

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

**Décembre 2019**  
Newsletter n°27

## ACTU DE LA LUSS

**FICHE INFORMATION**  
REPRÉSENTATION DES PATIENTS -  
DÉCEMBRE 2019

La fiche information a pour objectif d'éclairer les usagers et les associations de patients sur une thématique précise. Elle vise à les soutenir dans leurs actions.

### MUTUALITÉS, ASSOCIATIONS DE PATIENTS, LUSS : QUI REPRÉSENTE LES PATIENTS ?

Dans cette fiche, nous redessignons les contours de la représentation des patients. La LUSS revendique une approche collective et basée sur une représentation directe et au plus près des patients. Par ailleurs, la représentation des patients se développe de plus en plus et les acteurs revendiquant cette casquette sont multiples. Il nous semble dès lors important de revenir sur la spécificité de la représentation des associations de patients et de proches, de la LUSS et des mutualités.

	Association de patients	LUSS	Mutualités
<b>Pour qui ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les patients et les proches concernés par la pathologie ou le handicap de l'association</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les associations de patients et de proches</li> <li>Les usagers sur base de leur expertise de vécu</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les affiliés de la mutualité</li> <li>Représentation des patients dans les accords médico-mut</li> </ul>
<b>Missions</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Entraide et soutien entre les membres</li> <li>Représentation et défense des membres</li> <li>Information des patients et des proches, des professionnels et des autorités politiques</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Soutenir, représenter et (h)former les associations de patients et les usagers</li> <li>Représenter les associations de patients et faire du plaidoyer pour l'accès à des soins de qualité</li> <li>Informers les associations de patients et le grand public, former les membres d'associations</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Gestion de l'assurance obligatoire (remboursement des soins de santé et indemnités-maladie) et complémentaire</li> <li>Défense de ses membres et prévention de la santé</li> <li>Contrôle (via les médecins-conseil par exemple)</li> </ul>

### Mutualité, associations de patients, LUSS : qui représente les patients ?

Une nouvelle Fiche Information est disponible sur le site de la LUSS. Intitulée « Associations de patients, LUSS, mutualités : qui représente les patients ? », cette Fiche Information établit une comparaison notamment sur base des objectifs, du fonctionnement et du financement.

Une manière d'y voir plus clair dans la représentation des patients et de percevoir la complémentarité entre les associations de patients et de proches, la LUSS et les mutualités.

**N'hésitez pas à la consulter et à la diffuser !**

[Subscribe](#)[Past Issues](#)[Tran](#)[→ En savoir plus](#)

## Le nouveau programme de formation est arrivé !

N'hésitez pas à consulter le **nouveau programme de formations** de la LUSS et à vous inscrire.

Ces formations sont destinées aux membres des associations de patients et de proches.

**Infos et inscriptions :** [luss@luss.be](mailto:luss@luss.be) - 081 74 44 28

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

[→ En savoir plus](#)

## Ne tardez pas à donner votre avis sur votre utilisation du "dossier santé partagé"!

Le mois passé la LUSS lançait un sondage afin de récolter votre avis sur le dossier santé partagé.

Si vous ne l'avez pas encore fait, ne tardez pas à remplir ce questionnaire en cliquant

[ICI](#)

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

[→ En savoir plus](#)

Subscribe

Past Issues

Tran



## Campagne "Vivre avec"

Dans le supplément du 28 novembre de la Libre Belgique, Vivre Avec, on parle santé ! (Acteur de sa santé - article de Fabrizio Cantelli, maladie rare, maladie de Crohn, sclérose en plaques,...)

Vous pouvez télécharger ce supplément [ICI](#)

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

[→](#) En savoir plus



## La Première - Semaine de l'Europe : interventions des patients et de la LUSS

Samedi 7 décembre, dans l'émission "Semaine de l'Europe" sur la Première, les patients et la LUSS ont pris la parole ; Stéphane Waha pour l'association **le Funambule**, Rémi Rondia pour l'**ABSM** et Sabine Corachan pour la LUSS.

La thématique de l'émission était "Le prix des médicaments dans l'Union Européenne", vous pouvez la réécouter [ICI](#)

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

[→](#) En savoir plus

**Subscribe****Past Issues****Tran**

### Écho de l'AG (6/12/2019)

Les membres de l'AG extraordinaire ont d'abord fait une minute de silence pour honorer la mémoire des membres d'associations de patients qui sont décédés en 2019 : Michel Faucher-Viegas (ABFPI) et Lauriane Janssen (ABSM).

Les membres de l'AG extraordinaire ont surtout pris le temps d'approfondir l'analyse du Règlement d'Ordre Intérieur (ROI) de l'AG de la LUSS, en lien avec la réforme du Code des sociétés et des associations. Cette discussion s'est faite en présence de Laure Morelli, juriste d'IDEJI, qui a été en charge de l'accompagnement juridique de la LUSS.

Les échanges ont permis de clarifier la position de l'AG sur de nombreux points du ROI. La discussion se poursuivra en 2020 !

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

 **En savoir plus**

### Écho du CA (11/12/2019)

Les membres du Conseil d'Administration ont échangé sur les rencontres de la LUSS avec plusieurs autorités politiques pour les sensibiliser aux propositions venant des associations de patients. L'informateur Paul Magnette a reçu le mémorandum de la LUSS et des associations de patients.

Le CA a aussi été informé des rencontres portant sur les subsides de la LUSS et sur les priorités du mémorandum, que ce soit avec l'Administrateur général de l'INAMI (Jo De Cock), avec le Cabinet de la Ministre wallonne de la Santé (Christie Morreale) et avec le Cabinet du Ministre bruxellois de la santé (Alain Maron).

Le CA a également fait un suivi des discussions de l'AG extraordinaire de la LUSS (6 décembre) et a réfléchi aux prochaines étapes en 2020 concernant la discussion sur le Règlement d'Ordre Intérieur de l'AG. Une communication vers à l'AG sera organisée.

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

 **En savoir plus**

## ACTU DES ASSOCIATIONS

Subscribe

Past Issues

Tran



### Victoire pour l'association Amptraide

L'INAMI annonce que les prothèses électroniques vont enfin être remboursées en Belgique.

Bravo à l'**ASBL Amptraide** qui a porté ce combat !

Vous pouvez revoir le reportage du journal télévisé, du mardi 10 décembre, **ICI**

Contact : [amptraide@gmail-com](mailto:amptraide@gmail-com)

 **En savoir plus**

### Les maladies rares dans la déclaration politique des Nations Unies sur la couverture sanitaire universelle

Ces deux dernières années, **EURORDIS** et **Rare Diseases International** ont plaidé activement pour que les maladies rares soient incluses dans la déclaration politique des Nations Unies sur la couverture sanitaire universelle.

Le 23 septembre dernier, cette inclusion est devenue réalité quand les États membres des Nations Unies ont adopté la déclaration politique sur la couverture sanitaire universelle en incluant un engagement à renforcer les efforts concernant les maladies rares.

C'est la première fois que l'ONU prend en compte les maladies rares dans une de ses déclarations adoptée par les 193 États membres !

 **En savoir plus**

## ACTU DU SECTEUR



Subscribe

Past Issues

Tran



**Notifier une indisponibilité ou une commercial**  
 Sur cette plateforme, les **pharmaciens et grossistes-répartiteurs** et **firmes pharmaceutiques** peuvent signaler l'indisponibilité et la commercialisation des médicaments en Belgique.



## Indisponibilité des médicaments : une plateforme pour vous aider

L'Agence fédérale des médicaments et des produits de santé (AFMPS) lance un nouveau site [www.pharmastatut.be](http://www.pharmastatut.be) pour en savoir plus sur l'indisponibilité des médicaments.

**La LUSS attend votre avis et vos remarques sur ce site, communiquez les nous via l'adresse [s.corachan@luss.be](mailto:s.corachan@luss.be)**

Contact : [database@fagg.be](mailto:database@fagg.be)

 **En savoir plus**

## Gynécologie : une plateforme pour défendre vos droits

**Intime Idée** est une plateforme qui a pour objectif d'informer les patient·e·s sur leurs droits et devoirs liés à la gynécologie, dans le but d'encourager un choix libre et éclairé.

Celle-ci défend le droit des patient·e·s à disposer de leur corps, l'autonomisation, la pro-activité et le respect mutuel entre patient·e·s et gynécologues.

Contact : [contact@intime-idee.be](mailto:contact@intime-idee.be)

 **En savoir plus**

Subscribe

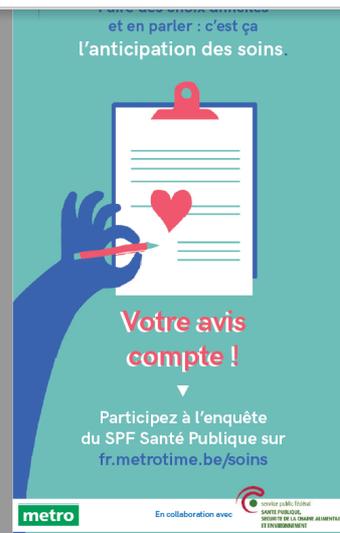
Past Issues

Tran

## Enquête du SPF Santé Publique sur les soins anticipés

Le Service Public Fédéral Santé Publique vous invite à donner votre avis sur les soins anticipés.

Votre avis compte !  
Répondez au questionnaire **ICI**



L'ÉQUIPE DE LA LUSS VOUS SOUHAITE  
UNE BONNE ET HEUREUSE ANNÉE



### Fédération francophone indépendante d'associations de patients et de proches

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

Avenue Sergent Vrithoff, 123 - 5000 Namur

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

F. 081.74.47.25 | [www.luss.be](http://www.luss.be)

**Subscribe**

**Past Issues**

**Tran**

