

Si vous ne voyez pas la newsletter s'afficher correctement, [suivez ce lien](#)



Mars 2023
Newsletter n°58

ACTU DE LA LUSS



Nouveaux membres de la fédération

Après Cardio BW et Similes Bruxelles en février, c'est au tour de quatre autres associations de rejoindre la fédération:

- **Mouvement Personne d'Abord**
- **enVie, Can le défi CER la vie**
- **Association de Parents pour l'Epanouissement des Personnes Autistes (APEPA)**
- **Filao ASBL**

Votre association de patients ou de proches souhaite aussi rejoindre la fédération ?

N'hésitez pas à prendre contact avec le secrétariat de la LUSS, via l'adresse mail ci-dessous, pour obtenir davantage d'informations.

Contact : luss@luss.be



Priorités des associations de patients et de proches

57, c'est le nombre de répondants à l'enquête lancée par la LUSS début 2023 à destination des associations de patients et de proches.

Celle-ci visait à récolter l'avis de ces associations autour de la question suivante: « Quels sont les enjeux prioritaires actuels de votre association, et comment votre fédération LUSS peut-elle vous épauler face à ces enjeux ? ».

L'enquête maintenant clôturée, les résultats ont pu être analysés et sont à découvrir via le bouton ci-dessous.

Contact : luss@luss.be



Mise en place du Conseil consultatif wallon des personnes en situation de handicap

Le 15 mars dernier, le nouveau Conseil consultatif wallon des personnes en situation de handicap a organisé sa première séance de travail, en présence de la Ministre Morreale. Au programme: présentation des membres, du rôle, des missions et du secrétariat de ce Conseil.

Actuellement, 13 membres et 7 membres suppléants ont été désignés pour un mandat de 5 ans. La LUSS siège en tant que suppléante.

Contact : luss@luss.be

 [En savoir plus](#)



Newsletter sociojuridique

Grandes échéances à ne pas oublier, nouveautés législatives, conseils et astuces. Recevez toute l'info relative à la gestion d'une ASBL, quatre fois par an, dans votre boîte mail !

Intéressé.e ?
Prenez contact avec la team sociojuridique pour vous abonner à cette newsletter.

Contact : sociojuridique@luss.be

 [En savoir plus](#)

AGENDA DE LA LUSS

À DESTINATION DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE PROCHES



Modernisation de la loi droits du patient: qu'en pensez-vous ?

La loi relative aux droits du patient a 20 ans et s'apprête à subir une réforme/modernisation pour l'adapter à l'évolution de la société. C'est dans ce cadre que la LUSS vous invite à un moment de concertation, le **jeudi 6 avril en visioconférence**, en vue d'établir une liste de points d'attention et de recommandations destinée au cabinet du ministre.

Deux horaires possibles:
10h-12h ou 19h-21h

Inscriptions via ce formulaire en ligne:
<https://forms.office.com/e/SQv49Y7Xj0>

Contact : luss@luss.be

 En savoir plus

Mercredi de la LUSS

Comme tous les mois, venez partager un moment d'échanges entre associations de patients et de proches sur un des sites de la LUSS.

Mercredi 5 avril à Liège
Mercredi 12 avril à Namur
Mardi 18 avril à Bruxelles

La rencontre de Bruxelles se tiendra exceptionnellement un mardi après-midi pour vous permettre de rejoindre l'évènement organisé dans le cadre de la Journée européenne des droits du patient (voir plus bas).

Contact : luss@luss.be

 En savoir plus



Journée européenne des droits du patient

A l'occasion de la Journée européenne des droits du patient, le **mardi 18 avril**, la LUSS organise un événement **en plein cœur de Bruxelles**. Elle prendra possession de l'espace public dès le début de l'après-midi afin d'y récolter la parole des citoyens autour de deux thématiques: d'une part, le droit à des soins de qualité et, d'autre part, le partage des données de santé entre professionnels.

Nous vous invitons à nous rejoindre à partir de 16h pour échanger autour des paroles des citoyens récoltées plus tôt dans la journée et partager votre vécu avec la LUSS et les personnalités politiques présentes.

Contact : luss@luss.be

 [En savoir plus](#)



Permanence sociojuridique

Des questions relatives à la gestion de votre association ?

La Team sociojuridique de la LUSS se tiendra à votre disposition le **jeudi 20 avril à Bruxelles** pour y répondre. Prenez rendez-vous via l'adresse de contact !

Ces entretiens individuels peuvent également se dérouler en visioconférence.

Contact : sociojuridique@luss.be

 [En savoir plus](#)



Atelier sociojuridique: Préparation de l'AG

Convocations, procès-verbaux, ordres du jour, quorums: maîtrisez la réglementation des assemblées générales sur le bout des doigts grâce à cet atelier !

-- Infos pratiques --

Lundi 24 avril de 9h30 à 12h30 à Namur
Inscriptions via l'adresse mail de contact

Contact : luss@luss.be

 [En savoir plus](#)



Rencontre entre gestionnaires d'associations

La LUSS a le plaisir de vous inviter à un moment d'échange et de partage spécialement dédié aux gestionnaires, administrateurs et présidents d'associations de patients et de proches.

A travers cette rencontre, la LUSS souhaite vous donner l'opportunité de vous rencontrer, d'échanger autour de vos expériences, de partager vos connaissances, et pourquoi pas créer des synergies et développer des projets communs.

-- Infos pratiques --

Lundi 24 avril de 13h à 16h30 à Namur
Inscriptions via l'adresse mail de contact

Contact : luss@luss.be

 [En savoir plus](#)



Atelier com: Stratégie de communication

Qui sont vos publics-cibles ?
 Quels sont vos canaux de communication ?
 En avez-vous trop ? Pas assez ?
 Quels sont vos objectifs de communication
 (diffusion de l'information, récolte de fonds,
 recherche de volontaires) ?
 Comment assurer une répartition équilibrée
 des contenus ?

Rendez-vous le **mercredi 26 avril à Namur**
 pour un atelier dédié à la stratégie de
 communication de votre association !

Contact : luss@luss.be

 En savoir plus

ACTU DES ASSOCIATIONS



Court-métrage de la FAPA

Dans le cadre de ses missions de sensibilisation et d'information, la **FAPA (Familial Adenomatous Polyposis Association)** s'est lancée dans la production d'un court-métrage.

L'objectif de celui-ci est de rendre plus visible le quotidien des jeunes souffrant de maladies rares telles que la Polypose Adénomateuse Familiale ou le Syndrome de Lynch.

Le trailer est disponible depuis le 22 mars,

Journée CLAIR 2023

L'empowerment du patient, tel est l'intitulé de la journée annuelle de l'association **CLAIR** qui se tiendra le samedi 22 avril prochain à Louvain-la-Neuve.

Au programme: une conférence suivie d'ateliers et d'espaces de paroles.

Evènement gratuit
 Inscription obligatoire

Contact : info@belgianfapa.be

[→](#) En savoir plus

[→](#) En savoir plus



La Maladie de Parkinson, de l'ombre à la lumière

A l'occasion de la Journée Mondiale de la maladie de Parkinson, l'**Association Parkinson** organise un évènement le samedi 15 avril au Delta, à Namur.

Cet évènement, axé sur le thème des interventions non médicamenteuses pour une meilleure qualité de vie, sera organisé autour de différentes interventions et ateliers.

Ce sera également l'occasion de fêter les 25 ans de l'association !

Contact : info@parkinsonasbl.be

[→](#) En savoir plus

Camps de vacances adaptés aux PMR

La brochure des camps 2023 de l'association **AccessAndGo-ABP** est désormais disponible.

Ces camps de vacances permettent aux personnes en situation de handicap moteur de sortir de leur quotidien et de profiter d'activités variées, tout en étant accompagnées d'une équipe de jeunes aidants et de responsables bénévoles.

Contact : camps@accessandgo-abp.be

[→](#) En savoir plus

ACTU DU SECTEUR

Semaine de la Santé mentale



Semaine de la Santé mentale en Wallonie: appel à participation

La prochaine Semaine de la Santé mentale en Wallonie se déroulera du 9 au 15 octobre 2023 et mettra le focus sur les questions de santé mentale et travail.

Le **CRéSaM**, à l'initiative de cet évènement, vous invite à contribuer à la programmation de celui-ci en proposant une activité en lien avec la thématique. Le but ? Faire découvrir des initiatives, soulever des questions, partager des réflexions.

Contact : cresam@cresam.be

[→ En savoir plus](#)

Carte européenne du handicap: enquête

Vous souhaitez contribuer à éliminer les obstacles pour les personnes en situation de handicap ? Alors, participez à l'enquête de la Commission européenne sur la European Disability Card (carte européenne du handicap) !

Enquête ouverte jusqu'au 5 mai prochain.

Contact : luss@luss.be

[→ En savoir plus](#)

FONDS EMILE SALAMON

géré par la Fondation Roi Baudouin

2^{EME} EDITION DU CONCOURS DE FILMS

"FAIS TON COURT!" 2 MIN.

THE 7TH EXTRAORDINARY FILM FESTIVAL

8-12/11/2023 NAMUR

INFOS : WWW.TEFF.BE/CONCOURS

avec le concours de : **loterie nationale** **RIM DTV** **FESTIVAL INTERNATIONAL DES FILMS D'OR**

Spectacle de Geneviève Damas

Le **Fonds Emile Salamon**, c'est l'accompagnement des patients vers les centres de traitements oncologiques ainsi que le soutien à l'**Essentiel - Espace Bien-être**, un espace de ressourcement unique en province de Namur pour les personnes confrontées au cancer.

Dans le cadre des 10 ans du Fonds Emile Salamon, un moment convivial est organisé le dimanche 23 avril au Delta, avec la représentation du spectacle de Geneviève Damas: "La solitude du mammoth".

Contact : info@fonds-salomon.be



FILMS FAIS TON COURT

Après le succès de 2021, **The Extraordinary Film Festival** relance son concours de films ultra-courts "Fais ton court" !

"Que vous soyez concernés ou pas par le handicap, professionnel ou amateur, jeune ou moins jeune, seul ou en groupe, le TEFF vous donne la parole.

Réalisez un court métrage de 2 minutes avec un smartphone, une tablette, une Go pro ou mini caméra de poche.

Montrez, racontez, imagez ce qu'est le handicap pour vous.

Soyez créatif, osez l'humour ou l'intensité! Et tentez de remporter l'un des 3 prix d'une valeur de 400€ chacun!"

Contact : info@teff.be



#TousAidantsProches

Les ASBL **Aidants proches**, **Aidants Proches Bruxelles** et **Jeunes & Aidants Proches** ont entamé une démarche participative afin de rédiger un mémorandum à l'attention des représentants politiques.

L'idée ? Porter des revendications sur base des constats et difficultés exprimés par les aidants proches eux-mêmes, et détectés par les professionnels.

C'est pourquoi les ASBL Aidants Proches



Oui, les cliniques du sein agréées font la différence !

"En 2018, une femme atteinte d'un cancer du sein sur cinq a été traitée dans un hôpital ne disposant pas d'un agrément spécifique pour la prise en charge de ce type de tumeur. Un constat anodin ? Absolument pas ! D'après une nouvelle étude réalisée par le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) en collaboration avec la Fondation Registre du Cancer et avec des experts cliniques, qui porte sur 50 000 femmes atteintes d'un cancer du sein, ces patientes présentent en effet un risque sensiblement

Contact : etude@aidants.be

Retrouvez l'intégralité du communiqué de presse du **KCE** via le bouton ci-dessous.

 [En savoir plus](#)

 [En savoir plus](#)

Fédération francophone indépendante d'associations de patients et de proches

La LUSS est la fédération francophone des associations de patients et de proches et le porte-parole des usagers des services de santé. Elle œuvre pour l'accès à des soins de santé de qualité pour tous et valorise la participation des usagers aux politiques de santé.

Avenue Sergent Vriethoff, 123 - 5000 Namur

E. luss@luss.be | T. 081.74.44.28

www.luss.be

Crédit photo: Freepik.com

[Cliquez ici](#) pour vous désabonner

Inscription à la newsletter du site internet de la LUSS

