aux participants. Le point positif le plus souvent pointé était le fait que la LUSS ait pu rassembler différents intervenants qui permettent d'avoir une vision complémentaire du sujet. Le débat a ensuite enrichi les positions des différents acteurs. Par ailleurs, un point négatif pointé était le manque de temps pour approfondir plus amplement le sujet avec des exemples concrets. À noter, un participant explique que cette réflexion lui a permis de se remettre en question sur ses pratiques. Cette activité a donc permis de débuter une réflexion structurelle, mais aussi personnelle.

	36	2h30	Liège	Organisation de la LUSS	Affiche

Activité n° 45 **<u>Intitulé :</u>** **Atelier autour de la qualité dans les hôpitaux** **<u>Date(s) :</u>** **23/09/2019** **Activité régulière**	Après la réalisation collective du “Guide de la qualité des soins dans les hôpitaux”, la LUSS poursuit le débat collectif sur cette thématique avec les associations de patients à l’occasion des journées des associations de patients dans les hôpitaux. Les participants se répartissent en sous-groupes, chaque sous-groupe ayant pour rôle de lire un chapitre du guide (relations soignants-patients, information, infrastructures, …). Après quelques échanges, critiques, réflexions, ... sur le contenu de chaque chapitre, les participants définissent ensemble trois propositions pour améliorer concrètement la situation dans les hôpitaux. Dans un second temps, les sous-groupes se partagent mutuellement, via un rapporteur, leurs réflexions et leurs propositions. À l’issue de cet atelier, les participants ont non seulement partagé réflexions et critiques quant à la qualité des soins dans les hôpitaux, mais ils se sont également projetés ensemble vers l’avenir en émettant leurs propositions d’amélioration et en analysant les risques présents et à venir qui pèsent sur les patients en milieu hospitalier (pénurie de personnel, financement insuffisant, …).				
	8	1h30	CHR de Soignies	Organisation de la LUSS	Invitation Procès-verbal Liste des présences

<table>
<tr><td rowspan="2">Activité n° 46

<u>Intitulé :</u>
Réunion de préparation aux prises de parole pour les auditions à la Commission Santé et la Commission restreinte Euthanasie

<u>Date(s) :</u>
(1) 05/11/2019
(2) 07/11/2019
(3) 25/11/2019

Activité ponctuelle</td><td colspan="5">En 2019, la LUSS a été invitée à quatre reprises afin d’exprimer le point de vue et la réalité de terrain des patients à l’occasion d’auditions et de commissions. Ce sont des opportunités pour faire entendre la voix des patients et souligner l’importance de changer le modèle de santé. 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 collectivement l’avis et la position exprimée par les patients.

- Audition du 12 novembre à la Commission Santé de la Chambre des Représentants dans le cadre de l’accessibilité aux médicaments : participation des associations GIPSO (Groupe d'aide à la recherche et à l'information sur le psoriasis) et MUCO (Association Belge de Lutte contre la Mucoviscidose). Les réunions de préparation se sont tenues les 5 et 7 novembre.

- Audition du 29 novembre à la Commission Santé, organisée par la Commission d’évaluation de la législation fédérale relative à la lutte contre les discriminations : participation des associations GIPSO (Groupe d'aide à la recherche et à l'information sur le psoriasis) et GESED (Groupe d’Entraide des Syndromes d’Ehlers-Danlos). La réunion de préparation s'est tenue le 25 novembre.

Les réunions de préparation aux deux autres auditions ont réuni un nombre de participants inférieur à 5.</td></tr>
<tr><td>(1) 5
(2) 5
(3) 5</td><td>1h
1h
1h</td><td>Namur</td><td>Organisation de la LUSS</td><td>Invitation
Présentations PowerPoint
Textes de présentation</td></tr>
</table>

Activité n° 47 **<u>Intitulé :</u>** **Mercredi de Bruxelles** **<u>Date(s) :</u>** **15/05/2019** **Activité régulière**	Deux thématiques ont été abordées lors de cette rencontre : - introduction au Réseau SAM et lien avec les associations de patients ; - discussions collectives autour de la reconnaissance du handicap et de la qualité, selon le patient, de la grille d'évaluation du Service Public Fédéral (SPF). <u>Introduction au Réseau SAM et lien avec les associations de patients</u> Une présentation du réseau SAM a été réalisée. Ce réseau d'entraide entre aidants proches est une source intéressante pour les associations de patients. Une association de patients a en effet souvent pour mission d'offrir un soutien moral à d'autres patients qui sont confronté à la maladie et aux mêmes difficultés de santé. Les membres sont considérés comme des aidants. La présentation de la plateforme Internet de "SAM Le réseau des Aidants" permet à chaque membre de découvrir ce que ce réseau peut apporter à chaque association. Par exemple : accès à l'annuaire médico-social, lisibilité des associations de patients dans l'annuaire médico-social, associations répertoriées en tant qu'une " SAM conseil" (elles sont référencées et donnent leur expertise de patient sur la maladie), forum (lieu où échanger entre personnes qui vivent les mêmes situations), espace articles, … Une place est donnée aux membres d'associations présents pour qu'ils puissent poser des questions et donner leur avis sur l'intérêt d'une telle plateforme. Les membres expriment le fait qu'une telle lisibilité à Bruxelles peut leur apporter des membres supplémentaires et d'éventuelles personnes qui sont d'accord de s'investir en tant que bénévoles. Un échange de réflexions s'établit par rapport aux avantages et aux inconvénients que peut apporter cette plateforme. Certains expriment le fait que, il y a 15 ans, beaucoup étaient très isolés à domicile en tant qu'aidants. L'apport des outils informatiques pourront aider les uns et les autres à se rencontrer et à partager les mêmes difficultés. Concernant le Forum des aidants, certains mettent en garde les dangers de tels échanges écrits qui peuvent, s'ils ne sont pas suffisamment cadrés, être source de fausses informations sur internet. Les échanges sont nombreux et permettent à chacun de se construire un regard critique sur l'existence d'une telle plateforme. <u>Discussions collectives autour de la reconnaissance du handicap et de la qualité, selon le patient, de la grille d'évaluation du Service Public Fédéral (SPF</u> Les membres d'associations présents s'expriment sur le fait que le questionnaire utilisé actuellement par le SPF sécurité sociale est inadapté pour les personnes souffrant de maladies chroniques, rares, invisibles, de déficit intellectuel ou de

	problèmes de santé mentale. Un tour de table est organisé pour entendre le vécu de chacun. Pour beaucoup de patients, leur handicap, leurs douleurs, leurs incapacités fluctuent considérablement dans le temps. Le rendez-vous d'évaluation au SPF n'est donc souvent pas représentatif du niveau du handicap. Un travail de réflexion collective est réalisé autour de la question suivante : Quels sont les besoins qui ne sont pas abordés dans le questionnaire, à ce jour, pour les différents types de handicap ? Les premières réactions sont nombreuses et un travail d'évaluation est réalisé avec le groupe pour chacun des points de la grille. Il ressort que certaines personnes manquent d'informations concernant le passage devant le médecin du SPF santé publique, notamment par rapport aux droits du patient. Certaines informations sont données, d'autres questions plus précises restent sans réponse ; mais la LUSS assurera un suivi pour y répondre.				
	8	2h	Bruxelles	Organisation de la LUSS	Invitation Procès-verbal

Activité n° 48 **<u>Intitulé :</u>** **Formation : La politique de santé pour les nuls : échange de savoirs, analyse critique et pistes de participation** **<u>Date(s) :</u>** **(1) 25/03/2019** **(2) 26/03/2019**	En devenant volontaire dans une association de patients, de nombreux membres découvrent également que celles-ci sont de réelles actrices de changement et favorisent la participation citoyenne. Dans ce cadre, il est important que chacun puisse comprendre le contexte et les enjeux de la politique de santé en Belgique et se situer par rapport à cela. La formation a débuté par un moment d'introduction permettant à chacun de se présenter en mettant l'accent sur les raisons de son investissement dans une association de patients. Ensuite, le groupe a réfléchi ensemble sur la notion de "santé" ainsi que les facteurs l'influençant. Dans un troisième temps, les participants ont exposé leurs attentes par rapport à cette formation. Le contenu théorique de la formation a ensuite été exposé par deux intervenants, anciens collaborateurs à l'INAMI. Les participants étaient invités à interrompre les intervenants à tout moment afin d'apporter leurs points de vue, leurs questionnements ou encore une expertise complémentaire. Une question récurrente concernait les modalités

<table>
<tr><td rowspan="2">Activité régulière</td><td colspan="5">d’actions des associations et de la société civile pour faire entendre son opposition, ses demandes aux instances preneuses de décision. Cet aspect a été abordé en conclusion de la formation. À partir d’un exemple d’action concrète d’une association, chacun a été amené à indiquer les actions mises en place par sa propre association afin de porter la voix des patients. La LUSS a également exposé aux participants les différents mandats occupés par les patients, permettant d’indiquer où et comment la voix des patients est relayée aux instances dirigeantes.

En fin de formation, au travers d’un moment d’évaluation, chaque association a pu prendre le temps de réfléchir aux actions qu’elle souhaitait mettre en place. De manière assez claire, les actions ciblées se situaient au niveau de l’information et de la sensibilisation des autres membres de leur association.</td></tr>
<tr><td>(1) 21
(2) 19</td><td>7h30
7h30</td><td>Namur</td><td>Ri de Ridder, Médecins du Monde) et Marie-Jeanne Servotte (contenu théorique)
LUSS (introduction, perspectives de mise en action et évaluation)</td><td>Liste des présences
Retour évaluatif</td></tr>
</table>

<table>
<tr><td>Activité n° 49

<u>Intitulé :</u>
Inform'action : L'accès aux données de santé via le "Dossier Santé Partagé” suivi d’un atelier pratique

<u>Date(s) :</u>
(1) 29/01/2019
(2) 12/11/2019

Activité régulière</td><td>L’utilisation d’outils informatiques, que ce soit le “Dossier Santé Partagé” via le Réseau Santé Wallon (RSW) ou le Réseau Santé Bruxellois (RSB) ou le portail “MaSanté.be” s’est considérablement développée. Ces outils ont pour objectifs le partage des données du patient entre les professionnels qui le soignent, mais aussi de donner accès au contenu de ces documents partagés au patient afin de lui permettre de mieux comprendre et s’impliquer dans la prise en charge de sa santé. L’utilisation de ces outils reste cependant accessible de façon très inégale selon les patients.

Lors de ces deux journées, un point a été fait sur la situation actuelle et à venir en matière d’accès du patient à ses données partagées. Des échanges ont également eu lieu avec les patients sur leurs souhaits et craintes vis-à-vis de ce type d’outils et la manière d’en faire des outils pour plus d’empowerment a été envisagée.

Lors de l’atelier pratique, les difficultés pratiques liées à l'utilisation d’outils informatiques par certains patients a été abordée et des solutions concrètes pour leur permettre plus d’autonomie ont été expérimentées.</td></tr>
</table>

	(1) 19 (2) 18	3h30 2h	Namur Bruxelles	Namur : Philippe Jongen, Directeur médical du Réseau Santé Wallon Bruxelles : Cécile Rochus, Responsable communication Abrumet	Liste des présences

Activité n° 50 **<u>Intitulé :</u>** **Inform'action : Présentation du mémorandum "Vers les élections fédérales, régionales et européennes du 3 mai 2019"** **<u>Date(s) :</u>** **03/05/2020** **Activité régulière**	Le vendredi 3 mai, la LUSS a organisé une matinée de présentation de son mémorandum en vue des élections fédérales, régionales et européennes. 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. Ce mémorandum était le fruit d'une concertation avec les associations de patients. Une Assemblée Générale extraordinaire de la LUSS avait 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. Le mémorandum est composé de sept grands chapitres et de plus d'une trentaine de propositions. Le "Forum de la LUSS" du 12 février a été

	consacré à sa rédaction finale et un comité de relecture composé de quelques membres d'associations de patients s'est tenu le 1er avril 2019.				
	22	5h	Namur	Organisation de la LUSS	Liste des présences Invitation

Total heures activités thématique 2	**119h00**

Total heures activités thématiques 1 et 2	**264h30**