

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



**Mai 2023**  
Newsletter n°60

## ACTU DE LA LUSS



### Nouveaux membres de la fédération

Deux associations supplémentaires ont rejoint la fédération durant ce mois de mai: **MIATA (Maison d'Information et d'Accueil des Troubles de l'Alimentation)** et **Guerrière en Pyjama**.

Nous leur souhaitons la bienvenue !

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](mailto:luss@luss.be)

[→](#) En savoir plus

## AGENDA DE LA LUSS

À DESTINATION DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE PROCHES



### Mercredi de la LUSS

En juin, les rendez-vous mensuels conçus comme des moments d'échanges entre associations de patients et de proches se dérouleront aux dates suivantes:

**Mercredi 7 juin** / Liège

**Mercredi 14 juin** / Namur

**Mercredi 21 juin** / Bruxelles

Contact : [luss@luss.be](mailto:luss@luss.be)

 [En savoir plus](#)



### Permanence sociojuridique

La Team sociojuridique aura le plaisir de vous recevoir le **mercredi 7 juin** pour vous accompagner dans vos démarches liées à la gestion de votre association, et répondre à vos questions.

À Namur ou en visioconférence, cette permanence est accessible uniquement sur rendez-vous.

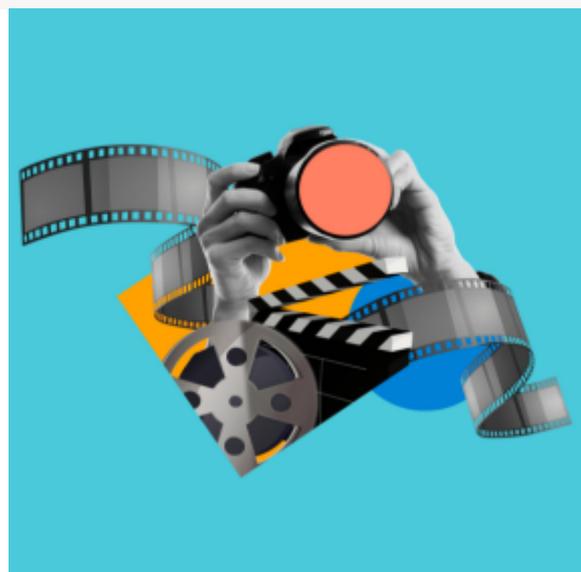
Contact : [sociojuridique@luss.be](mailto:sociojuridique@luss.be)

 [En savoir plus](#)



### Chroni-patients, impactons les politiques !

Les réunions de préparation de l'Observatoire des maladies chroniques



### Atelier com – Le montage vidéo avec Canva

Complicé, le montage vidéo?  
Pas avec Canva!

La première réunion sous cet intitulé se tiendra le **jeudi 8 juin de 14h à 16h** en visioconférence. Venez, sans engagement, voir comment elle se déroule, ce qui s'y discute, et qui sait, porter un sujet qui améliorera la vie de nombreux patients!

Contact : [luss@luss.be](mailto:luss@luss.be)

 [En savoir plus](#)

Outil graphique, déjà abordé dans un Atelier com en 2022 pour sa partie mise en page, propose également une partie "montage vidéo".

Intéressé? Rejoignez la chargée de com de la LUSS le **mercredi 21 juin à 10h**, à l'antenne de Liège, pour deux heures d'atelier sur cet outil.

Contact : [luss@luss.be](mailto:luss@luss.be)

 [En savoir plus](#)



### Séminaire de rencontre des associations de patients et de proches en Hainaut

La LUSS organise, le **jeudi 22 juin de 9h30 à 13h**, le second séminaire de rencontre des associations de patients et de proches de la province du Hainaut.

Venez échanger autour des besoins que rencontrent les associations de patients et de proches, et co-construire le visage de l'antenne hennuyère!

Contact : [luss@luss.be](mailto:luss@luss.be)

 [En savoir plus](#)

## ACTU DES ASSOCIATIONS



Association Lupus Erythémateux



L'association Lupus vous invite à sa "Journée Lupus" le **samedi 10 juin 2023 de 10h à 15h30** à La Tricoterie, à Saint-Gilles.

Cette journée sera l'occasion de rencontrer d'autres personnes atteintes du Lupus et d'échanger avec des professionnels de la santé.

Contact : [contact@lupus.be](mailto:contact@lupus.be)

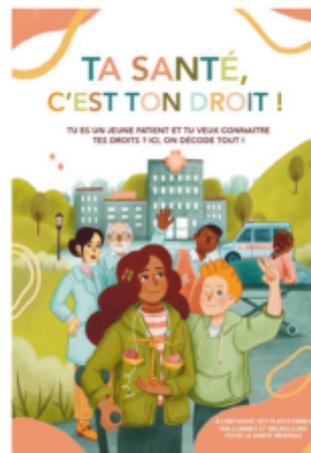
 [En savoir plus](#)

Les **17, 18 et 19 juin** prochains, sur le site de Tour & Taxis, venez soutenir le combat contre la drépanocytose!

Organisé par le **Collectif Drépanocytose**, ce festival est l'occasion de sensibiliser le public à cette maladie et de collecter des fonds pour la recherche, dans une ambiance festive.

Contact : [collectif.drepanocytose@gmail.com](mailto:collectif.drepanocytose@gmail.com)

 [En savoir plus](#)



## Maladies de type Alzheimer et déclarations anticipées

Les associations **Alzheimer Belgique** et **EclairAges** ont mis en place un programme d'activités visant à offrir une information juridique et pratique sur les différentes déclarations anticipées.

L'idée? Encourager les personnes malades à exprimer leurs souhaits et à entamer une démarche d'anticipation afin qu'elles restent actrices de leur vie, et aider l'entourage à cheminer à leurs côtés.

Les activités se déroulent dans les communes de Braine-l'Alleud et de Walhain, entre mai à septembre. Retrouvez toutes les dates et les modalités d'inscription via le bouton ci-dessous.

## Ta santé, c'est ton droit!

Les plateformes wallonne et bruxelloise pour la santé mentale ont réalisé un dépliant à l'attention des adolescents: "Ta santé, c'est ton droit!".

Quelques mots sur l'objectif du projet: *"Depuis l'entrée en vigueur de la loi relative aux droits du patient il y a 20 ans, aucune documentation destinée à ce public n'a été élaborée. Or, il est important que les jeunes soient informés de leurs droits d'autant que d'après la loi, un mineur peut être amené à exercer ceux-ci s'il est capable de discerner ses intérêts."*

Le dépliant peut être téléchargé via le bouton ci-dessous, ou commandé en version papier par mail.

## ACTU DU SECTEUR



### **Participez à la 10e édition de la Semaine des Aidants Proches!**

Cette année, les ASBL **Aidants Proches**, **Aidants Proches Bruxelles** et **Jeunes & Aidants Proches** organisent la 10e édition de la "Semaine des Aidants Proches". Celle-ci se déroulera du 2 au 8 octobre en Wallonie et à Bruxelles.

Dans ce cadre, les trois associations vous invitent à intervenir en proposant des actions/animations spécifiques pour les aidants proches. L'idée étant de les mettre à l'honneur et de les rendre plus visibles.

Contact : [communication@aidants.be](mailto:communication@aidants.be)

### **Violences gynécologiques et/ou obstétricales ? Partagez votre témoignage!**

Les violences gynécologiques et obstétricales sont mal connues, masquées ou sous-estimées. Pour mieux les connaître et les éradiquer, une étude et une campagne de sensibilisation et de prévention, portée par le **Conseil des Femmes Francophones de Belgique**, est en cours.

**Synergie Wallonie**, en tant que partenaire de ce projet, lance un sondage à destination des femmes et des filles.

Contact : [communication.synergiewallonie@gmail.com](mailto:communication.synergiewallonie@gmail.com)



### Comment mettre les nouvelles technologies au service des patients?

Le projet-pilote **Chronicopôle** organise, le **jeudi 8 juin à Liège**, un événement sur le thème des nouvelles technologies dans les soins de santé.

Ouvert aussi bien aux patients et à leurs proches qu'aux professionnels de la santé, cet événement permettra de découvrir comment les nouvelles technologies peuvent aider à mieux appréhender la maladie au quotidien.

Contact : [info@maladieschroniques.be](mailto:info@maladieschroniques.be)

[→ En savoir plus](#)



### Vous êtes atteint de la maladie de Crohn ou d'un mélanome?

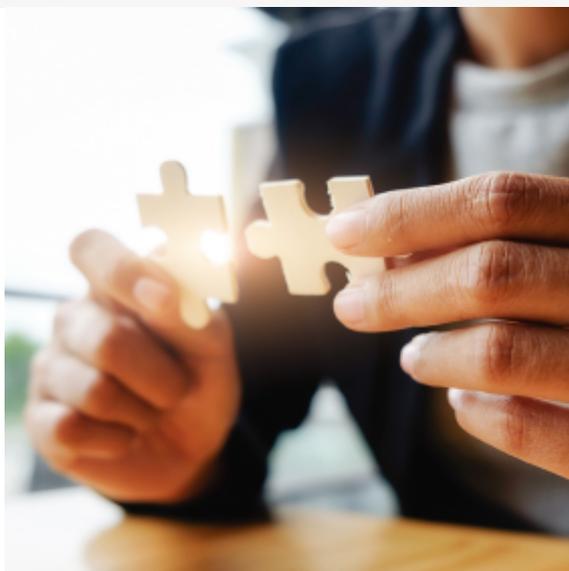
Le **KCE** lance deux enquêtes sur les besoins des patients atteints de la maladie de Crohn ou de mélanome.

L'objectif ? Pouvoir identifier les besoins non rencontrés dans le traitement et la prise en charge de ces maladies.

Pour plus d'infos, ou pour répondre à l'une des enquêtes, cliquez sur le bouton ci-dessous.

Contact : [kce\\_projects@kce.fgov.be](mailto:kce_projects@kce.fgov.be)

[→ En savoir plus](#)



## Remboursement des Médicaments

À la demande du Ministre de la Santé, l'INAMI a mis en place fin 2022 des réunions de consultation avec les parties prenantes pour élaborer un nouveau plan visant à améliorer la procédure d'évaluation de remboursement d'un médicament. L'objectif ? Avoir un accès rapide et durable aux médicaments pour les patients.

La LUSS et la VPP ont pu contribuer à ces consultations. Retrouvez, via le bouton ci-dessous, un article résumant les points forts de ce travail ainsi que les nouveautés qui devraient avoir un impact significatif du point de vue des patients.

Contact : [s.corachan@luss.be](mailto:s.corachan@luss.be)

 [En savoir plus](#)

## patients

Le Forum des patients est un nouvel organe de concertation de l'INAMI dont la mission principale est de répondre à des problématiques actuelles et urgentes émanant des associations de patients.

Une autre mission sera également de pouvoir réagir rapidement aux demandes des organes de l'INAMI qui souhaitent associer la voix des patients à leurs discussions, réflexions.

Suivez le lien ci-dessous pour en savoir davantage sur les demandes qu'il est possible de transmettre à cet organe, et sur la manière de procéder.

 [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](mailto:luss@luss.be) | T. 081.74.44.28

[www.luss.be](http://www.luss.be)

*Crédit photo: Freepik.com*

[Cliquez ici](#) pour vous désabonner  
Inscription à la newsletter du site internet de la LUSS

