Rapport d'activité 2022

La LUSS est la fédération francophone indépendante des associations de patients et de proches

LUSS
LIGUE DES USAGERS DES SERVICES DE SANTÉ

Sommaire

La LUSS 4
La LUSS en 2022 5
Le Plan stratégique 2023-2027 6
Méthodes de travail 8
Pour concerter et représenter, il faut soutenir 10
La proximité des associations de patients et de proches au quotidien 10
Porter la voix des associations de patients et des patients 11
Renforcer les associations et collectifs de patients 12
La veille politique, outil de vigilence 14
Partenariats 16
Outils de communication 17
La fédération 20
Les organes de la LUSS 22
Les associations membres 24
L'équipe de la LUSS 26
Thématiques 28
Droits du patient 30
eSanté 32
Formation des (futurs) professionnels 34
Handicap 36
Fracture numérique 38
Aînés 39
Hôpital 40
Maladies chroniques 42
Maladies rares 44
Littératie en santé 45
Médicaments & dispositifs médicaux 46
Première ligne de soins 48
Transports 51
Soins intégrés 52
Volontariat 54
Revue de presse 56
Annexe 60

La LUSS

La Ligue des Usagers des Services de Santé est la fédération francophone indépendante belge 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.

Pour y parvenir, la LUSS s'organise autour de trois domaines d'action qui visent à:

- soutenir et consolider les associations de patients et de proches;
- former et informer les associations et les usagers des services de santé;
- participer aux politiques de santé.

En 2022, la LUSS compte 89 associations de patients et de proches membres. Un annuaire de ces associations en format papier a été réalisé fin 2021, et diffusé tout au long de l'année 2022; un répertoire étendu à des associations non membres de la fédération est proposé sur le site web de la LUSS.

Donner de la visibilité aux associations est une des missions principales de la LUSS. Cette visibilité s'obtient au travers d'actions telles que la sensibilisation dans les écoles ou les hôpitaux, ou la présence aux côtés des associations dans des évènements ponctuels (salons, forums, etc.).

Vision de la LUSS

La LUSS vise à positionner les associations de patients et de proches en tant qu'actrices incontournables des politiques de santé; elle ambitionne également la reconnaissance des usagers des services de santé comme partenaires des professionnels de la santé et du social.

Valeurs de la LUSS

- Participation: veiller à la participation active des associations aux débats liés à la santé par un mécanisme de concertation permanente.
- Solidarité: favoriser la solidarité, l'entraide mutuelle et l'action commune au sein des associations membres.
- Indépendance: être indépendante, dans l'exercice de sa mission, de tout parti politique et de toute organisation à caractère syndical, philosophique ou commercial.
- Engagement: être engagée avec les associations dans la défense d'un système de santé global, citoyen et solidaire.

Rapport d'activité 2022

Ce rapport d'activité donne un aperçu de la diversité des actions de terrain menées par la LUSS en 2022 pour défendre la voix des patients et renforcer une culture participative en Wallonie et à Bruxelles.

La LUSS en 2022

L'année 2022 a permis de développer la visibilité des associations de patients, particulièrement au niveau de la première ligne de soins, mais aussi de redéfinir et d'approfondir des thématiques importantes pour les patients, notamment les droits du patient à l'occasion des 20 ans de la loi, la qualité des soins, le partage de données de santé, les maladies chroniques, le transport des patients, etc.

Le vécu des associations de patients et de proches

Les associations de patients connaissent des difficultés de plus en plus marquées: perte de ressources financières, difficulté de recrutement de volontaires et charge de travail en constante augmentation. Le besoin de renforcer leur visibilité est toujours fortement présent, mais aussi et surtout le besoin de définir un cadre clair qui leur assure la continuité.

L'implication des patients dans les politiques

En 2022, la LUSS a constaté une augmentation des sollicitations et une implication croissante de représentants de patients au niveau des politiques – fédérales principalement. De nouveaux mandats ont été accordés à la LUSS, notamment au sein de la Commission de contrôle.

Au cours de cette année, la LUSS a récolté les témoignages et l'expertise de vécu des patients afin d'impliquer ces derniers, notamment, dans les essais cliniques et dans l'évaluation de l'outil BelRai. La fédération d'associations de patients a également alerté les autorités politiques quant au projet de loi relatif à l'accessibilité des données de santé pour les entreprises d'assurance – loi qui n'a heureusement pas été votée.

La LUSS a défendu les points de vue des patients dans le cadre des thématiques suivantes:

- améliorer l'accès du dossier aux patients;
- améliorer le diagnostic des maladies rares;
- améliorer l'information des personnes porteuses d'un handicap;
- améliorer l'accès financier et pratique aux transports des patients;
- alerter sur les enjeux de fracture numérique en tant qu'obstacle majeur aux soins de santé;
- défendre le consentement éclairé et la littératie en santé;
- obtenir une activation plus rapide du maximum à facturer;
- obtenir l'application obligatoire du tiers payant;
- agir et alerter sur les indisponibilités des médicaments;
- soutenir les associations de patients dans le cadre des réformes en cours.

L'augmentation du subside fédéral de la LUSS

En 2022, le dossier de demande d'élargissement du subside LUSS/VPP au niveau fédéral a pu avancer concrètement. Le financement initialement approuvé en 2015 par Maggie de Block et qui devait permettre l'ouverture d'une antenne par province n'avait pu être matérialisé.

Fin 2020, lors de la mise en place du nouveau gouvernement, une fructueuse collaboration s'est établie avec le cabinet du Ministre Vandenbroucke, notamment via la présentation des 5 axes prioritaires: Pérennité et reconnaissance des associations de patients et de proches - Inégalités de santé et d'accès aux soins - Loi relative aux droits du patient - Prise en compte des enjeux liés aux maladies rares - Médicaments et dispositifs médicaux.

La LUSS et la VPP ont défendu le dossier destiné à augmenter les subventions, à charge du budget des frais d'administration de l'INAMI, des coupoles d'associations de patients, de la Ligue des Usagers des Services de Santé et de la Vlaams Patiëntenplatform, pour soutenir leur implication croissante dans les politiques fédérales de santé.

Le Plan stratégique 2023-2027

En 2018, l'ASBL a éprouvé le besoin de clarifier ses positions sur des orientations stratégiques et d'identifier clairement ses futurs axes de travail et collaborations afin de mieux porter la voix des patients auprès des acteurs et des autorités et ainsi ne plus « subir » l'agenda politique. Elle a dès lors, au moyen d'un processus participatif, établi son premier plan stratégique « 2018-2022 ».

2022 sonnait la fin de ce plan stratégique. Il était temps de faire le bilan sur les 5 années écoulées, de fixer les lignes directrices vers un futur idéal de l'association pour les cinq prochaines et d'élaborer le plan pour y arriver.

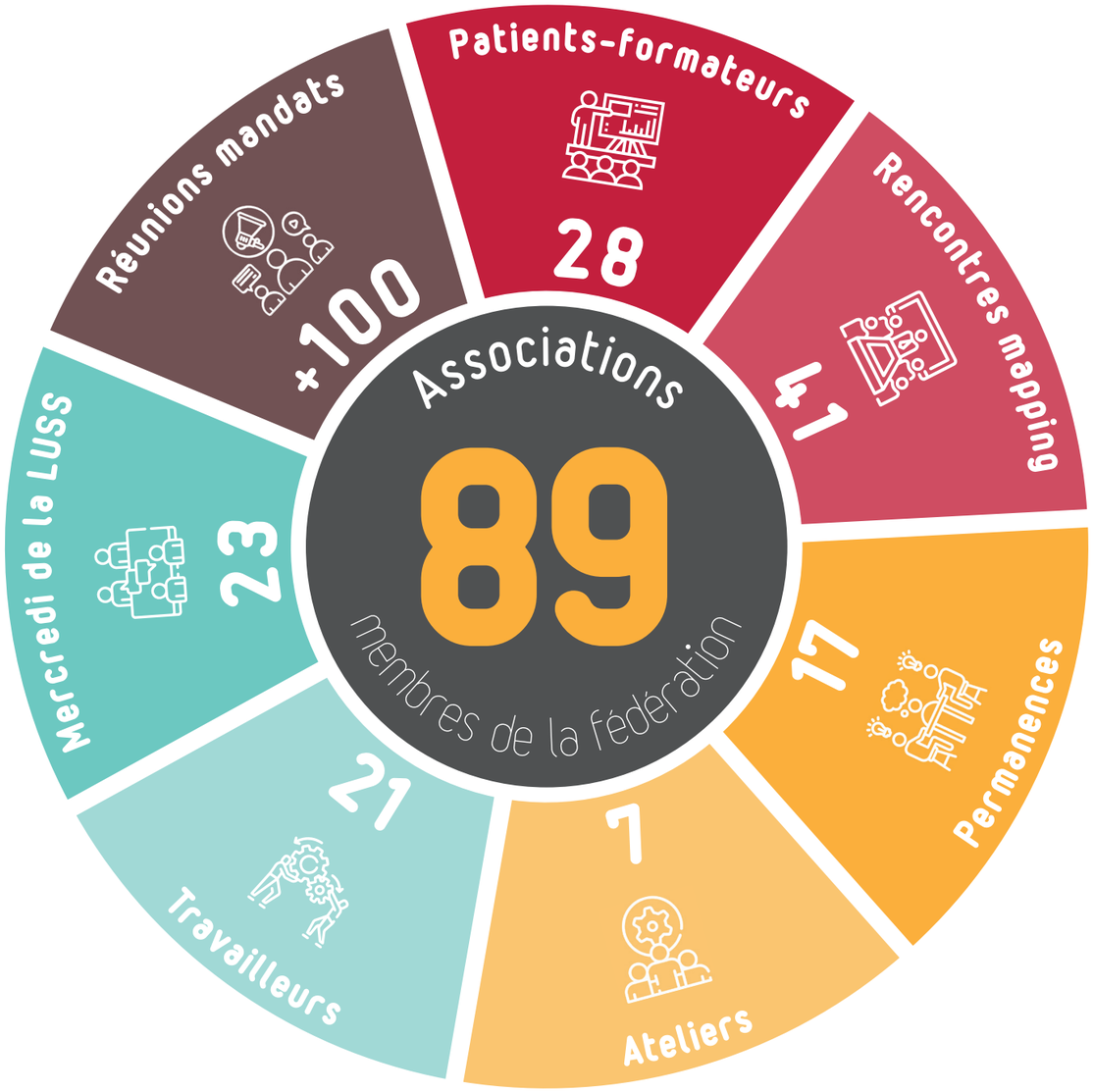
Lors de l'Assemblée générale du 20 mai 2022, une invitation a été lancée aux associations de patients et de proches membres de la fédération LUSS qui souhaitaient participer au travail d'élaboration du futur plan stratégique. Trois associations se sont portées candidates : l'asbl CLAIR, la Ligue Huntington Francophone Belge et l'asbl Aidons. Avec trois membres de l'équipe de la LUSS et le comité de direction, elles ont constitué le Comité de pilotage (Copil) du Plan stratégique 2023-2027.

Immédiatement après cette première étape et avec l'accompagnement de Emergesens, en la personne de Naedgy Dahmani, facilitateur de processus de changement, le chantier a débuté. La préparation du plan stratégique s'est déroulée en trois phases.

La première étape avait pour objectif de poser les diagnostics et de croiser les résultats. Diagnostic interne dans un premier temps, réalisé par le Conseil d'Administration, l'équipe de direction et l'ensemble des collègues. Diagnostic externe pour poursuivre, posé par le Copil et les associations de patients volontaires à l'occasion de *Focus Groups* organisés dans chacune des implantations de la LUSS (Bruxelles, Namur et Liège).

Dans un second temps et à l'occasion de ces Focus Groupes, les membres d'associations de patients présents ont été invités à se prononcer sur leur vision stratégique; l'objectif étant de faire émerger les besoins et attentes des associations fédérées.

La matière ainsi récoltée a été travaillée en Copil. Neuf rencontres ont été nécessaires pour définir la vision stratégique et la décliner en cinq axes prioritaires du Plan 2023-2027. Ce travail a ensuite été validé par les membres du Conseil d'administration de la LUSS. Il sera soumis à l'approbation des membres de la fédération lors d'une Assemblée générale début 2023.



Méthodes de travail

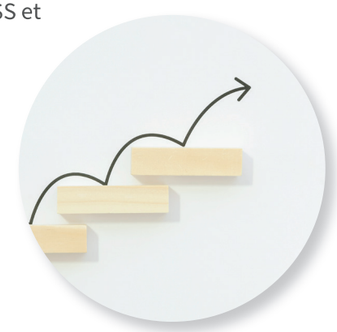
Pour concerter et représenter, il faut soutenir

La LUSS développe la concertation des usagers via les associations de patients, relaie leurs points de vue vers les autorités compétentes et organise la représentation des usagers dans les institutions au niveau fédéral, régional, communautaire et local. Elle met des services (formations, informations, mise en réseau, …) à disposition des associations pour faciliter cette participation, partant du principe qu'une participation forte se construit avec des associations fortes.

La LUSS apporte un regard global de citoyen, acteur de santé, sur un système et des structures dépendant de différentes compétences – ce regard étant basé sur l'expertise des usagers. Elle s'engage à collaborer à la définition des politiques de santé de demain, au plus proche de la réalité des citoyens et des besoins des patients. Elle est un interlocuteur reconnu, interface entre les décideurs et les usagers/patients/associations de patients.

La participation des usagers aux politiques de santé favorise la prise en compte des expériences, besoins et attentes des usagers, et apporte une plus-value à la qualité de vie des citoyens. Les associations de patients sont des relais de qualité pour remplir ce rôle. La LUSS et les associations ont, de ce fait, une vision de la santé à 360 degrés.

La spécificité du projet de la LUSS se fonde sur l'analyse du système de santé réalisée par les patients et les proches eux-mêmes, sur base de leur expertise individuelle et collective, au sein des associations. L'évolution de l'implication des associations de patients dans les activités développées par la LUSS et dans les mandats occupés au sein de différentes instances politiques constitue un indicateur de la reconnaissance des notions d'empowerment du patient, acteur à tous les niveaux de pouvoir. La participation des patients aux politiques de santé est désormais inscrite dans toutes les politiques.



Depuis plus de 20 ans, les activités de la LUSS évoluent en fonction des priorités des associations, des besoins rencontrés sur le terrain, et également en fonction de l'actualité politique et des impératifs en matière de santé.

La proximité des assocations de patients et de proches au quotidien

Être proche des associations constitue une plus-value importante. Les rencontrer au quotidien permet de comprendre les difficultés qu'elles rencontrent: volontariat, visibilité, fracture numérique, surcharge de travail. C'est également essentiel pour partager avec elles leurs victoires, les valoriser et les présenter comme acteur incontournable des services et soins de santé.

Depuis plusieurs années et à la suite de nombreux changements administratifs, les associations de patients connaissent de grandes difficultés alors même que leur rôle n'a jamais été aussi essentiel. Elles doivent notamment affronter des difficultés dans le recrutement de volontaires, pourtant nécessaires à leur pérennité. Par ailleurs, elles sont confrontées aux difficultés administratives et financières générées par la réforme du statut des ASBL.

Dans ce contexte, le soutien offert par la LUSS est d'autant plus nécessaire pour les aider à maintenir leurs services et leur permettre des réflexions de fond. Ce soutien permet aux associations de se consacrer pleinement à leurs missions de base d'aide et de soutien aux patients, à leurs membres. Ainsi, la formation et l'information à destination des associations et des usagers des services de santé est adpatée en fonction des besoins de ces derniers et de l'évolution du secteur. De plus, et dans un esprit d'éducation permanente, la LUSS développe de nouveaux outils en lien avec les besoins d'information en matière de gestion administrative des ASBL et de moyens de communication adaptés. Elle a travaillé activement à proposer une information claire et accessible à ses membres.

Cette année encore, la LUSS est allée à la rencontre de ses membres, méthode éprouvée pour être au plus près de leurs besoins et mettre le focus sur leur vécu. Ces échanges, riches, contribuent à l'analyse des besoins des usagers et à la définition de pistes permettant l'amélioration des politiques de santé, en lien avec les compétences des régions wallonne et bruxelloise, et du niveau fédéral. Les témoignages recueillis ont permis d'appréhender le vécu des patients et de faire remonter leurs besoins ainsi que les propositions des associations vers le politique en organisant des moments d'échanges réguliers avec les administrations et cabinets; ceci afin de permettre aux décideurs de définir les politiques en faveur d'un accès à des soins et services de qualité pour tous les usagers. Ce travail de fond est facilité par le réseau local tissé dans les différentes régions. Il est enrichi au travers des collaborations et des projets avec les institutions hospitalières, les professionnels de la santé et le secteur de la santé et du social au sens large.

Porter la voix des associations de patients et des patients

Dans la cadre de l'amélioration des politiques de santé, et pour souligner l'importance de la participation citoyenne et en particulier celle des patients, la LUSS a pour mission de faire remonter les besoins de ces derniers sur base d'un travail de concertation des associations de patients et de proches, en valorisant celles-ci comme actrices de changement.

Porter la voix des patients au sein des différentes institutions, cabinets politiques, ou auprès des professionnels de la santé constitue incontestablement un levier important à l'amélioration de la qualité de vie des patients, des malades chroniques et des personnes porteuses de handicap. Afin de répondre à ces objectifs, la proximité et une concertation permanente sont mises en place, et l'expertise de vécu est recueillie, analysée et défendue au sein des mandats et lors de rencontres avec des acteurs clés.

En 2022, la LUSS a pu porter la voix des patients via les rencontres politiques, via les mandats qu'elle occupe ou occupés par des membres d'associations de patients, via des avis écrits, et par le biais de courriers et communiqués envoyés aux interlocuteurs clés, ou vers la presse. Elle a été fortement sollicitée par différentes commissions et a remis de nombreux avis. Les collaborations avec ses partenaires sont aussi des opportunités pour la LUSS d'améliorer la prise en charge des patients (Centre fédéral d'expertise des soins de santé, Association Pharmaceutique Belge, INAMI, SPF, mutuelles). La fédération d'associations de patients a également poursuivi ses travaux au niveau de ses thématiques structurelles.

Dans le même temps, une attention particulière a été portée à la veille politique, c'est-à-dire aux projets de lois, de décrets ou d'ordonnances, selon les niveaux de pouvoir qui sont en discussion. De même, le suivi de questions parlementaires et des réponses apportées par les ministres compétents permet d'identifier les priorités des ministres et députés et de distinguer les thématiques qui font l'objet de débats de celles qui en sont absentes. Cette veille politique permet à la LUSS de déterminer là où elle doit davantage rester vigilante et continuer à interpeller en fonction des besoins exprimés par les associations de patients ou via des témoignages. Cette vigilance permet à la LUSS d'attirer l'attention des politiques sur les besoins non rencontrés des patients.

Renforcer les associations et collectifs de patients

Chaque association, chaque groupe d'usagers, chaque patient a son mot à dire et doit pouvoir s'exprimer et trouver un relai et une écoute. Le paysage associatif étant à la fois dense et éclectique, la LUSS se doit, tant pour son travail de soutien que de représentation politique, de bien connaitre les associations de patients et de proches.

Mapping

Depuis plusieurs années, un *mapping* constant est effectué auprès de celles-ci. Il s'agit de rencontrer régulièrement chaque association membre afin d'en connaitre les projets, les missions, les difficultés et les besoins. Ce mapping permet également un *scanning* des différents groupements de patients, ce qui offre une cartographie précise des besoins sur le territoire. Ce travail de proximité et de veille est ancré dans les méthodes structurelles de la LUSS et permet un rapport juste et actualisé des constats et réalités de terrain.

En 2022, la LUSS a porté une attention particulière à la rencontre de ses membres. L'incertitude de la situation épidémiologique coïncidait avec un besoin grandissant de l'avis et du vécu des patients, notamment en termes d'information. La LUSS a souhaité pouvoir identifier de manière plus précise les nœuds/obstacles auxquels les associations et les patients sont confrontés afin de pouvoir porter des messages clairs, en accord avec leur vécu. Être proche des associations de patients a constitué une plus-value importante qui a permis de détecter très rapidement les défis auxquels elles sont soumises, notamment en termes de volontariat, de formation et de visibilité. Cela a permis de développer des services réellement adaptés à leurs besoins et de développer avec elles des solutions concrètes qu'elles ont pu implémenter pratiquement. Toutes les rencontres et échanges ont aussi été un moteur pour remotiver les associations fragilisées par la pandémie.

Concrètement, au cours de l'année 2022, la LUSS est allée à la rencontre de 41 associations de patients: 16 sur le territoire bruxellois et 25 sur le territoire wallon. Cet état des lieux a permis à la LUSS d'avoir une vision claire sur ce que vivent les associations, et de mettre le point sur des aspects qui touchent directement à la survie de l'asbl. Citons par exemple: lé démotivation des bénévoles, la réactivation du public, la gestion administrative, le renouvellement des administrateurs, l'accès aux médias afin de visibiliser une injustice.

Rencontre de nouvelles associations de patients

Au-delà du travail développé avec ses membres, la LUSS a souhaité aller à la rencontre de nouvelles associations afin de mieux cartographier le paysage associatif en santé. Le travail continuera en 2023 et nécessitera de dresser des profils d'associations afin d'avoir une vision globale des initiatives existantes; l'objectif étant d'optimiser l'orientation des demandes qui parviennent à la LUSS vers les structures adéquates.

Ce travail est également conjoint au projet de développement d'une antenne de la LUSS dans la province du Hainaut. En effet, bien connaitre les acteurs de terrain permet à la fédération d'associations de patients d'apporter des réponses adéquates et adaptées aux enjeux locaux.

Mercredi de la LUSS

En 2022, les « Mercredi de la LUSS » ont pu reprendre leurs quartiers en présentiel les premier, deuxième et troisième mercredi du mois, permettant ainsi de réactiver la dynamique inter-associative à Liège, Namur et Bruxelles. Ces rencontres constituent des espaces d'échanges autour des actualités et projets de chaque association, des moments d'information et de discussion autour de sujets spécifiques en présence d'intervenants, ou encore des opportunités de collaboration autour de projets communs.

23 rencontres ont été organisées en 2022: 7 à Bruxelles et 16 en Région wallonne. Les associations présentes ont notamment abordé les thèmes de l'e-santé, de la santé mentale, des approches complémentaires en soins de santé. Elles ont collaboré afin de co-construire un parcours sur les droits du patient et de rédiger un plaidoyer sur le volontariat. Elles ont aussi pu réfléchir sur les contenus des futures réunions et leur ouverture possible à d'autres usagers des services de santé tels que les maisons médicales.

Formation des patients

En 2022, dans une vision de consolidation des associations de patients, 4 formations ont été organisées à destination des associations de patients et de proches. C'est un total de 29 représentants, issus de 21 associations différentes, qui se sont formés à la LUSS.

Chaque formation a représenté un moment fort de cette année 2022:

- La formation « Recherche de financement » a donné lieu à une journée de suivi, co-animée par l'association GESED qui a partagé son expertise avec les autres associations.
- La formation « L'art d'accrocher son public » a rencontré un vif succès. Animée par la LUSS, cette formation a été pensée sur-mesure pour les associations de patients.
- La formation « Politiques de santé en Wallonie » a accueilli Françoise Lannoy et Katty Firquet, respectivement administratrice générale de l'AVIQ et députée provinciale vice-présidente de la Province de Liège, comme intervenantes.
- La formation « Écoute active » a donné lieu à de belles rencontres inter-associatives et de nombreux échanges d'expérience.

Soutien com, sociojuridique & logistique

Parmi ses missions de fédération, la LUSS offre à ses membres divers services visant à soutenir l'exercice de leurs missions de base, en les libérant de la pression de tout avoir, ou de tout savoir. Ces services vont de la mise à disposition de locaux à des ateliers et permanences sociojuridiques ou de communication.

Soutien com

Comment construire la communication de mon ASBL? Comment faire parler d'elle dans les médias? Quels outils, quels moyens? Ces questions sont abordées en « Soutien com ». Celui-ci se décline en deux types d'activités: des permanences et des ateliers.

En 2022, sept permanences ont été organisées; elles prennent la forme de rencontres individuelles dans les antennes de la LUSS. Six associations ont été rencontrées, parfois à plusieurs reprises, afin de travailler avec elles leur communication, présenter les outils et/ou concevoir des plans et des supports de communication efficaces.

Cinq ateliers ont par ailleurs été proposés, en visioconférence, afin de faciliter la présentation des outils sur écran, et de conserver un enregistrement de la séance. Ceux-ci sont enregistrés et rendus disponibles sur la page YouTube de la LUSS. Chaque atelier a réuni 6 à 12 participants.

La thématique commune à ces cinq premiers ateliers était de présenter des outils de communication efficaces, conviviaux et gratuits. Cela afin de démystifier la communication, et d'encourager les associations, quelles que soient leurs ressources et compétences, à améliorer leur communication.

Soutien sociojuridique

Comment adapter les statuts de mon ASBL? Comment encoder dans le registre UBO? Quand organiser une Assemblée générale? Plusieurs associations ont sollicité la LUSS en vue d'obtenir de l'information et un soutien dans la gestion administrative de leur ASBL.

Pour répondre à ce besoin, une Team sociojuridique a été créée, et des moyens spécifiques ont été affectés tant au niveau des ressources humaines (deux personnes à temps partiel sur le projet) que logistique (locaux, documentation, etc.). Les activités de la Team ont débuté en juillet.

Les ateliers sociojuridiques sont conçus comme des moments d'information et d'échange d'expériences sur des thématiques liées à la gestion d'une ASBL d'un point de vue administratif, fiscal ou comptable. Ces ateliers, collectifs, permettent également à la LUSS d'identifier les difficultés rencontrées et d'apporter un soutien administratif. Deux ateliers sociojuridiques ont été organisés en 2022.

La Team sociojuridique a par ailleurs publié deux newsletters d'information sur la gestion d'une ASBL envoyées aux associations qui ont souhaité s'abonner à ce service. Fin décembre, elles étaient 49 à s'être inscrites.

Pour répondre à des demandes plus pointues, une permanence a été mise en place à raison d'une fois par mois, en alternance sur les trois sites de la LUSS. Ces rencontres, sur rendez-vous, ont pour objectif de répondre aux demandes de soutien sur des thèmes tels que la révision des statuts, la déductibilité fiscale, ou encore les démarches administratives. 10 associations ont bénéficié de ce service en 2022: 3 à Liège, 4 à Namur et 3 à Bruxelles.

La Team sociojuridique a également pris en charge des demandes ponctuelles d'information ou d'accompagnement d'associations de patients ou de patients souhaitant constituer une association. 32 demandes ont été traitées par mail, téléphone, ou en visioconférence.

Soutien logistique

Les référents des trois implantations de la LUSS organisent des activités de soutien à destination des associations de patients et de proches dans le but d'installer une dynamique de solidarité entre elles. Ce soutien local passe aussi par un support logistique (mise à disposition gratuite de salles de réunion) et des actions de proximité destinées à faire connaître les associations sur le territoire concerné.

La mise à disposition de salles de réunion permet aux associations locales de disposer d'un endroit où organiser des activités à destination de leurs membres (groupes de parole, ateliers) et des réunions liées à la gestion de leur ASBL (assemblées générales, conseils d'administration). Les associations peuvent ainsi remplir leurs missions de base, tout en implantant leur présence au niveau local au bénéfice des patients et des aidants proches. En 2022, cette offre a répondu au besoin des associations à plus de 100 reprises: 22 à Liège, 61 à Namur et 21 à Bruxelles.

La veille politique, outil de vigilence

La LUSS assure un suivi régulier de l'actualité en matière de santé, au travers d'un dépouillement de la presse et du web, pour être toujours informée de ce qui se mijote dans la sphère politique. Cette veille est aussi essentielle pour nouer des contacts politiques de façon pertinente, en fonction des dossiers traités par les parlementaires.

Elle suit aussi de près les travaux parlementaires, tant au niveau du Parlement fédéral que dans les parlements régionaux et communautaires. Ce suivi porte notamment sur les questions parlementaires posées lors des commissions santé (ou affaires sociales), ou en séance plénière. La LUSS analyse ces questions parlementaires et les réponses qui y sont données.

A partir de témoignages qu'elle reçoit, la LUSS peut aussi interpeller les parlementaires et les ministres sur des problématiques plus globales qui nécessitent un suivi. Ces rencontres permettent de mettre en perspective les positions politiques de la LUSS et celles défendues par les partis politiques eux-mêmes.

Partenariats

Collaboration avec le SPF Santé publique

À l'occasion de la semaine du patient, le SPF Santé publique a sollicité la LUSS afin d'organiser un webinaire à destination des professionnels de la santé. L'objectif était de faire connaître les associations de patients et de proches à ces professionnels et de leur présenter des exemples de partenariats possibles. Intitulé « Quels partenariats entre les professionnels de la santé et les associations de patients et de proches ? », ce webinaire a réuni des membres d'associations de patients, des professionnels de la santé et du social, des enseignants et des étudiants.

Le webinaire, introduit par un représentant du SPF Santé publique, s'est poursuivi avec la diffusion du documentaire « L'essence du collectif » qui illustre les missions réalisées par les associations de patients et de proches. Ensuite, le Professeur Etienne Masquelier, algologue et chef de clinique aux cliniques Saint-Luc et Mont-Godinne, a témoigné de l'importance de ses collaborations étroites avec l'association FOCUS Fibromyalgie Belgique. D'autre part, Philippe Lenders, président de l'association OUCH Belgium, a témoigné de la volonté des associations de patients de travailler en collaboration avec les professionnels, l'illustrant par sa participation à la formation des professionnels de la santé, son partenariat avec des neurologues du CHU Marie Curie, et la création d'un dossier en lien avec l'oxygénothérapie avec deux neurologues.

Toujours dans le cadre de la semaine du patient, un article sur la LUSS et les associations de patients est paru dans le magazine électronique du SPF Santé publique.

Enfin, la collaboration de la LUSS avec le SPF Santé publique a permis de rendre visibles les associations de patients et de proches sur le site internet masante.belgique.be (onglet « Informations fiables concernant votre santé - Info »).

Collaboration avec la VPP

En 2022, la collaboration de la LUSS avec la VPP s'est intensifiée. Les deux coupoles occupent de nombreux mandats communs, principalement au niveau fédéral. Elles se sont réunies de manière régulière autour de thématiques communes (droits du patient, eSanté, maladies chroniques, médicaments et dispositifs médicaux,...).

La direction de la LUSS et de la VPP se sont également réunies régulièrement pour défendre le dossier destiné à élargir les moyens financiers des coupoles en vue de soutenir l'implication dans la politique fédérale, notamment via le développement d'une antenne supplémentaire.

Collaboration avec le KCE

La LUSS est représentée au Conseil d'administration du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE). Elle a participé à trois réunions en 2022. Le rôle du Conseil d'administration du KCE est de prendre connaissance des rapports finalisés; les recommandations politiques y sont discutées, nuancées et votées. Par ailleurs, les recherches menées par le KCE ont pour but d'améliorer les soins de santé. Dans ses recherches, le KCE fait appel à des experts et parties prenantes, dont les patients qui détiennent une expertise et un point de vue unique sur les soins de santé.

Le KCE a également souhaité impliquer les patients dans certains de ses projets de recherche. Les conditions de cette collaboration font l'objet d'un contrat d'accompagnement annuel.

La première ligne de soins

Persuadée des effets positifs du travail de proximité, la LUSS a développé des partenariats plus concrets avec la première ligne de soins, avec comme message principal « L'expertise des associations de patients comme acteur de première ligne ». Ce travail a été mené avec une attention particulière, notamment aux assises de première ligne menées en Région wallonne, mais également au futur plan interfédéral des soins intégrés. Dans cette optique, la LUSS a également débuté la réflexion sur l'ouverture d'antennes supplémentaires, en accord avec le gouvernement fédéral.

Inauguration des bureaux de Liège

Le 20 avril, l'équipe liégeoise de la LUSS a intégré ses nouveaux locaux, ce qui a permis de clôturer le chapitre des inondations de juillet 2021. Ces locaux, situés sur le quai Churchill à Liège, apportent une belle visibilité à la LUSS; la grande vitrine en façade constitue un support d'affichage d'informations visibles par les passants.

Pour inaugurer ces nouveaux locaux, la LUSS a co-construit un événement avec le collectif liégeois des associations de patients. Ensemble, ils ont décidé de jumeler cette inauguration avec une action de sensibilisation à la loi relative aux droits du patients.

Au travers de plusieurs stands disposés aux alentours de la nouvelle antenne de Liège, les participants à l'évènement ont pu découvrir les droits du patient sous l'angle d'approche des patients eux-mêmes. La suite de la journée s'est déroulée autour de moments d'échanges et de quelques festivités. La chorale de l'association Ensemble - Groupe des Aphasiques et Cérébrolésés de Liège et Environs «Les Lions Chantant» a proposé un bref aperçu de ses talents, pour ponctuer les prises de paroles.

Après deux années de rencontres complexes en raison de la pandémie de Covid-19, cette journée d'inauguration a rencontré un beau succès. Environ 70 personnes d'horizons variés étaient présentes: des patients, des proches, la Fédération des maisons médicales, les Centres locaux de Promotion de la santé (CLPS), le projet pilote soins intégrés Chronicopôle, la Haute École de la Province de Liège, la Haute École Libre Mosane, l'asbl Liège Ville Santé, le CHC, Aide & Soins à Domicile, l'Échevine de la Santé de Herstal, un représentant du Cabinet du Ministre Vandenbroucke, l'Échevine des Solidarités, de la Cohésion sociale et des Droits de la Personne de la Ville de Liège, ...

Ce moment fédérateur a également permis de relancer plusieurs collaborations avec des acteurs du secteur social et de la santé.

Outils de communication

Outre ses outils récurrents (revue trimestrielle, site web, réseaux sociaux, communiqués de presse ou lettres ouvertes, …), la LUSS ajoute en permanence de nouveaux supports au « trousseau » de communication qui est mis à disposition des associations de patients et de proches – toujours gratuitement – pour assurer, ou faciliter, l'exercice de leurs missions.

En 2022, la LUSS a ainsi diffusé largement des outils qui répondent à ses valeurs: participation, solidarité, engagement, indépendance. Le documentaire produit et présenté en avant-première en 2021 est à présent accompagné d'un cahier pédagogique qui facilite son exploitation par les associations; l'annuaire des associations a été plébiscité et l'ensemble des exemplaires produits a été distribué en quelques semaines; les affiches et dépliants J'ai des droits ont été utilisés lors de salons et remis à des décideurs locaux, etc.

Le Chaînon

La revue trimestrielle de la LUSS « Le Chaînon » est publiée chaque année en mars, juin, septembre et décembre. Deux de ces éditions sont consacrées à des dossiers de fond portant sur des thématiques sociétales, de promotion de la santé, ou des réflexions sur le fonctionnement de la participation des patients au système de santé. Le but de ces dossiers, autant que des articles plus courts diffusés dans les deux autres éditions de l'année, est de constituer une base documentaire intemporelle qui puisse être régulièrement reprise en main.

Depuis l'édition de juin 2022, les articles du Chaînon sont illustrés par la talentueuse Prisca Jourdain dont les dessins au style léger, presque enfantin, contrastent avec l'efficacité dont ils font preuve pour traduire des concepts parfois abstraits.

Le Chaînon 58 - Mars 2022

En 2021, la LUSS envoyait au Cabinet du Ministre fédéral de l'Emploi, Pierre-Yves Dermagne, une lettre ouverte communiquant son inquiétude au sujet de l'avant-projet de loi relatif au traitement des données à caractère personnel concernant la santé. Le risque: offrir aux assureurs l'accès aux données hautement sensibles que sont les données de santé. L'occasion s'est ainsi présentée de rappeler aux lecteurs du Chaînon ce que sont les données de santé, comment elles sont actuellement protégées, qui y a accès ou non, les risques et dérives possibles, ainsi qu'un focus sur la protection des données au niveau des assurances. Le courrier envoyé au Cabinet Dermagne, publié dans son intégralité, clôturait le dossier.

Le Chaînon 59 - Juin 2022

En avril 2022, la loi de 2002 relative aux droits du patient fêtait son 20ème anniversaire. Une large part du Chaînon de juin était consacrée à cet anniversaire ainsi qu'au parcours sur les droits du patient organisé conjointement avec l'inauguration des nouveaux locaux de l'antenne de Liège. Les droits du patient ont été passés en revue dans une rubrique récurrente entre juin 2022 et juin 2023.

Le Chaînon 59 consacrait par ailleurs une double page au mandat occupé par la LUSS à la section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques de l'INAMI, ainsi qu'à sa nouvelle présidence.

Le Chaînon 60 - Septembre 2022

Le Chainon 60 proposait un retour sur la table ronde consacrée au volontariat: premières analyses et grandes lignes du futur plaidoyer. Un article de 4 pages était également consacré à la participation des patients dans les comités d'éthique.

Le premier épisode de la série relative aux droits du patient traitait des trois premiers droits fixés dans la loi: le droit de bénéficier d'une prestation de soins de qualité, le droit de choisir librement le praticien professionnel, et le droit d'être informé sur son état de santé.

Le Chaînon 61 - Décembre 2022

Le dossier du Chaînon de décembre 2022, consacré à la littératie en santé, sera décrit plus en détail dans cette section.

Outre la rubrique récurrente consacrée aux droits du patient (consentement et dossier patient), deux articles traitaient, respectivement, de l'enquête portant sur les personnes atteintes de maladies rares et leur mutuelle, menée en 2021 par la LUSS et RaDiOrg, et des transports non-urgents. Un arbre de décision y présente les différents types de transports possibles, et aiguille le choix au travers d'une série d'affirmations simples.

Documentaire, cahier pédagogique et annuaire

En période de pandémie, le travail des associations de patients et de proches a été durement impacté, notamment en raison de la difficulté – voire l'impossibilité – d'organiser des actions de terrain. En effet, c'est lors de ces actions à fort potentiel de visibilité que les associations se font connaître, qu'elles rencontrent les patients, les proches et les décideurs à qui elles peuvent présenter leurs actions de soutien et de promotion de la santé, leurs services et leurs défis. C'est aussi ces actions qui leur permettent de recruter des volontaires ou de collecter des fonds.

Tout comme les associations se sont organisées pour maintenir le contact avec et entre leurs membres pendant les confinements successifs, la LUSS a déployé son énergie pour fédérer les associations et leur permettre de continuer de développer des projets communs. C'est de cette dynamique qu'est née l'idée de réaliser un documentaire. Concrétisé en 2021, il s'intitule « L'essence du collectif: au cœur des associations de patients et de proches » et brosse, en 16 minutes, une vision générale du travail des associations de patients et de proches.

Cet outil, complété par un mini film de 40 secondes à destination des écrans de salles d'attente et un annuaire des associations de patients et de proches, a reçu un accueil unanime tant de la part des associations de patients et de proches que des institutions auxquelles il a été présenté (hôpitaux, écoles, pouvoirs locaux et fédéraux, ...).

Au cours de l'année académique 2022, le documentaire a été testé auprès de nombreux publics lors de conférences, de journées des associations dans les écoles ou les hôpitaux, lors des rencontres auxquelles la LUSS a participé, etc. Toutes ces projections ont été suivies de riches échanges avec le public. La LUSS a ainsi pu constater la récurrence de certaines réactions tandis que d'autres remarques surprenaient et offraient un regard neuf sur le travail des associations.

Toutes les questions abordées avec le public, et bien d'autres, ont été rassemblées par thématique dans un cahier pédagogique de 40 pages, réalisé en collaboration avec PointCulture. L'idée, maintenant, est de laisser vivre le documentaire, et de permettre au public et aux associations de patients et de proches de se l'approprier pour une utilisation dans le cadre de leurs actions de promotion de la santé. Ainsi, quatre pistes d'exploitation ont été développées dans le cahier pédagogique: un ciné-débat, un exercice de création de réseau associatif, une approche par le cinéma, et l'organisation de rencontres avec les associations de patients et de proches. Le cahier est complété par douze pages d'annexes précisant ou rappelant des concepts parfois abstraits ou méconnus pour un public non averti tels que la pair-aidance, les droits du patients, l'empowerment, le savoir expérienciel, etc.

À ce jour, le cahier pédagogique a été téléchargé près de 200 fois sur le site internet de la LUSS, il a rejoint les outils de référence en santé des CLPS, et il est utilisé dans le cadre des cours dispensés aux futurs professionnels de la santé de nombreuses universités et hautes écoles francophones. L'annuaire des associations de patients et de proches a été distribué et présenté à de nombreux partenaires, services sociaux et professionnels du secteur social/santé. Quant au documentaire, au-delà des diffusions accompagnées par l'équipe de la LUSS, il a été visionné plus de 600 fois sur YouTube.

Réseaux sociaux

La LUSS est présente sur Facebook et sur LinkedIn. La page Facebook comptait 1376 abonnés au 31 décembre 2022, soit 143 nouveaux abonnés sur l'année. La page LinkedIn, quant à elle, affichait 510 abonnés à la même date, ce qui représente une progression de 200% sur l'année.

Des pics d'abonnement sont observables, tant sur Facebook que sur Linkedin, et plutôt corrélables entre eux. Les pics de septembre sont imputables à la campagne de sortie du documentaire et de son cahier pédagogique (cfr supra) ainsi qu'au projet de loi « trajet retour au travail » au sujet duquel la LUSS a été interviewée, notamment par la RTBF. En octobre, le pic observé correspond à deux événements qui se sont suivis de quelques jours: la semaine du patient du SPF Santé publique et la sortie de la revue Femmes d'Aujourdhui #43/2022 qui contenait un article de deux pages consacré aux associations de patients et de proches. Quant au dernier pic, qui s'est étalé sur tout le mois de décembre, il suit plusieurs actualités importantes qui se sont succédées: l'annonce du subside supplémentaire pour la LUSS et la VPP, la journée de la personne handicapée, la participation de la LUSS à la lettre ouverte de Lire et Écrire sur la réhumanisation des services au public, le communiqué de presse sur le volontariat, et finalement la publication du Chaînon 60 consacré à la littératie en santé (cfr supra).

La fédération

Les organes de la LUSS

Conseil d'administration

Association Belge du Syndrome de Marfan (ABSM)

Association d'Information du Don d'OrgaNes et Sensibilisation (Aidons)

Contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales (CLAIR)

FOCUS Fibromyalgie Belgique

Oxygène Mont-Godinne

Psytoyens

Assemblée générale

Alzheimer Belgique

Association Belge du Syndrome de Marfan (ABSM)

Association des Patients Sclérodermiques de Belgique (APSB)

Association d'Information du Don d'OrgaNes et Sensibilisation (Aidons)

Association Muco

Contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales (CLAIR)

FOCUS Fibromyalgie Belgique

Gestion Individuelle Responsable du Traitement AntiCoagulant (GIRTAC)

Groupe d'Entraide pour Hémiplégiques (GEH)

Inclusion

Le Funambule

Ligue Huntington Francophone Belge

L'Impatient

Organisation for the Understanding of Cluster Headaches (OUCH Belgium)

Oxygène Mont-Godinne

Parents d'Enfants présentant des Troubles de l'Attachement, Ligue d'Entraide et de Soutien (PETALES)

Psy'Cause

Psytoyens

Rare Disorders Belgium (RDB)

Similes Wallonie

Vie Libre

Vivre comme avant

X fragile - Europe

Les associations membres

Au moment de l'Assemblée générale de mai 2022, la fédération compte 89 associations de patients et de proches membres:

1. AccessAndGo-ABP
2. Action Parkinson
3. Aide Info Sida
4. Alzheimer Belgique
5. Amptraide
6. Arthrites
7. Association Anne-Marie Nihoul
8. Association Belge des Familles touchées par l'Atrésie de l'Œsophage (ABeFAO)
9. Association Belge des Victimes de l'Amiante (ABEVA)
10. Association Belge du Syndrome de Marfan (ABSM)
11. Association Belge Francophone contre la Fibrose Pulmonaire (ABFFP)
12. Association Belge pour les Enfants et les Adultes atteints d'une Maladie Métabolique (BOKS)
13. Association Crohn-RCUH
14. Association de Défense des Insuffisants Rénaux (ADIR)
15. Association de Parents et de Professionnels autour de la Personne Polyhandicapée (AP^3)
16. Association de Patients Hémophiles et Von Willebrand (AHVH)
17. Association de patients souffrant d'Hypertension Artérielle Pulmonaire (HTAP Belgique)
18. Association Dégénérescence Maculaire Liée à l'Âge (DMLA)
19. Association des Parents d'Enfants Déficients Auditifs Francophones (APEDAF)
20. Association des Patients Sclérodermiques de Belgique (APSB)
21. Association des Transplantés Cardiaques et Hépatiques du CHU de Liège (ATCH)
22. Association d'Information du Don d'OrgaNes et Sensibilisation (Aidons)
23. Association Espoir
24. Association Européenne contre les Leucodystrophies (ELA)
25. Association Francophone des Mutilés de la Voix de Belgique (AFMVB)
26. Association Lupus Erythémateux
27. Association Maladies Foie Enfants (AMFE)
28. Association Muco
29. Association Nationale des Greffés Cardiaques et Pulmonaires (ANGCP)
30. Association Parkinson
31. Association pour la Reconnaissance de l'Electro Hyper Sensibilité (AREHS)
32. Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD)
33. Association Spina Bifida Belge Francophone (ASBBF)
34. Association Syndrome Kabuki Belgique (AKABE)
35. Belgique Acouphènes
36. Cancer 7000
37. Can cé-tu ?
38. Contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales (CLAIR)
39. Diacoach
40. En Route
41. Ensemble - Groupe des Aphasiques et Cérébrolésés de Liège et Environs
42. Ensemble pour une Vie Autonome (EVA)
43. Familial Adenomatous Polyposis Association (FAPA)
44. FOCUS Fibromyalgie Belgique
45. Fondation Serge et les Autres
46. Gestion Indiviuelle Responsable du Traitement AntiCoagulant (GIRTAC)
47. Groupe d'aide à la recherche et à l'information sur le psoriasis (GIPSO)
48. Groupe d'Entraide des Syndromes d'Ehlers-Danlos (GESED)
49. Groupe d'Entraide pour Hémiplégiques (GEH)
50. Groupement pour l'action routière (GAR)
51. Hemochromatosis Belgian Association (HBA)
52. Hépatogreffe Erasme
53. Hépatotransplant Bruxelles
54. Ichthyosis Belgique
55. Inclusion
56. La Graine
57. Le Balancier - Hôpital Petit Bourgogne
58. Le Funambule
59. Le Noyau
60. Le Pélican
61. Le Petit Prince de Montzen
62. Les Amis des Enfants Malades Rénaux (ADEMAR)
63. Les Malentendants
64. Ligue Belge contre les Céphalées
65. Ligue Belge de la Sclérose en plaques
66. Ligue en faveur des Insuffisants Rénaux (LIR)
67. Ligue Huntington Francophone Belge
68. Ligue Trouble Obsessionnel Compulsif (Ligue TOC)
69. L'Impatient
70. Organisation for the Understanding of Cluster Headaches (OUCH Belgium)
71. Oxygène Mont-Godinne
72. Parents d'Enfants présentant des Troubles de l'Attachement, Ligue d'Entraide et de Soutien (PETALES)
73. Plateforme citoyenne pour une naissance respectée
74. Psoriasis Contact
75. Psy'Cause
76. Psytoyens
77. Rare Disorders Belgium (RDB)
78. Relais 22
79. Sang pour Sang
80. Similes Wallonie
81. Société Belge de la Coeliaquie
82. Stroke & Go
83. Together Belgique
84. Tremblement Essentiel Belgique
85. Vascular Anomaly Patient Association (VASCAPA)
86. Vie Libre
87. Vivre comme avant
88. Vivre Son Deuil Belgique
89. X fragile - Europe

L'équipe de la LUSS

Codirection

Sophie GUISEN
Directrice déléguée à la gestion journalière

Sophie LANOY
Directrice politique

Carine SERANO
Directrice opérationnelle

Services généraux

Charlotte CLOUX
Chargée de soutien administratif

Gaëtane DE PIERPONT
Chargée de projets ressources humaines

Margot GILLOT
Secrétaire de direction

Catherine GRAAS
Chargée de projets communication et information

Formations de l'équipe

En 2022, les formations suivantes ont été suivies par des travailleurs de la LUSS:

- Communication inclusive (CLPS)
- InDesign (Cepegra)
- Conseiller en prévention (IFAPME)
- Personne de confiance (Liantis)
- Méthodes Qualitatives (Centre Ressort)
- BOB (IFAPME)
- Politiques de santé (AViQ)
- Règlement Général sur la Protection des Données (CODEF)

Ces formations favorisent le développement de nouvelles compétences et contribuent à la professionnalisation des membres de l'équipe.

Chargés de projets

Saadia AIT HAMOU
Chargée de projets soutien et proximité
Référente pour l'antenne de Liège

Sabine CORACHAN
Chargée de projets concertation
Médicaments et dispositifs médicaux, Recherche santé, Comités d'éthique

Benjamin BELS
Chargé de projets concertation
Maladies chroniques

Martine DELCHAMBRE
Chargée de projets concertation
Handicap, Maladies rares

Sophie GILLEROT
Chargée de projets concertation
Maladies chroniques

Cassandre DERMIENCE
Chargée de projets soutien et proximité
Formation des professionnels par les patients, Formation des associations de patients

Louise LANNOY
Chargée de projets soutien et proximité
Sociojuridique, Volontariat

Thierry MONIN
Chargé de projets concertation
Aînés, Droits du patient, Sociojuridique, Volontariat

Juliette MAHR
Chargée de projets soutien et proximité
Référente pour l'antenne de Bruxelles

Bernadette PIRSOUL
Chargée de projets concertation
e-Santé, Droits du patient, Accès asurances

Dominique ROZENBERG
Chargée de projets soutien et proximité

Sophie RIPAULT
Chargée de projets soutien et proximité

Claire SERVAIS
Chargée de projets soutien et proximité

Sophie WELLENS
Chargée de projets concertation
Aînés, Fracture numérique, Transports non urgents, Référente pour la Région bruxelloise

Thématiques

Droits du patient

« Avoir des droits, c'est bien. Qu'ils soient respectés et pris en considération, c'est mieux ! Comme vous l'avez lu en première de couverture, la Loi relative aux droits du patient fête, cette année, ses 20 ans.

Un long chemin pendant lequel tant les associations de patients que notre fédération n'ont cessé de se battre afin que ces remparts des libertés dans le domaine des soins de santé puissent exister et continuer à protéger le patient tout en lui offrant une palette d'outils diversifiée lui permettant d'indiquer clairement au soignant le chemin qu'il souhaite suivre.

Cela dit, il ne faut pas croire que tout est pour le mieux dans le meilleur des mondes. Tant les associations de patients que la LUSS découvrent que certains praticiens n'ont jamais entendu parler de ces droits, ou, au mieux, avouent parfois, au détour d'une conversation informelle, qu'ils ont brièvement lu un article de presse dans l'une des nombreuses publications qui leur sont destinées.

Mais ils ne sont pas les seuls dans cette méconnaissance de ces droits, et loin de moi cette volonté de pointer du doigt un secteur qui est notre principal et précieux partenaire dans cette relation soignant-soigné.

Encore aujourd'hui, bon nombre de patients sont démunis et manquent souvent d'informations et de sources fiables et vérifiées concernant ces droits.

L'inauguration de notre pied-à-terre liégeois, véritable succès de l'ère « post COVID-19 » en a été une démonstration pleine d'enseignements. Il reste des actions de sensibilisation à mener afin de faire connaître ces droits avec, pour seul objectif, de pouvoir mieux dispenser les soins dans le respect de chacun, que ce soit celui du médecin comme celui du patient. Un idéal pour tous... Mais ne crions pas victoire trop tôt ! Certains, à différents niveaux de pouvoir, voudraient modifier cette Loi. Est-ce positif ou négatif ? Nous le saurons bien assez vite.

Une chose est sûre, nous serons au rendez-vous afin de continuer à défendre ces droits et à nous faire entendre ! »

Rémi Rondia
Président du Conseil d'administration de la LUSS
Le Chaînon n°59, Edito

La loi relative aux droits du patient constitue, pour les associations de patients, un pilier du système de santé belge. La LUSS n'a de cesse de faire connaître cette loi auprès des patients, et de sensibiliser les professionnels des soins de santé à une bonne application de celle-ci. La fédération relaie les besoins des patients via des témoignages du vécu de patients et de proches en vue d'améliorer l'application de cette loi sur le terrain.

L'année 2022 s'inscrit dans la continuité avec une attention particulière à communiquer sur ce qui, du point de vue du patient, pourrait être amélioré. Le travail de la LUSS visant à mieux faire connaître la loi auprès du grand public – en particulier les patients – et auprès des professionnels de la santé s'est concrétisé par diverses activités:

- l'organisation, le 20 avril à Liège, d'une action de sensibilisation aux droits du patient à travers un parcours permettant de découvrir les différents droits du patient;
- la publication d'articles présentant les droits du patient dans les numéros 59, 60 et 61 de la revue trimestrielle de la LUSS « Le Chaînon »;
- une collaboration avec l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) et la Plate-forme liégeoise des soins palliatifs en vue de réaliser une affiche commune permettant au grand public de savoir à qui s'adresser pour obtenir une information en matière de droits du patient, de soins palliatifs ou d'euthanasie.

Le parcours retraçant les différents droits du patient, organisé le 20 avril, est le fruit d'un travail collectif avec les associations de patients; il est issu d'échanges basés sur leurs témoignages. L'objectif visé était de créer un dialogue avec des patients, des professionnels, des représentants d'associations, des représentants politiques et institutionnels autour de la loi relative aux droits du patient.

Sur base des témoignages reçus lors de l'évènement, plusieurs constats ont émergé. Ainsi, on note que le choix du praticien professionnel se base sur des critères divers et variés tels que la proximité géographique ou la réputation, mais également le coût de la séance (praticien conventionné ou non). La qualité du contact avec le praticien découle, quant à elle, de variables telles que la capacité de mise en confiance, l'écoute, ou l'empathie.

Des entraves à la bonne application de la loi ont également été identifiées. Il s'agit notamment de la pénurie de certaines catégories de soignants, du manque de spécialistes pour certaines pathologies, de l'impossibilité de choisir un praticien dans certaines situations, du manque d'information, etc. Il est aussi apparu que l'accessibilité du dossier patient, quelle que soit sa forme, reste problématique tant sur son obtention que sur la compréhension de son contenu.

Le droit de déposer plainte auprès d'un service de médiation (hospitalier ou extrahospitalier) est encore mal connu. L'apport potentiel d'une médiation n'est pas toujours clairement identifié. Plusieurs participants ont par ailleurs mentionné un manque d'indépendance des médiateurs hospitaliers vis-à-vis de l'hôpital et des praticiens professionnels qui y travaillent. Ce sont des constats déjà relevés précédemment, et pour lesquels il est nécessaire d'apporter une réponse. Plusieurs questions ont été formulées à propos de la représentation du patient, en particulier en ce qui concerne la désignation d'une personne de confiance ou d'un mandataire. Le manque d'information au sujet de leur rôle et des limites de leur fonction a souvent été évoqué.

Ce parcours a donc permis de soulever, une fois encore, l'importance cruciale d'une information pédagogique et accessible au sujet des droits du patient, ceci afin qu'ils soient mieux connus, appliqués et respectés.

Par ailleurs, dans le cadre des vingt ans de la loi relative aux droits du patient, la LUSS s'est investie, à diverses reprises, dans une réflexion concernant l'évolution de cette loi:

- audition de la Commission de la Santé et de l'Egalité des Chances de la Chambre: intervention autour de la question « La loi et son évolution: quelles priorités pour quelles réformes ? Le point de vue des patients »;
- groupe de travail en vue de la préparation du programme du colloque sur les 20 ans de la loi droits du patient;
- colloque sur les 20 ans de la loi droits du patient organisé le 20 octobre par le Service Public fédéral Santé publique: interventions sur les thématiques « La médiation: le point de vue des patients » et « L'eSanté: quels défis pour les patients malades chroniques ?»;
- réunions de la Commission fédérale droits du patient: via sa participation à ces réunions, la LUSS a contribué à rendre un avis de la commission sur une proposition de résolution visant à une réforme approfondie des droits du patient – cette proposition de résolution a été votée par le Parlement en décembre 2022.

Mandats - GT

- Commission fédérale droits du patient : réunions plénières et groupes de travail
- Commission fédérale de contrôle de la pratique des soins de santé: chambre d'expression française (nomination publiée le 30 décembre au Moniteur belge)

eSanté

Au travers de ses divers mandats, la LUSS a poursuivi, en 2022, son travail autour du partage des données de santé du patient entre professionnels de la santé ayant une relation thérapeutique avec le patient.

Les constats de la LUSS concernant l'accès au dossier numérique sont les suivants:

- Les patients disent n'avoir reçu aucune information – ou très peu – concernant l'existence du Dossier Santé Partagé et son utilité.
- Les patients veulent pouvoir donner un consentement davantage éclairé en ayant reçu des informations suffisantes sur le Dossier Santé Partagé.
- Les patients rapportent de nombreux blocages concernant le partage des données entre la première et la deuxième ligne de soins, ainsi qu'au niveau intra réseau hospitalier et entre les hôpitaux de réseaux différents.
- Beaucoup de patients bruxellois n'ont pas de médecin généraliste. Le Sumehr – outil rassemblant les données de santé essentielles à une prise en charge de qualité – est alors inexistant, ce qui peut porter atteinte à la sécurité et à la qualité des soins.
- Les patients veulent des garanties quant à la protection de leurs données de santé.
- Les patients donnent leur avis régulièrement concernant l'évolution de la matrice d'accès des professionnels. Ils sont d'accord que les prestataires de soins aient un accès à leurs données pour autant que cela soit pertinent.
- Les patients ont besoin d'un accompagnement pas à pas dans l'utilisation de cet outil complexe qu'est le Dossier Santé Partagé. Un programme de formation spécifique pour le patient est indispensable.

Comité de concertation des utilisateurs de la plateforme eHealth (CCU)

Les discussions ont principalement porté sur l'élaboration de la matrice des accès pour le Dossier Santé Partagé, et sur un éventuel élargissement de ces accès aux professionnels (changement de paradigme). Deux garde-fous ont été rappelés. D'une part, l'élargissement de l'accès aux données de santé du patient ne peut s'envisager qu'après une vraie information des citoyens sur la portée et les enjeux d'un tel partage élargi aux professionnels. D'autre part, chaque patient doit être adéquatement formé à l'utilisation des outils qui lui permettraient de gérer lui-même ses données.

En parallèle, la LUSS continue d'insister sur la nécessité de donner au patient l'accès à tous ses documents; ce qui constitue un élément clé d'empowerment.

La LUSS a interpelé le ministre de l'Économie pour réclamer l'interdiction pour les assurances de pouvoir accéder aux données de santé des citoyens.

Promotion du Sumehr: création d'une brochure

En 2022, la LUSS a adapté au contexte de la Région bruxelloise une brochure de sensibilisation au dossier de santé résumé (Sumehr) rédigée par la Vlaams Patiëntenplatform. Cette brochure est destinée à sensibiliser les patients à l'intérêt d'avoir un Sumehr, et à les outiller pour entamer le dialogue avec leur médecin généraliste.

Lors des rencontres avec les associations de patients bruxelloises, celles-ci ont marqué leur intérêt pour un tel outil qui centralise les données de santé de façon sécurisée et garantit une prise en charge optimale et sécurisée grâce au partage d'informations concernant notamment la médication, les allergies médicamenteuses, la vaccination, les facteurs de risques, etc. Néanmoins, le dossier de santé résumé est trop souvent méconnu des patients, et même des médecins généralistes. La LUSS a donc pris contact avec le Collège de Médecine générale et la Société Scientifique de Médecine Générale (SSMG) afinn de leur expliquer le projet et de s'assurer du relais de la communication vers les médecins généralistes.

La brochure, présentée sous un format papier, s'adresse aux patients et est constituée d'un questionnaire reprenant les différentes rubriques présentent dans le dossier de santé résumé. L'intérêt du format papier est que le patient peut compléter le questionnaire préalablement à la consultation avec son médecin généraliste, ce qui lui donne l'opportunité de réfléchir aux informations pertinentes concernant sa santé qu'il estime important de communiquer, ou qu'il ne souhaite pas communiquer. Cet outil offre davantage d'efficience pour le médecin traitant qui reçoit un document prérempli. Il permet également de créer ou renforcer le dialogue entre le patient et son généraliste, point de départ d'une collaboration plus étroite.

La diffusion de la brochure définitive étant prévue pour 2023, la LUSS a réalisé une phase test en 2022 en proposant une version provisoire aux associations de patients et de proches. Ces dernières se sont montrées convaincues de l'importance du projet et ont insisité sur la protection de leurs données de santé, la nécessité de pouvoir s'exprimer librement sur les données qu'ils souhaitent partager ou non, mais aussi sur l'importance du dialogue avec leur médecin généraliste afin d'être entendu et considéré comme un partenaire de soin. Des remarques ont été émises par les patients tant sur le contenu que sur la forme de la brochure qui a pu être adaptée en décembre pour aboutir à une version finale. L'impression est prévue pour début 2023.

Groupe de travail BelRAI

L'outil BelRAI a été choisi par les autorités belges, tant fédérales que communautaires et régionales, comme aide à l'évaluation des besoins des patients qui nécessitent des soins complexes. Les prestataires de soins procèdent à une évaluation globale des besoins physiques, cognitifs, psychologiques et sociaux de ces personnes en vue de l'élaboration d'un plan de soins individualisé et de haute qualité. Jusqu'ici, ces évaluations étaient uniquement consultables par les prestataires de soins, mais une application – MyBelRAI – est en cours de développement à l'intention des patients.

L'équipe BelRAI de l'INAMI a sollicité la LUSS pour constituer un groupe de travail « Patient Utilisateur » afin de tester l'application. Ainsi, en septembre, le groupe était constitué de 9 associations, et un travail de récolte des avis, remarques et commentaires de ces associations a été entrepris par la LUSS en tant que relais vers l'INAMI.

ePrescription

La LUSS a été invitée à un événement sur la santé numérique en France organisé par son homologue français France Assos Santé. Elle est intervenue pour partager son expérience sur le déploiement de l'eprescription en Belgique.

Mandats - GT

Fédéral

- Comité de Concertation des Utilisateurs (CCU) de la Plateforme eHealth: réunion plénière et GT Accès
- Steering comité de Healthdata.be
- Portail « ma Santé.Belgique.be » - Personal Health Viewer (PHV): Groupe Projet (co-présidence avec la VPP)
- GT Recip-e: prescription électronique
- GT INAMI: projet Vidis (schéma de médication partagé)
- GT INAMI: projet Business rules PatientWill
- GT INAMI: projet télémédecine
- GT Belgian Integrated Health Record (BIHR)

Région wallonne

Réseau Santé Wallon (RSW):

- Comité de surveillance du réseau
- Comité de pilotage

Région bruxelloise

Réseau Santé Bruxellois (RSB):

- Comité de suivi d'Abrumet

Formation des (futurs) professionnels

Journées de sensibilisation dans les hautes écoles

En 2022, les associations de patients et de proches ont eu l'opportunité de présenter leur travail aux futurs professionnels de la santé de cinq hautes écoles: Haute Ecole Léonard De Vinci, Haute Ecole Libre de Bruxelles Ilya Prigogine, Haute Ecole de la Province de Namur, Haute Ecole Libre Mosane et Haute Ecole Louvain en Hainaut.

Au total, 24 associations de patients différentes ont participé à une ou plusieurs de ces journées. Les étudiants rencontrés étaient de futurs infirmiers, podologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, sages-femmes, orthoptistes, hygiénistes bucco-dentaires ou encore psychomotriciens.

Patients-formateurs

En 2022, 13 nouveaux patients-formateurs ont rejoint le projet. Au mois de décembre, le groupe était alors constitué de 28 patients et proches issus de 22 associations différentes.

Les nouveaux patients-formateurs ont assisté à 5 journées de formation visant, d'une part, à verbaliser leur expérience et, d'autre part, à s'outiller à la prise de parole. Une journée de formation supplémentaire a été organisée à destination de tout le groupe afin de découvrir le cahier pédagogique destiné à accompagner la diffusion du documentaire « L'essence du collectif ».

Tout au long de l'année, près de 90h de formation à destination de professionnels ou futurs professionnels de la santé ont été co-animées. Ainsi, le groupe de patients-formateurs est intervenu dans la formation des publics suivants:

- infirmiers se spécialisant en gériatrie à la Haute Ecole de la Province de Liège;
- étudiants en Pharmacie de l'Université de Liège et de l'Université Catholique de Louvain;
- étudiants en Médecine de l'Université Catholique de Louvain;
- assistants en Médecine générale de l'Université de Liège;
- étudiants en Master de Santé publique de l'Université Catholique de Louvain;
- étudiants en Master en Soins Infirmiers du Consortium Brussels;
- étudiants en Soins infirmiers des hautes écoles Namur-Liège-Luxembourg, Louvain en Hainaut et Libre Mosane.

Un patient-formateur a également intégré une « communauté de pratique » supervisée par Brusano. Il s'agit d'un groupe réunissant plusieurs professionnels de la santé d'une même zone de soins. L'objectif est de leur permettre d'échanger sur leurs pratiques afin de débloquer certaines situations et d'approfondir leurs connaissances. Par sa présence au sein du groupe, le patient-formateur contribue à alimenter les échanges en y apportant son expertise de vécu.

Les patients-formateurs interviennent sur des thématiques relatives à la relation humaine dans la relation de soins. L'objectif n'est pas de s'exprimer en tant que porte-parole d'une association ou d'une pathologie, mais de s'exprimer sur des sujets qui touchent l'ensemble des patients: la communication entre soignant et soigné, vivre avec une maladie chronique au quotidien, l'empowerment, les aidants proches, etc.

En 2022, la LUSS a saisi différentes occasions pour valoriser ce projet. Deux patients-formateurs ont eu l'occasion de prendre la parole sur les soins centrés sur les objectifs de vie des patients et sur l'empowerment lors de colloques organisés respectivement par la Fondation Roi Baudouin et la Fondation Contre le Cancer. Une étudiante en santé publique de l'UCL a réalisé son mémoire autour du projet patients-formateurs et un article a été publié dans la revue Les Politiques Sociales.

Jusque fin 2021, ce projet était soutenu financièrement par la Fondation Roi Baudouin. Afin d'en assurer la pérennité, la LUSS a obtenu un soutien financier de la Ministre de l'enseignement pour l'année 2022. Cela démontre l'intérêt accordé à l'expertise des patients dans la formation des professionnels de la santé. De plus, la LUSS a mis en place des conventions de collaboration avec les établissements qui sollicitent l'intervention des patients-formateurs. Désormais, l'ensemble des établissements avec lesquels nous collaborons financent eux-mêmes, au minimum, les frais de déplacement des patients-formateurs.

Colloques

En mai, la LUSS est intervenue dans le cadre du colloque de la Société d'Éducation Thérapeutique Européenne (SETE) lors de la table ronde d'ouverture intitulée « Quels regards et quelles attentes sur l'ETP ? ». L'éducation thérapeutique, une pratique que les associations pratiquent sans le savoir, mais aussi une approche des soins qu'elles défendent lors de leurs interventions auprès des (futurs) professionnels de la santé. Cette participation au colloque a permis de situer les pratiques belges vis-à-vis des autres pays francophones, de mettre en parallèle des pratiques similaires qui se déroulent dans des contextes différents.

La LUSS fut également invitée, en 2022, à accompagner la Fondation Roi Baudouin (FRB) dans le cadre de son projet de soutien aux initiatives de « Goal Oriented Care » (les soins centrés sur les besoins de la personne). Deux membres de l'équipe ont participé à une intervision entre les porteurs des différents projets soutenus par la FRB pour apporter quelques éclairages sur la notion d'empowerment. La LUSS était également présente lors du colloque organisé par la FRB à ce sujet, à la fois lors de la plénière en matinée, mais également dans les ateliers de l'après-midi. L'objectif était de proposer aux participants de quitter leur position de soignant, le temps d'un atelier, pour se glisser dans la peau d'un patient, et de prendre connaissance de la plus-value de cette approche pour le patient.

Handicap

En 2022, la LUSS a principalement travaillé sur trois projets en lien avec les priorités identifiées lors de l'enquête réalisée fin 2018 auprès des personnes en situation de handicap.

Outil « J'ai des droits »

L'outil « J'ai des droits » a pour mission de mettre à disposition des personnes en situation de handicap et de leurs proches l'information sur les démarches administratives à réaliser, les aides existantes et les services les plus adéquats pour les accompagner dans leurs démarches. Développé en 2021, l'outil couvre la Wallonie et Bruxelles.

En 2022, le principal objectif a été de diffuser l'outil le plus largement possible afin de le faire vivre. Ainsi, une communication a été faite vers de nombreuses partie prenantes : les associations de patients et de proches, le Conseil Supérieur National de la Personne Handicapée (CSNPH), le Cabinet de la Ministre Lalieux, les handicontacts et référents handicap sur Bruxelles, la Direction Générale de la Personne Handicapée (DGPH), les agences régionales (PHARE, AVIQ et Iriscare), la Fédération des maisons médicales, les services sociaux des mutuelles, etc. Plusieurs de ces organisations ont mis l'information à disposition sur leur site internet. L'information a également été publiée dans les revues « C'est l'AViQ » et « le Ligueur ». La LUSS a aussi présenté l'outil lors de la conférence « ALTER 2022 » en juillet, à Bruxelles. Aujourd'hui, plus de 200 affiches et 10.000 dépliants ont déjà été distribués.

Le Groupe de travail s'est réuni en novembre, afin de revoir l'outil sur base des remarques reçues et des adaptations au niveau des administrations. La version électronique des dépliants a été mise à jour et un communiqué de presse a été publié le 3 décembre, à l'occasion de la journée internationale des personnes handicapées. Afin de limiter le gaspillage, les dépliants actuels seront accompagnés d'une note expliquant les quelques changements réalisés et renvoyant vers le site www.jaidesdroits.be. Une nouvelle impression sera prévue en temps utile.

Groupe de travail « Vie à domicile » (Commission subrégionale Handicap de Namur)

En 2022, le groupe de travail a terminé la récolte de témoignages et développé un rapport résumant les besoins des personnes en situation de handicap, les manquements de l'offre actuelle et les recommandations du groupe. La Commission subrégionale Handicap de Namur a approuvé ces recommandations lors de la réunion plénière de septembre, et le résultat du travail du groupe sera présenté au comité de la branche handicap de l'AViQ en 2023.

Les priorités sélectionnées, car actionnables à court/moyen terme, sont les suivantes :

- Assurer, dans chaque commune, l'existence d'une personne ou d'un service de référence qui puisse informer et aider efficacement toute personne porteuse d'un handicap. Le groupe de travail recommande que les handicontacts remplissent ce rôle. Cela implique qu'il y ait un handicontact dans chaque commune, formé adéquatement par l'AVIQ, connaissant les différents services présents sur la commune, et disposant de temps pour remplir cette mission.
- Donner des formations systématiques et récurrentes sur le handicap aux travailleurs en contact avec des personnes en situation de handicap (services d'aide et de soins, services publics, etc.). Ces formations devraient être données par un tandem composé d'un professionnel du handicap et d'un bénéficiaire.
- Repenser l'aide matérielle au regard de l'autonomie qu'elle apporte et du projet de la personne, et pas seulement à partir d'une règlementation. L'arrêté sur les remboursements en aide matérielle date de 2014 et devrait être régulièrement revu et adapté.
- Offrir des services d'aide et de soins à domicile flexibles, accessibles et adaptés aux besoins de la personne.
- Permettre aux personnes en situation de handicap d'avoir une vie sociale en créant des incitants à développer l'accessibilité physique pour les clubs de sports, les commerces, les restaurants, etc.

Le groupe de travail a également développé un outil d'aide à la décision pour les personnes en situation de handicap souhaitant vivre en autonomie. Il consiste en un document résumant, d'une part, tout ce à quoi il faut penser quand une personne a ce projet et, d'autre part, les services vers lesquels il est possible de se tourner pour avoir plus d'informations. Une version avancée a été testée auprès du public concerné et adaptée en fonction des remarques reçues. Début 2023, le service Communication de l'AVIQ interviendra pour finaliser et diffuser cet outil. Il sera disponible en version papier, et en version digitale sur le site www.wikiwiph.aviq.be.

Plateforme « Namur Pour Tous »

Filao ASBL est une association créée par et pour les personnes en situation de handicap afin d'encourager l'inclusion de celles-ci dans la société. En 2022, l'ASBL a développé, grâce à un financement de la ville de Namur, une plateforme qui rassemble l'information sur les outils et services existant à Namur et permet de simplifier le quotidien des personnes en situation de handicap.

Le développement de cette plateforme intitulée « Namur Pour Tous » a été réalisé sur base de consultations avec le public concerné vivant sur le territoire namurois. La LUSS a également été impliquée dans ce travail.

La plateforme, accessible via www.namurpourtous.be, a été lancée fin 2022.

Mandats - GT

- Commissions subrégionales Handicap de Namur et de Liège

Fracture numérique

L'informatisation de la santé est un processus en constante évolution. L'outil numérique devient incontournable dans la vie quotidienne mais il représente un facteur d'exclusion pour toute une partie de la population.

Les associations de patients et de proches relaient à la LUSS les difficultés auxquelles elles sont confrontées face à l'outil numérique. Outre le manque de compétences à l'utilisation de l'outil informatique, et parfois le manque d'accès au matériel informatique (ordinateur, connexion internet), les usagers des services de santé font face à des difficultés supplémentaires. En effet, des limitations fonctionnelles telles que des troubles cognitifs (concentration, mémoire), des difficultés physiques (tremblement, arthrose, trouble de la vue), des difficultés à la lecture ou à l'apprentissage représentent des freins à l'utilisation du numérique.

La situation de fracture numérique de ces personnes a un impact majeur sur leur accès aux soins et services de santé, ainsi que sur la qualité de leurs soins et leur qualité de vie.

La LUSS a interpellé l'administration sur ces réalités de terrain qui ont été relayées tant par la concertation avec les associations de patients que lors du comité de suivi des deux projets pilotes bruxellois de lutte contre la fracture numérique dans le domaine de l'eSanté.

Collaboration avec le CABAN

La LUSS a pris contact avec le Collectif des Acteurs Bruxellois de l'Accessibilité Numérique (CABAN) qui promeut les Espaces Publiques Numériques (EPN). Le renforcement de la visibilité des acteurs locaux qui luttent contre la fracture numérique dans les communes – EPN et informaticiens publics – est une clé importante pour éviter l'aggravation des inégalités numériques. Ces acteurs doivent, par ailleurs, eux aussi, être informés sur différents aspects de l'eSanté afin de pouvoir répondre aux demandes des usagers des services de santé en situation de fracture numérique.

Lettre ouverte de Lire & Ecrire

En septembre, la LUSS a été cosignataire de la lettre ouverte de l'asbl Lire et Ecrire qui attirait l'attention des dirigeants sur le caractère discriminant d'une série de procédures de dématérialisation des services accélérées depuis la crise sanitaire. Le digital par défaut met une tranche importante de la population sur le côté et réduit l'accès aux droits sociaux.

Comité Humain du numérique

En décembre, la LUSS a participé à une rencontre organisée par le Comité Humain du numérique et a contribué à la construction de la première version de l'Acte 2 du Code du numérique qui a pour thème le lien entre numérisation et santé (mentale et physique). Pour cela, la LUSS s'est basée sur les témoignages et réalités de terrain exprimées par les associations de patient et de proches.

Thématiques

Aînés

Depuis plusieurs années, la LUSS s'intéresse aux questions liées au vieillissement, en lien avec les maladies chroniques (Alzheimer, santé mentale, etc.), ou dans le cadre des politiques des aînés (qualité des institutions et services d'aide aux aînés).

L'hébergement en maison de repos a fait l'objet, en 2021, d'un plaidoyer portant sur le respect des droits des aînés dans ces institutions. L'année 2022 s'inscrit dans la continuité du travail entamé avec une réflexion autour d'un nouveau modèle de maison de repos et de formes alternatives d'habitat pour les personnes âgées, en particulier celles atteintes de démence.

La LUSS a participé à trois groupes de travail coordonnés par l'AVIQ concernant la bientraitance en maison de repos (GT comité d'accompagnement, GT autoévaluation de la qualité en maison de repos, GT contention et isolement). L'objectif était double: d'une part, proposer un outil d'analyse et de réflexion sur les pratiques en contention en maison de repos à destination des professionnels concernés et, d'autre part, récolter, via une enquête, la perception des résidents, de leurs proches et du personnel sur la qualité dans leur maison de repos.

Le 21 octobre, la LUSS a été invitée aux 25èmes Journées d'Automne organisées à Herstal par la Société Belge de Gérontologie et de Gériatrie. Elle a eu l'occasion d'y présenter son point de vue et son analyse sur la thématique « des soins de qualité pour tous sans aucune forme de priorisation, le défi des associations de patients et de proches ». Cette présentation s'inscrivait dans le cadre d'un panel d'interventions portant sur la question « priorisation de l'accès aux soins et avancées en âge – perspectives croisées ».

Au cours de l'année, plusieurs contacts ont été noués avec le collectif Auguste et les autres. Soutenu par Alzheimer Belgique, ce collectif regroupe des proches de patients déments précoces pour lesquels il n'existe pas d'alternatives à la maison de repos en termes d'accueil et d'hébergement. Il sollicitait la LUSS pour obtenir un appui, notamment en ce qui concerne le développement d'alternatives aux maisons de repos.

La LUSS a également été sollicitée au titre de représentant des patients pour participer à une étude sur le recours aux services d'urgence des patients âgés souffrant de maladies chroniques à un stade avancé, ou à besoins spécifiques. Cette étude vise à coconstruire des recommandations de bonnes pratiques. La LUSS a répondu à deux questionnaires en ligne.

La LUSS est représentée au sein du Conseil Consultatif Fédéral des aînés (CCFA) et participe à la Commission Accès aux soins de santé pour préparer les avis soumis pour un vote en séance plénière. Cette commission s'est essentiellement penchée sur la note de politique générale 2021 du ministre des Affaires sociales et de la santé publique.

Mandats - GT

- Conseil Consultatif Fédéral des aînés (CCFA): Commission Accès aux soins de santé

Hôpital

Team hôpital

En 2022, après plusieurs années de mise sur pause des collaborations entre la LUSS et les hôpitaux pour cause de pandémie, la Team hôpital a pris le temps de questionner les objectifs de ces collaborations: passage en revue de ce qui a été fait par le passé, enquête auprès de l'équipe sur les liens avec les hôpitaux dans le cadre des différents projets de la LUSS, etc. Prendre du recul sur le projet hôpital a permis de le relier a un objectif stratégique plus global, celui de l'amélioration de la qualité des soins qui s'opérationnalise dans les hôpitaux, mais également dans d'autres lieux de soins comme la première ligne, par exemple. Néanmoins, la Team hôpital a tout de même répondu aux sollicitations spontanées des hôpitaux et poursuivi quelques projets déjà en cours:

Comité de patients du CHC MontLégia

Depuis de nombreuses années, la LUSS collabore avec le bureau « Patient acteur de sa Santé » du groupe CHC. Ce bureau met en place plusieurs initiatives qui favorisent la participation des patients au sein de l'hôpital, ce qui a notamment permis la mise en place d'un comité de participation patient auquel la LUSS est représentée.

En 2022, la LUSS a participé à plusieurs réunions de ce comité et a pu y présenter son rôle ainsi que celui des associations de patients et de proches. Elle a également pu identifier les synergies possibles entre ce collectif de patients et celui qu'elle représente.

Semaine de la qualité CSPO

En septembre 2022, dans le cadre de la semaine de la qualité et de la sécurité du patient, la Clinique Saint-Pierre Ottignies (CSPO) a invité à la LUSS à participer à la journée dédiée à l'expérience patient. Lors de cette journée, la LUSS a présenté les associations de patients aux visiteurs de l'hôpital grâce à deux stands situés près des entrées. Le documentaire « L'essence du collectif » a également été diffusé en présence de nombreux bénévoles de l'hôpital. Cette diffusion, et le débat qui a suivi, ont permis d'aborder les similitudes entre l'engagement des patients au sein des associations de patients et de proches et l'engagement des bénévoles au sein d'un hôpital. Cela a aussi été l'occasion de faire connaitre les associations de patients à ces bénévoles qui passent beaucoup de temps à l'écoute des patients.

La participation de la LUSS à cet évènement a permis de redémarrer les collaborations avec le CSPO; une journée hôpital est prévue au sein de la clinique en mai 2023.

Conférence CHR Huy

En 2022, le CHR de Huy a pris contact avec la LUSS dans le cadre de ses projets de participation des patients liés à l'accréditation. Suite à cela, la LUSS a été invitée par l'Union Médicale Huy-Hesbaye-Condroz à intervenir lors d'une de leurs soirées de formation. Cette séance, organisée autour de la diffusion du documentaire « L'essence du collectif », a permis de donner de la visibilité aux associations de patients et de proches, mais aussi d'ouvrir la discussion sur la participation des patients au sein de l'hôpital, la relation soignant-soigné, et les synergies d'objectifs entre soignants et associations de patients qui œuvrent tous pour les meilleurs soins.

Comités d'éthique

Une toute nouvelle réglementation européenne sur les essais cliniques de médicaments à usage humain est entrée en vigueur début 2022. L'objectif principal de cette réglementation est de simplifier et d'harmoniser les procédures de soumission et d'évaluation des recherches cliniques et des études réalisées sur des personnes volontaires et informées, en vue d'améliorer les traitements.

Parmi ces nouvelles procédures pour autoriser un essai clinique, la règlementation attribue un rôle aux personnes profanes, et en particulier aux patients et organisations de patients. Ceci est considéré comme une avancée majeure dans la participation des patients et des citoyens aux questions relatives à la recherche en santé.

La Belgique a décidé d'implémenter cette exigence de l'Union européenne sur le travail des comités d'éthique. Ainsi, les comités d'éthique, en Belgique, doivent désormais inclure un représentant de patients et un représentant de volontaires sains au sein de leurs membres. Ceci représente un changement important pour les comités d'éthiques qui, auparavant, évaluaient les demandes d'essais cliniques entre professionnels de la santé, juristes et chercheurs.

Entre 2019 et 2022, un projet pilote a été mis en place pour tester la mise en œuvre de la nouvelle réglementation européenne. Dans ce cadre, la LUSS a participé à l'encadrement des représentants de patients sur trois comités d'éthique d'hôpitaux universitaires en Belgique francophone: CHU Sart Tilman à Liège (ULiège), Hôpital Erasme à Bruxelles (ULB) et CHU UCL Namur - Site de Godinne.

Le groupe de représentants de patients avec lesquels la LUSS a collaboré s'est progressivement fait une place au sein de ces comités. Il a bien sûr fallu apprendre les codes du métier et de la communication en milieu hospitalier mais, dès le début, une évolution positive s'est fait ressentir dans la prise en compte de leurs remarques. Ils se sentent à présent membres à part égale au sein du comité; ceci représente une belle réalisation!

Participation des patients dans les hôpitaux

La participation des patients peut se décliner à différents niveaux et de multiples façons. L'une d'entre elles est l'implication de ceux-ci dans la gouvernance des hôpitaux au moyen, par exemple, de comités de patients. Ce dispositif visant à impliquer collectivement des patients dans l'hôpital se développe depuis plusieurs années sur le territoire francophone. Les avantages liés à une collaboration avec des patients sont nombreux, citons l'amélioration de la qualité des soins et la réduction des erreurs médicales.

La LUSS travaille depuis de nombreuses années sur la participation des patients et des associations de patients au sein des hôpitaux afin d'améliorer la qualité des soins et des services hospitaliers. Elle a notamment rejoint la PAQS (Plateforme pour l'Amélioration continue de la Qualité des soins et de la Sécurité des patients) et l'équipe de l'ULiège pour un projet d'accompagnement à la création d'un comité de patient se déployant sur les années 2020 et 2021. En 2022, elle a développé un guide d'accompagnement à la création d'un comité de patient.

Pour mettre en place ces projets, la LUSS est toujours portée par la voix des patients et collabore étroitement avec ceux-ci. Un groupe de travail « hôpital » a été constitué à la fin de l'année 2020 afin d'alimenter les réflexions. Ce groupe se réunit autour de questions telles que le recrutement en comité de patients, la place du patient dans son trajet de soins, la visibilité des associations, la formation, l'autonomie, etc.

Aujourd'hui, la qualité des services de santé est indissociable de la participation des patients. Structurer et ancrer cette participation est un vrai défi, un processus lent qui demande des changements de mentalité à tous les échelons, une co-construction et des adaptations permanentes. Améliorer la participation, c'est améliorer la qualité des soins, et la qualité de vie!

Mandats - GT

- Assemblée générale de la PAQS

Maladies chroniques

Observatoire des maladies chroniques

Nouvelle présidence confiée à un patient chronique

La co-présidence Mutualité chrétienne-VPP de l'Observatoire des maladies chroniques est arrivée à son terme à la première moitié de l'année 2022. Le ROI de l'Observatoire prévoyait donc que la LUSS et une mutualité choisissent chacun un candidat pour succéder à Ulrike Pypops et à Karen Mullie.

C'est Daniel Simar de l'Association Parkinson, déjà membre de l'Observatoire, qui a été choisi par la LUSS pour devenir président de l'Observatoire aux côtés de Siska Germonpré des mutualités socialistes flamandes. Le fait qu'un patient occupe ce mandat avec la LUSS est une victoire!

10 ans de l'Observatoire

En 2022, l'Observatoire des maladies chroniques fêtait ses 10 ans d'existence. À cette occasion, l'INAMI a organisé, le 30 septembre, un évènement dans ses bâtiments de l'Avenue Galilée. La LUSS, acteur fondateur et actif de l'Observatoire, était évidemment présente.

La fédération d'associations de patients a directement été impliquée dans l'organisation de cet évènement où elle a fait le maximum pour que la voix des patients soit entendue. Pour ce faire, elle a permis à différents représentants de patients de s'exprimer sur l'importance de leur participation à un organe consultatif tel que l'Observatoire des maladies chroniques ou à d'autres projets menés conjointement avec l'INAMI et/ou d'autres administrations.

La plus-value certaine de cet évènement fut de mettre en lumière les activités de l'Observatoire des maladies chroniques et de montrer plus largement comment les représentants de patients s'impliquent activement dans différents organes décisionnels.

Notes publiées par l'Observatoire

Au vu du changement de présidence et de l'organisation de l'évènement des 10 ans de l'Observatoire des maladies chroniques dans un court laps de temps, l'organe consultatif n'a pas eu beaucoup d'occasions de se positionner sur les différents travaux des groupes de travail encore actifs. C'est pour cette raison que seules deux notes majeures ont été publiées cette année.

La note « demande d'activation plus rapide du MàF »

Cette note porte sur un problème d'importance majeure pour un importante partie des patients souffrant d'une pathologie chronique, à savoir le délai d'attente auquel le patient est confronté avant de voir le mécanisme de « maximum à facturer » (MàF) s'activer.

La note avait pour but de montrer au public et aux autorités compétentes les difficultés que posent concrètement le délai d'activation du MàF sur le terrain. Il faut d'ailleurs préciser que cette note a été discutée par différents élus parlementaires lors d'une séance plénière de la Chambre des représentants; ceci est un bon indicateur de prise en compte au niveau des autorités politiques compétentes en la matière.

La note « incapacité de travail »

Cette note établit un certain nombre de constats négatifs sur la réalité des personnes en incapacité de travail. Sur le fond, elle demande aux autorités compétentes d'améliorer le cadre réglementaire de l'incapacité de travail afin qu'il soit plus lisible pour les personnes en incapacité de travail.

Retour au travail

La LUSS a suivi de près l'évolution de la législation relative à la réintégration des malades de longue durée et la mise en place de trajets retour au travail – législation fédérale mais dont la mise en œuvre nécessite la collaboration des organismes régionaux liés à l'emploi et au handicap (Forem et AVIQ).

Ainsi, la LUSS a participé à deux workshops organisés à l'initiative du Ministre fédéral de la Santé et diffusés sur le site de l'INAMI le 24 janvier:

- Le premier workshop consistait en un débat sur la manière dont la Wallonie s'impliquerait dans le processus de réintégration socioprofessionnelle des malades de longue durée (Quels moyens ? Qui fera quoi ?).
  Un représentant de l'AVIQ, un représentant du Forem et un représentant du Cabinet de la Ministre régionale wallonne de l'emploi complétaient le panel du débat.
- Le deuxième workshop, concernant la Région bruxelloise, suivait le même schéma de discussion que le celui sur la Wallonie. Il a permis de mettre en lumière les particularités propres au territoire bruxellois, éclairant davantage la problématique de l'incapacité de travail (expatriés vivant à Bruxelles et ne parlant aucune des langues nationales, organismes néerlandophones d'aide à la réinsertion non-présents en Wallonie, …).

La LUSS a également pris part à un projet visant à aider les médecins généralistes à déterminer la durée d'incapacité de travail des patients sur base de fiches relatives à 9 pathologies. La LUSS, ainsi que plusieurs associations de patients, ont pu évaluer les fiches quant à la qualité et à la pertinence de l'information qui y figure, mais aussi l'accessibilité de celle-ci pour les patients, en particulier lorsqu'ils sont en incapacité de travail. Ce projet était coordonné par Möbius, à la demande du Ministre fédéral de la Santé.

Mandats - GT

- Observatoire des maladies chroniques

Maladies rares

En 2021, une enquête auprès de patients atteints de maladies rares avait été réalisée par la LUSS, la Vlaams Patiëntenplatform (VPP) et Rare Diseases organisation Belgium (RaDiOrg) afin d'identifier les difficultés que ces patients rencontrent auprès de leur mutuelle et de la Direction Générale des Personnes Handicapées (DGPH). 425 personnes, représentant plus de 200 maladies rares différentes, avaient répondu à l'enquête.

Un important travail d'analyse et de concertation a été réalisé avec différents partenaires: RaDiOrg, Rare Disorders Belgium (RDB) et plusieurs associations de patients mobilisées autour des maladies rares dont la Ligue Huntington Francophone Belge, X fragile - Europe et Contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales (CLAIR). Ce travail a abouti à des recommandations destinées à une meilleure prise en charge des maladies rares.

Le rapport d'enquête et les recommandations ont été soumis à différentes instances dont le Cabinet du Ministre Frank Vandenbroucke, l'INAMI, les médecins-directeurs des mutuelles et l'Observatoire des maladies chroniques. La LUSS espère que des groupes de travail seront créés en 2023 pour avancer à partir des recommandations formulées envers l'INAMI.

En 2022, la Fondation Roi Baudouin (FRB) a lancé un appel à projets sur la thématique « Sensibilisation aux maladies rares pour les professionnels de première et deuxième ligne ». Dans ce cadre, RaDiOrg va mener en 2023, avec le soutien de la LUSS, un projet visant à informer et sensibiliser le personnel des mutuelles aux défis des personnes atteintes de maladies rares. Un outil d'information visant à autonomiser les patients, en les sensibilisant à leurs droits et aux possibilités de soutien, sera également développé dans le cadre de ce projet.

Un autre projet porté par l'UCLouvain (Professeur D. Vanpee) et la LUSS, s'intitulant « Lutte contre l'errance diagnostique: entrainer et former les médecins généralistes au réflexe maladies rares », a également été sélectionné par la FRB. L'objectif ultime du projet est la création d'une plateforme informatique offrant l'opportunité aux (futurs) médecins généralistes de développer leur raisonnement clinique à travers la résolution de cas cliniques. Les médecins généralistes jouant un rôle important pour suspecter une possible maladie rare et référer adéquatement leurs patients, il est critique de les former à cela. Fin 2022, les premiers patients identifiés par la LUSS ont été interviewés afin d'identifier des éléments critiques à leurs yeux pouvant impacter l'errance diagnostique.

La LUSS représente également les patients francophones au sein du groupe de travail « Rare Disease Functions/ College Genetics & Rare Diseases » qui se réunit tous les 3 mois. Toutes les fonctions maladies rares y participent, et des discussions ont été initiées pour la constitution de réseaux maladies rares à travers la Belgique.

Thématiques

Littératie en santé

Le terme « littératie en santé » désigne la capacité de tout individu à trouver, comprendre, analyser de manière critique, et finalement appliquer l'information relative à la (sa) santé. C'est un outil important d'empowerment qui permet au patient d'être mieux armé pour gérer sa santé et prendre les meilleures décisions concernant celle-ci.

En 2019, la LUSS a obtenu un subside du Fonds Dr Daniël De Coninck qui « encourage le développement et le renforcement des compétences en santé dans la première ligne ». À l'occasion d'un nouvel appel à projets, il a été soulevé lors d'une réunion interne que très peu d'associations de patients et de proches répondent à ces appels, ne s'estimant pas légitimes; un comble quand on sait le travail qu'elles réalisent. En effet, les associations de patients et de proches sont des vecteurs importants de littératie en santé de par leurs missions: diffusion d'une information fiable, pertinente, adaptée et vérifiée, participation à la formation des soignants, réalisation de supports de communication accessibles au plus grand nombre, ... Et à la fois, elles sont très peu conscientes de ce rôle qu'elles occupent. Il fallait donc les informer sur la notion même de littératie en santé, et les encourager à identifier leurs projets, soumettre leurs dossiers, et potentiellement obtenir un financement bienvenu!

La LUSS a consacré le dossier de l'édition de décembre 2022 de son trimestriel Le Chaînon à la littératie en santé. Gilles Henrard, médecin généraliste, entamait le dossier avec une présentation générale du concept de littératie en santé. Fulgence Lupaka Issa Azala, expert du vécu en matière de pauvreté et d'exclusion sociale à l'INAMI, poursuivait avec un regard plus spécifique sur l'impact de la littératie en santé sur l'accès aux soins de santé, notamment auprès des publics défavorisés ou moins éduqués. Vincent « Flibustier », formateur en esprit critique, fake news et éducation aux médias, a développé le sujet des fake news qui pullulent et polluent l'information en santé. Enfin, la clôture du dossier a été confiée à l'asbl Cultures&Santé qui a résumé les leviers et freins de la littératie en santé.

Le dossier était par ailleurs illustré par quatre témoignages d'associations de patients et de proches. Trois ont été interrogées sur leur connaissance du terme de littératie en santé, et leur niveau de conscience de leur travail en ce sens; la quatrième s'est exprimée sur sa réponse à un appel à projets en littératie en santé qui lui a permis de financer la production d'un outil de suivi des douleurs à destination des patients atteints de maladies chroniques de l'intestin.

Le Chaînon a été distribué nominativement à un millier d'abonnés, comme à l'habitude, mais il a aussi été largement partagé, jusqu'en France, par des maisons médicales, des professionnels de la santé, des associations, des hôpitaux, … qui félicitaient son message d'utilité publique.

Fiche LiSa

La LUSS a été sollicitée par Cultures&Santé pour la conception de sa fiche LiSa (Littératie en Santé) numéro 9: « Comment accompagner un groupe à s'intéresser à ses données de santé ? ». Le document est disponible en ligne sur le site de Cultures&Santé: https://www.cultures-sante.be/nos-outils/fiches-lisa/item/666-fiche-lisa-9-comment-accompagner-un-groupe-a-s-interesser-a-ses-donnees-de-sante.html.

Groupe de travail auprès du SPF Santé publique

La LUSS, ainsi que d'autres associations, ont été sollicitées par le SPF Santé publique dans le cadre de l'élaboration d'un outil sur la littératie en santé, à destination des patients. L'objectif est d'assurer une transmission et une compréhension efficaces de l'information donnée par les soignants lors d'une consultation. Le groupe de travail ainsi constitué rendra des avis sur le travail effectué par un comité de pilotage géré par le SPF, notamment au niveau de la campagne de diffusion.

Médicaments & dispositifs médicaux

La LUSS développe diverses activités afin d'aider à développer une culture « patient » au sein de l'AFMPS et de l'INAMI, mais aussi afin de stimuler la collaboration et la sensibilisation des associations de patients autour de différents enjeux liés aux médicaments et à la recherche clinique.

Utilisation des médicaments chez la personne âgée

En 2022, la LUSS a pris part à des projets, dirigés par le Professeur Spinewine (UCLouvain), sur la qualité d'utilisation des médicaments chez la personne âgée. Ainsi, la fédération des associations de patients a lancé un appel à destination des patients de plus de 65 ans, ou de leurs proches, pour participer à deux conseils de patients. Ceux-ci visaient à guider deux études portant sur la réduction des médicaments chez la personne âgée; la première étude était organisée dans le cadre d'une plateforme européenne pour la réduction des somnifères et des calmants (BE-SAFE), la seconde concernait une ARC Wallone pour les personnes âgées polymédiquées (DI-Prescribe).

La LUSS a participé au lancement de l'étude européenne le 15 septembre et au premier conseil des patients le 8 décembre.

Visite d'une biobanque

Le 1er décembre, des représentants d'associations de patients ont eu l'occasion de participer à une journée de sensibilisation et de réflexion sur les biobanques organisée conjointement par la LUSS et le BBMRI (Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure of Belgium). Cette journée s'est déroulée à l'Institut Jules Bordet, qui fait partie de l'Hôpital Universitaire de Bruxelles. Son objectif était triple : informer les patients sur le fonctionnement et le rôle des biobanques dans la recherche, visiter la biobanque de l'institut et, pour les chercheurs, mieux comprendre la perception des citoyens au regard du stockage du matériel corporel humain.
À la fin de la journée, les participants se sont également penchés sur la question de la communication sur ces thématiques vers les citoyens.

Prescription électronique

La LUSS a lancé une enquête et mené des entretiens en petits groupes afin de récolter l'avis des patients quant à la prescription électronique récemment mise en place. L'avis général est plutôt positif mais il ressort qu'il faut rester attentif à l'usage du numérique par la population.

Livraison de médicaments à domicile

La LUSS a finalisé une enquête, initiée fin 2021, sur la livraison de médicaments à domicile. Le but de cette enquête était de savoir si ce service répondait à un besoin des patients, et de recueillir les réflexions de ces derniers à ce propos.

Les patients semblent être favorables à ce service qui peut être utile en cas de problèmes de mobilité et/ou d'isolement. Cependant, ils estiment important que cela n'engendre pas de surcoût, et que la relation avec le pharmacien ne soit pas lésée. Les résultats ont été discutés avec l'AFMPS.

Vaccin Covid

La LUSS a organisé le 13 juillet, en collaboration avec le SPF Santé publique, les Professeurs Y. Van Laethem et S. Stordeur, un webinaire sur le rappel du vaccin contre la Covid-19 pour les personnes immunodéprimées. L'objectif était de clarifier les raisons de ce rappel.

Commission de Remboursement des Produits et Prestations Pharmaceutiques (CRPPP)

Depuis fin 2021, la LUSS participe à la Commission de Remboursement des Produits et Prestations Pharmaceutiques (CRPPP) ainsi qu'aux trois groupes de travail qui y sont associés.

Dans le cadre de cette nouvelle commission, la LUSS et la VPP se sont assurées de la transimission des besoins des associations de patients vers les groupes de travail en ce qui concerne l'irrigation transanale, la nutrition entérale à domicile, les préparations magistrales dans la cadre de l'hydratation préventive pour certaines affections cutanées et le cannabidiol en huile pour l'épilepsie pédiatrique.

Accessibilité des thérapies cellulaires et géniques en Belgique

La LUSS a participé à un groupe de travail sur l'accessibilité des thérapies cellulaires et géniques (procédure d'accès, prix, proédure de remboursement). Ce groupe de travail a été mis en place à l'initiative du National Institute for Health and Disability Insurance (NIHDI), sous la coordination des consultants de Inovigate.

Lors des discussions, divers sujets ont pu être abordés tels que l'importance des «données de santé du monde réel», l'accès précoce aux thérapies innovantes, ou encore la participation des patients aux questions de santé.

Axes stratégiques pour une politique innovante en matière de médicaments

À la demande du Ministre de la Santé publique, les administrations de l'INAMI et de l'AFMPS ont été appelées à mettre en place des consultations avec les parties prenantes autour de différentes questions concernant les médicaments, et d'élaborer une note reprenant des initiatives à mettre en place.

La LUSS a participé aux groupes de travail Indisponibilités, *Patient Support Programs* et Accessibilité aux médicaments. Au sein de ce dernier, la question d'une participation future des patients à la Commission de Remboursement des Médicaments à été abordée; la LUSS a émis une série de réflexions à ce sujet afin d'assurer une participation constructive.

Les procédures concrètes seront développées en 2023-2024, en collaboration avec l'INAMI et d'autres représentants de patients.

Mandats - GT

Agence Fédérale des Médicaments et Produits de Santé (AFMPS):
- Commission des Médicaments à Usage Humain
- Comité consultatif
- Plateforme patients-consommateurs
- Groupe de travail Indisponibilités

INAMI:
- Commission de Remboursement des Produits et Prestations Pharmaceutiques

Première ligne de soins

Une des priorités de la LUSS est de favoriser des synergies entre les associations de patients et les autres acteurs institutionnels ou associatifs; c'est la raison pour laquelle il est très important de faire réseau avec une multitude d'acteurs au niveau local. Durant l'année 2022, de nombreux contacts ont été pris avec les acteurs du secteur social/santé, notamment pour faire vivre le documentaire « L'essence du collectif » et le dossier pédagogique qui l'accompagne. Un grand nombre de ces contacts ont pris place dans la première ligne de soins, avec l'objectif d'outiller les professionnels de la première ligne à l'approche de l'empowerment du patient.

Travail de proximité à Namur

Se connaître pour mieux collaborer

Le forum « Se connaître pour mieux collaborer » est né d'un besoin exprimé lors d'une rencontre inter-associative en janvier 2022. L'idée était de favoriser la rencontre entre les membres d'associations de patients et les acteurs de la première ligne.

Dans un esprit d'éducation permanente, le forum a été construit avec plusieurs associations de patients et de proches ainsi qu'avec le soutien de RESINAM (projet pilote de soins intégrés Namurois), et le CLPS de Namur pour un appui méthodologique.

Cet évènement a eu lieu le 23 juin à la Bourse de Namur et a rassemblé 70 participants, tant des professionnels de la première ligne de soins que des membres d'associations de patients et de proches. Les tables rondes organisées avaient plusieurs objectifs: se connaître/se présenter, découvrir les enjeux de chacun, et proposer une future collaboration.

Le forum a servi de tremplin à beaucoup d'autres rencontres et collaborations, notamment:

- la présentation des associations de patients et de proches auprès de l'Union des Pharmaciens (l'annuaire des associations de patients leur a été distribué et se trouve désormais sur le site internet de l'organisation pour une information accessible à tous);
- des sensibilisations à l'AVC, par l'association Stroke & Go, dans le cadre de la semaine de la Cardiologie avec la Ligue Cardiologique Belge;
- des prises de contact avec la maison médicale « Les moulins à vent », le Cercle des médecins généralistes ou encore l'Association des soins palliatifs.

Au moment de la rédaction de ce rapport, la LUSS est déjà en chemin pour l'organisation de plusieurs événements de rencontre entre professionnels de la première ligne du secteur social-santé, sur le territoire francophone belge. Ce forum fut donc le premier d'une série.

La LUSS a également participé activement aux rencontres initiées par la Ministre Morreale dans le cadre de la réforme de la première ligne, Proxisanté.

Travail de proximité à Bruxelles

Présentation du documentaire aux acteurs de terrain

Le documentaire « L'essence du collectif » a pour objectif de présenter le travail des associations de patients et de proches, et de faire comprendre aux acteurs de terrain l'intérêt de collaborer avec elles. Réalisé par la LUSS en 2021, ce documentaire a été présenté de nombreuses fois aux acteurs de terrain dans le courant de l'année 2022, et notamment à l'occasion des évènements suivants:

Assemblée plènière du projet pilote BOOST (soins intégrés maladies chroniques, coordonné par Brusano)

La LUSS était accompagnée de deux associations de patients qui sont intervenues sur le thème du savoir expérientiel de vécu avec la maladie et de la vision à 360 degrés des soins de santé.

Assemblée plénière du Réseau Santé Diabète Bruxelles:

Le focus portait sur le vécu du patient dans la gestion de sa maladie chronique, et particulièrement du diabète de type II. La LUSS et l'association de patients Diacoach ont introduit la séance avec le documentaire; les échanges ont porté sur différents aspects de la mise en place du projet.

« Ontmoetingsfestival – Festival faites vos choix » organisé par Bruzel et Brusano

Durant cet évènement axé sur le thème de l'autonomie, la LUSS a animé un atelier autour de la question: « Comment construire une alliance entre soignants, soignés, proches et associations de patients afin de mutualiser les savoirs et de co-constuire une relation de soins de qualité ? ». Une partie de du documentaire servait d'introduction à l'atelier. La LUSS a également tenu un stand avec l'association de patients En route pour informer le public présent.

« Midi Nomade »

La LUSS a projeté le documentaire dans le cadre d'un « Midi Nomade », en présence de l'ASBL Dune et des associations de patients Le Funambule, Action Parkinson et Diacoach.

Maison médicale Le Noyer

La LUSS a projeté le documentaire dans le cadre de la réunion d'équipe hebdomadaire des soignants et acceuillants de la maison médicale Le Noyer à Schaerbeeck.

Les ateliers du changement avec Brusano

Brusano a lancé, fin 2022, les ateliers du changement vers une dynamique collective à l'échelle des bassins.

La LUSS et des associations de patients ont participé activement à ces ateliers où des professionnels du secteur social/santé, des bénéficiaires, des patients et des aidants ont pu se rencontrer, s'informer et faire des propositions afin de construire ensemble une organisation territoriale social/santé à Bruxelles.

Travail de proximité à Liège

Après deux années de pandémie et le déménagement dans ses nouveaux locaux en avril, l'équipe liégeoise de la LUSS s'est donné comme objectif principal de relancer sa dynamique locale à travers plusieurs axes détaillés plus bas:

- rencontrer une partie des maisons médicales liégeoises, acteurs incontournables de la première ligne, afin de leur présenter ses actions, ses outils et envisager des synergies;
- réseauter auprès des acteurs locaux du secteur de la santé ainsi que des services publics ayant la thématique de la santé dans leurs compétences;
- réaliser un travail de visibilité et de sensibilisation aux rôles des associations de patients et de poches.

Rencontre d'une partie des maisons médicales liégeoises

Un des objectifs de la LUSS étant de renforcer les collaborations entre les services de soins de la première ligne et les associations de patients, il est apparu pertinent de rencontrer les maisons médicales à travers ce prisme.

Les rencontres se sont déroulées de différentes manières en fonction des disponibilités des travailleurs: parfois dans le cadre de réunions d'équipe, parfois durant un rendez-vous avec les assistants sociaux ou les personnes en charge de la santé communautaire.

La LUSS leur a proposé des collaborations à deux niveaux. Avec les patients, elle a proposé une animation autour du documentaire « L'essence du collectif », accompagnée d'une réflexion sur une thématique choisie en lien avec la santé. Avec le personnel soignant , la LUSS a informé les maisons médicales de sa volonté d'organiser un

événement portant sur la question des collaborations entre les associations de patients et le personnel soignant du secteur de la santé. Elle leur a fait part de son souhait de les intégrer dans cette démarche réflexive.

Au total, ce sont 14 maisons médicales qui ont été rencontrées sur le territoire liégeois en 2022.

Réseautage auprès des acteurs locaux et des services publics

La LUSS a décidé, en 2022, de relancer un travail de réseautage sur le territoire liégeois avec toujours le même objectif global de faire connaitre la LUSS, et par extension les associations de patients. A travers ces rencontres, la LUSS souhaitait également identifier des lieux stratégiques au sein desquels les associations pourraient faire entendre leur voix ou tout simplement y partager leur vécu. La LUSS ambitionne de renforcer son ancrage dans le paysage liégeois afin que les associations de patients puissent être connues et reconnues comme acteurs incontournables au sein de projets de réflexions collectives ou actions concrètes en lien avec le système de soins de santé.

Dans le cadre de ce travail de réseautage, la LUSS a rencontré les Plans de Cohésion sociale (PCS) des grands villes et communes liégeoises: Liège, Ans, Herstal et Seraing. Via ces PCS, la LUSS a pu prendre connaissance de l'organisation de salons de la santé et du bien-être à Seraing et Herstal. Ces événements sont des lieux stratégiques pour les associations afin de rendre visible leurs activités au grand public, mais ce sont également des opportunités pour rencontrer les politiques locales et mettre en avant les défis des associations.

La fédération d'associations de patients a également rencontré d'autres acteurs tels que Alteo, les Centres locaux de Promotion de la santé (CLPS), les services de psychologues de la première ligne, les facilitateurs santé, etc.

Travail de visibilité et de sensibilisation

Le travail de visibilité s'est principalement effectué à partir du documentaire « L'essence du collectif ». De courte durée et particulièrement bien construit, ce documentaire a été un moyen efficace pour accrocher différents publics, les sensibiliser aux rôles que peuvent endosser les associations de patients ainsi qu'à leur impact sur le système de soins de santé. Il a permis de susciter des échanges et des débats de manière pédagogique.

La LUSS a eu l'occasion d'utiliser le documentaire lors du Salon du volontariat; deux animations ont été organisées et ont rassemblé des personnes de divers horizons (étudiants en ergothérapie, citoyens, asbl actives dans les services à domiciles, etc.). D'autres diffusions et animations ont également eu lieu, notamment auprès des publics des maisons médicales de Seraing, auprès de l'ASBL « La Récré du cœur » et au CLPS de Verviers.

Mandats - GT

- Fédération Wallonne de Promotion de la Santé (FWPS)
- Comité de pilotage de Be.Hive (chaire interdisciplinaire de la première ligne)

Transports

La LUSS a concerté les associations de patient afin de récolter le vécu des patients sur la question du transport des patients. Dans un contexte où la compétence des transports médico-sanitaires revient aux régions, la LUSS a participé aux groupes de travail au niveau de l'AVIQ et de la COCOM afin de porter la voix des patients dans les travaux qui tendent à légiférer le secteur. Sur ce thème et sur base de la concertation, la LUSS a par ailleurs rédigé des recommandations à l'attention de l'Observatoire des maladies chroniques.

La LUSS salue le travail de légifération du secteur médico-sanitaire qui garantit un transport de qualité et défend l'intégrité physique et morale des patients et leur bien-être, le libre choix du service de transport en lien avec leur état de santé, ainsi que la transparence tarifaire. Ceci constitue une évolution positive. Cependant, la LUSS continue de défendre les éléments suivants:

- L'accessibilité financière des services: Le cout élevé des transports a des conséquences importantes sur l'accès aux soins de santé. La LUSS a rappelé à de nombreuses reprises, lors la commission permanente, que le transport est un maillon indispensable à l'accès aux soins et qu'il est important de veiller à garantir un tarif abordable pour chacun.
- Une meileure information à destination des usagers des services de santé: Les usagers des services de santé demandent l'accès à une information claire et précise. Ils témoignent d'une incompréhension de l'existence et du fonctionnement du secteur du transport médico-sanitaire.

Afin de répondre à cette demande, la LUSS a pris contact avec Bruxelles social qui, dans sa rubrique intitulée « Transport pour raison médicale non urgente », identifie les services agréés par la région bruxelloise. Cartographier ces services permettrait aux patients de visualiser rapidement le transporteur adéquat le plus proche de leur domicile et réduirait ainsi le coût du trajet pour eux. La LUSS a également informé les usagers sur l'importance du choix du transport via sa revue trimestrielle Le Chaînon n°61, dans un article intitulé « L'ambulance, ce n'est pas automatique. Un transport non urgent vers un dispensateur de soins davantage adapté aux besoins du patient. ».

La LUSS demande qu'une communication plus large informant les usagers sur les évolutions du secteur du transport médico-sanitaire soit réalisée; les usagers ne pouvant être responsables des conséquences de l'utilisation d'un service non agréé s'ils ne sont pas informés au préalable. Enfin, si un usager est face à un service qui ne respecte pas les conditions d'un transport de qualité, il doit avoir la possibilité d'introduire une plainte auprès de l'instance concernée.

Mandats - GT

- Commission permanente des transports non-urgents - Bruxelles capitale
- AVIQ: Groupe de travail Transports Médico Sanitaires

Soins intégrés

Le bien-être des patients souffrant de maladies chroniques peut s'améliorer grâce à une approche des soins plus intégrée. Cette approche a notamment pour objectifs d'améliorer la collaboration multidisciplinaire (réseau composé du médecin généraliste, des spécialistes, du pharmacien et des infirmières, mais aussi des assistantes sociales, des aides-familiales et des proches du patient), de valoriser l'empowerment, de prioriser l'amélioration continue et de se concentrer davantage sur les besoins du patient.

Aujourd'hui, plusieurs projets sont en cours en Belgique et développent l'organisation de soins intégrés pour les patients chroniques. La LUSS est partenaire des projets francophones décrits ci-après. Elle y valorise l'expertise des associations de patients et de proches en termes d'informations, de soutien entre pairs et d'expérience du vécu avec la maladie. Il s'agit de créer des dynamiques locales de participation et de projets entre les professionnels de la santé et du social travaillant dans ces réseaux et les associations de patients fédérées par la LUSS dans une visée d'empowerment des patients.

Dans l'ensemble des projets, la LUSS s'est fixé les objectifs suivants :

- Apporter l'expertise de vécu pour œuvrer à une prise en charge basée sur les besoins des patients qui tient compte de la réalité de terrain perçue et vécue;
- Amener une vision à 360°;
- Impliquer les associations de patients.

RESINAM

Un partenariat a été mis en place entre la Ligue Cardiologique Belge et l'ASBL Stroke & Go afin de développer la thématique de la prévention concernant les pathologies cardiaques. Les deux organisations ont manifesté leur intérêt pour une campagne de dépistage ainsi que des séances de sensibilisation dans les écoles.

BOOST/Brusano

Dans le cadre du projet pilote de soins intégrés maladies chroniques BOOST, Brusano a invité des patients d'associations de patients membres de la LUSS à s'investir dans l'action en rejoignant des communautés de pratiques de référents de proximité: « *Après deux phases pilotes nous allons maintenant déployer 5 groupes répartis sur la région. Suite à l'évaluation de la phase précédente et aux échanges avec la LUSS et d'autres structures de patients/usagers, nous souhaitons ouvrir l'espace à la participation d'un patient formateur, patient partenaire, aidant ou expert du vécu.* ».

Afin de garantir le déploiement du projet BOOST au-delà de la zone initiale, les partenaires du projet ont été invités à rejoindre le forum des membres de Brusano. L'objectif est de pouvoir consolider les réalisations, poursuivre ensemble le développement des soins intégrés et suivre les nombreuses réformes en cours sur le territoire bruxellois (PSSI, santé mentale, etc.).

Fin 2022, le consortium du projet BOOST, dont la LUSS fut un membre actif pendant 5 ans, a cessé d'exister. Il s'est dissout dans le service Brusano qui en assurait la coordination. C'est désormais un forum des membres qui est chargé de mettre en place le plan de transition vers des soins intégrés au niveau de tout le territoire de la région bruxelloise. La LUSS et plusieurs associations de patients ont rejoint ce forum.

RéLIAN

En collaboration avec RéLIAN et différentes maisons médicales du territoire, une soirée ciné-débat autour du documentaire « L'essence du collectif » a été organisée. Grâce à la diffusion du documentaire et à la présence d'un représentant d'association, cette soirée a permis aux patients et professionnels participants de découvrir les associations de patients et de proches. Par la suite, tous ont pu échanger sur leurs attentes concernant la relation soignant-soigné, sur l'empowerment, sur la place du patient dans le processus de soins, etc.

Chronicopôle

Il n'y a pas eu d'activité spécifique en 2022 dans le cadre du projet Chronicopôle mais la LUSS a pris part aux réunions de management d'intégration tout au long de l'année afin de donner de la visibilité aux associations auprès des partenaires, et porter les messages défendus par les associations de patients lors de l'élaboration des différents projets. A titre d'exemple, lors des travaux préparatoires aux plans de transition, l'équipe de la LUSS a rappelé l'importance de la prise en considération des patients comme partenaires de soins.

Chronilux

La LUSS a participé aux réunions du groupe stratégique avec les partenaires locaux. Pendant une majeure partie de l'année, les réunions ont principalement porté sur le suivi des actions déjà mises en place. En fin d'année, le groupe s'est penché sur le plan de transition et l'avenir de Chronilux.

Des partenariats ont découlé de ces rencontres avec notamment la formation d'aides familiales de la région d'Arlon, ou encore la participation au salon social Solid'Arlon, organisé par le CPAS d'Arlon et rassemblant les acteurs du social. Des réunions de travail ont également eu lieu avec des partenaires et des membres d'associations de patients afin d'ancrer la participation de ces derniers dans la province de Luxembourg.

Mandats - GT

- Conseil d'administration de RESINAM (vice-présidence)
- INAMI: Groupe de travail « Soins intégrés » du comité de l'assurance

Volontariat

Table ronde et plaidoyer

Les associations de patients et de proches connaissent, comme la plupart des associations, une crise du volontariat: difficulté de recruter de nouveaux volontaires, lourdeur et complexité des tâches administratives empiétant sur le travail de proximité et de lien social avec les membres, etc. C'est la raison pour laquelle la LUSS a décidé de consulter les associations de patients sur leurs constats et besoins afin de formuler, dans un plaidoyer, des recommandations pour stimuler et favoriser le développement du volontariat.

Afin de construire ce plaidoyer, plusieurs moments de consultation des associations de patients et de proches ont pris place: Mercredi de la LUSS de Bruxelles et de Namur en mars, A Vous La Parole en avril, Mercredi de la LUSS de Liège en mai. Ces échanges ont permis à l'équipe de la LUSS de construire le programme d'une journée de réflexions sur le volontariat dans les associations de patients et de proches. Celle-ci s'est tenue le 3 juin au centre culturel La Marlagne, à Wépion. Cette journée organisée en collaboration avec la Plateforme francophone du Volontariat (PFV) a été le témoin d'importants échanges entre associations via cinq ateliers thématiques.

Sur base des comptes rendus de ces ateliers et des constats déjà enregistrés auparavant, la LUSS a rédigé un plaidoyer intitulé « Patient et volontaire, engagement solidaire pour la santé ». La sortie de celui-ci est prévue dans le courant du premier semestre 2023 et sera suivie d'une campagne sur le volontariat en associations de patients et de proches.

Communiqué de presse

À l'occasion de la journée internationale des volontaires le 5 décembre, la LUSS a publié un communiqué de presse intitulé « Le volontariat en associations de patients ou de proches, engagement solidaire pour la santé ».

Plateforme francophone du Volontariat

En 2022, la LUSS a aussi participé aux deux Assemblées générales de la Plateforme francophone du Volontariat. Cette collaboration permet à la LUSS de prendre conscience des enjeux globaux liés au volontariat.

Mandats - GT

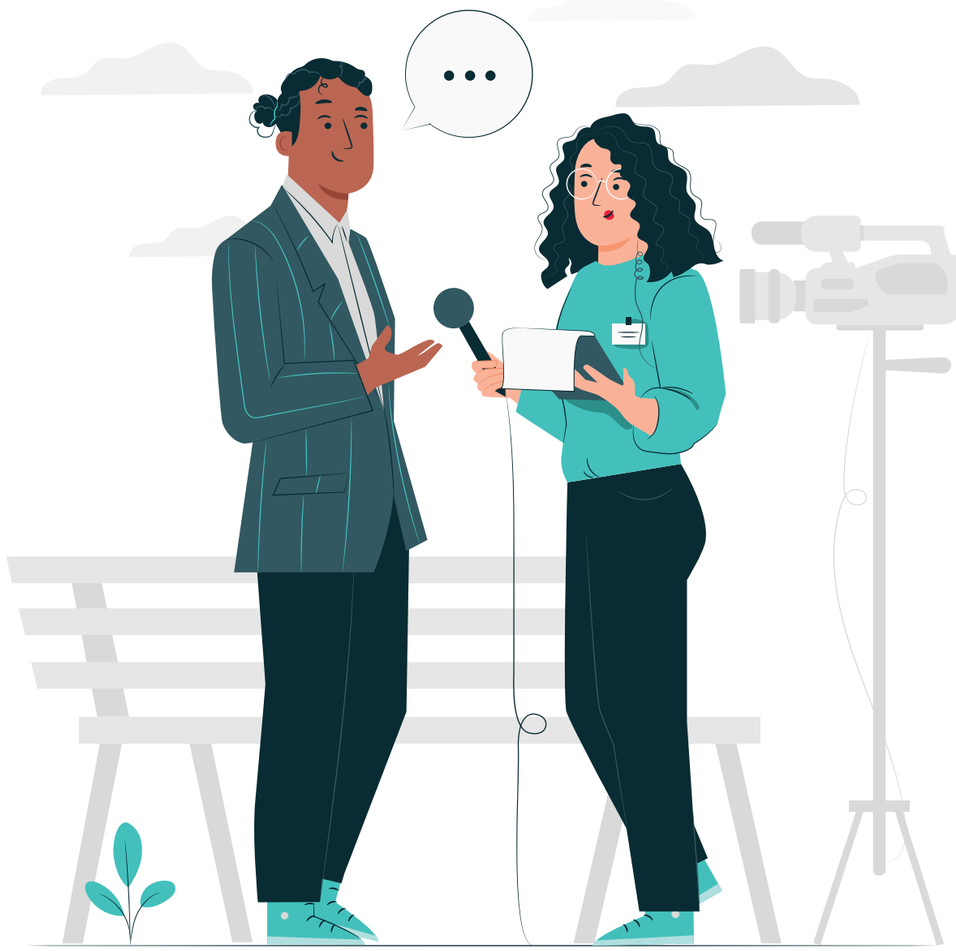
- Assemblée générale de la Plateforme francophone du Volontariat (PFV)

Thématiques

Autres mandats - GT

- Fonds des accidents médicaux
- Centre Communautaire de référence pour le dépistage des cancers (CCR)
- Bureau du suivi de tarification
- Conseil d'administration du KCE
- Iriscare: Commission technique « Aide et soins à domicile »
- Comités éthiques: UCL/Mont Godinne, ULB/Erasme, ULiège/CHU

Revue de presse



Presse

La LUSS dans la presse

Question Santé (e-Mag Bxl santé)
L'essence du collectif - Au cœur des associations de patients et de proches

Cairn info
Valoriser l'expertise des usagers en santé: le cas du projet "patients-formateurs"

le Ligueur
Enfants et ados en situation de handicap, des droits, des filières

Mediaplanet Belgique
Faites appel aux associations de patients

Le Soir
Vers un cadastre des congés maladie longue durée

Le Soir
La "tarification" des durées d'incapacité de travail interpelle

Le Vif
La téléconsultation doit être réfléchie

Mediaplanet
Belgique Des médicaments parfois inaccessibles

En marche
Découvrez les associations de patients et de proches

Femmes d'aujourd'hui
Ensemble c'est mieux ! Les associations de patients à la rescousse

Mon pharmacien, ma référence
Les soins intégrés font leur chemin

Le Soir
Vie privée: polémique sur l'accès au dossier médical

Bx1
Semaine des patients : tous les droits ne sont pas encore respectés

Le Soir
Maisons de repos et de soins: la contention, un mal nécessaire ?

Schaerbeek Info
Faites appel aux associations de patients et de proches

L'Avenir
Vos résultats de prise de sang en ligne en 7 jours max

LUSS asbl

Avenue Sergent Vrithoff 123
5000 Namur

luss@luss.be
081.74.44.28

Antenne Liège

Quai Churchill 22
4020 Liège

luss.liege@luss.be
04.247.30.57

Antenne Bruxelles

Rue Victor Oudart 7
1030 Schaerbeek

luss.bruxelles@luss.be
02.734.13.30

www.luss.be | luss@luss.be

Editeur responsable : Sophie Guisen