

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



Avril 2021
Newsletter n°38

ACTU DE LA LUSS



Moments de concertation et de discussion "À vous la parole !"

Afin de porter la voix des patients et de relayer l'expertise de vécu des membres d'associations de patients lors des rencontres politiques et au sein des mandats occupés au nom de la LUSS, mais aussi pour être au plus près de la réalité que vous défendez, la LUSS a besoin de vous et de vos témoignages !

Elle vous invite donc à participer à ses moments de concertation et de discussion "À vous la parole !" qui se tiendront, dans la mesure du possible, **le 4ème vendredi de chaque mois de 10h à 12h** et porteront sur diverses thématiques communiquées au préalable.

La prochaine rencontre se tiendra en

Formation : animer un groupe de parole

Votre association organise des groupes de parole ? Ce n'est pas encore le cas, mais c'est un projet ?

La LUSS vous invite à participer à la formation "Animer un groupe de parole : analyse, réflexion critique et outils d'animation" qui aura lieu à Bruxelles sur 3 journées : **7 juin, 21 juin et 11 octobre**.

Cette formation vous permettra de réfléchir au cadre de fonctionnement d'un groupe de parole et d'expérimenter différents outils.

Contact : luss@luss.be

 En savoir plus

Contact : luss@luss.be

[→ En savoir plus](#)



Retour sur les dernières rencontres politiques

Trois rencontres politiques se sont tenues récemment : deux avec le Cabinet Maron et une troisième avec le Chef de cabinet adjoint du Ministre fédéral de la Santé publique et des Affaires sociales.

La LUSS vous propose un retour sur ces rencontres.

Contact : luss@luss.be

[→ En savoir plus](#)



Une nouvelle association a rejoint la fédération

Le 14 avril dernier, le Conseil d'Administration de la LUSS a admis un nouveau membre de la fédération : l'association **Aide Info Sida**. Nous leur souhaitons la bienvenue !

La LUSS compte à ce jour 84 associations de patients et de proches membres.

Contact : luss@luss.be

[→ En savoir plus](#)

ACTU DES ASSOCIATIONS



Nouveau forum de la Ligue SEP

La **Ligue Belge de la Sclérose en Plaques** a récemment mis en ligne un tout nouveau **forum** destiné aux personnes atteintes de SEP, ou toute autre personne touchée de près ou de loin par la maladie.

Ce nouvel espace est avant tout un lieu d'informations et d'échanges sur la vie avec la SEP. Il a pour objectif de permettre des échanges directs entre personnes touchées par cette maladie.

Contact : info@ligusep.be

 [En savoir plus](#)

Rare Disorders Belgium recherche des bénévoles

L'association **Rare Disorders Belgium** (RDB) recherche deux profils bénévoles :

1. Une aide administrative pour le secrétariat (connaissances de base en informatique requises)
2. Une aide médicale pour le secrétariat (diplôme de médecine requis)

Contact : secretariat@rd-b.be

 [En savoir plus](#)



Vivre comme avant recherche des volontaires

Fiches d'information d'Action Parkinson

par un cancer du sein a un moment difficile de leur vie. Elles organisent des rencontres au sein des hôpitaux avec des femmes qui viennent d'être opérées afin de leur apporter une écoute attentive, un moment privilégié, un message d'espoir, et éventuellement une prothèse provisoire.

Vous avez surmonté un cancer du sein et vous souhaitez apporter du soutien à d'autres femmes confrontées à la même situation ? N'hésitez pas à rejoindre l'association !

Contact : info@vivrecommeavant.be

 En savoir plus

à information d'intérêt général.

Sept thèmes y sont développés :

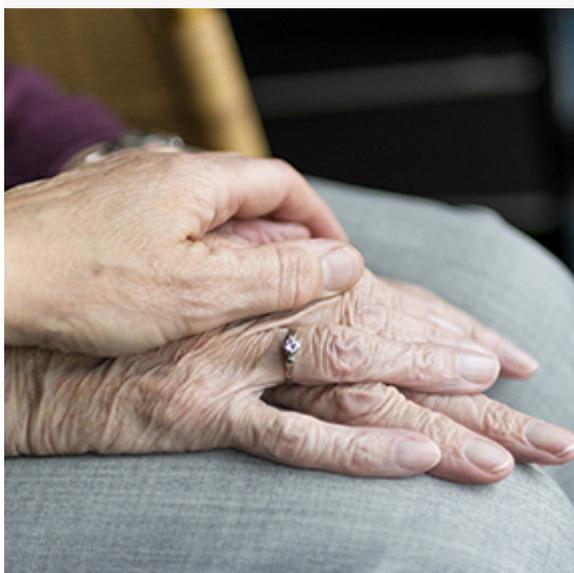
- Les aides sociales
- Les prestataires de soins de santé
 - Le logement
 - Le legs en duo
 - Le don d'organes à la science
 - Le maintien à domicile
- Les centres de bien-être spécialisés dans la maladie de Parkinson en Europe

N'hésitez pas à aller les parcourir.
D'autres sujets suivront !

Contact : cecile.gregoire@actionparkinson.be

 En savoir plus

ACTU DU SECTEUR



Le SPF Santé publique lance une campagne patients seniors

À moins d'un an des 20 ans de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, la campagne du SPF Santé publique, destinée plus particulièrement aux patients seniors, vient rappeler les possibilités offertes aux patients âgés d'être soutenus ou représentés pour exercer leurs droits de patient.

À noter que la désignation d'une personne de confiance ou d'un mandataire est tout à fait possible pour tous les patients, qu'ils



Registre UBO : prolongation du délai concernant la mise à jour

Dans la précédente newsletter, la "Team sociojuridique" de la LUSS vous communiquait des informations au sujet d'une mise à jour à effectuer sur le registre UBO avant le 30 avril 2021.

Aujourd'hui, elle vous informe que le délai pour effectuer cette mise à jour a été prolongé **jusqu'au 31 août 2021**.

Pour rappel, la mise à jour consiste à fournir,

immédiats). Trop méconnues, ces dispositions permettent de faire respecter ses droits, en particulier dans des moments de fragilité de santé.

sont adéquates, exactes et actuelles.

Contact : luss@luss.be

Contact : luss@luss.be

 En savoir plus

 En savoir plus



PharmaStatut : nouvelles fonctionnalités quant à la disponibilité des médicaments

Le site **PharmaStatut** a élargi son offre de fonctionnalités :

- Le visuel de la rubrique "Médicaments à nouveau disponibles" a été amélioré.
- Une rubrique "Nouveaux médicaments sur le marché" a été ajoutée.
- Il est désormais possible de s'inscrire pour suivre un médicament en particulier (qu'il soit indisponible ou non) en cliquant sur le bouton "Tenez-moi informé".
 - La description de la cause d'une indisponibilité ainsi que les alternatives possibles au médicament sont plus complètes.

Contact : luss@luss.be

 En savoir plus

Réforme à venir de la GRAPA

La LUSS a décidé de répondre positivement à une sollicitation du **Réseau Wallon de Lutte contre la Pauvreté** d'appuyer les démarches d'un collectif d'associations, syndicats et mutuelles concernant, notamment, les modalités de contrôle de la condition de résidence des bénéficiaires de la GRAPA (Garantie de Revenus aux Personnes Agées).

Ce collectif a donc posé différentes balises importantes pour une évolution du système de la GRAPA.

Contact : luss@luss.be

 En savoir plus



Soutien aux personnes endeuillées

L'équipe de psychologues de l'**Association des Soins Palliatifs en Province de Namur (ASPPN)** propose de nouveaux services à destination des proches endeuillés : un groupe de parole, des promenades natures et un atelier créatif "carnets de deuil".

Participation gratuite - Inscription obligatoire

Contact : info@asppn.be



Conférence de la première ligne

Les **18, 20 et 21 mai**, **Be.Hive** organise une conférence de la première ligne.

Des sujets tels que la collaboration interprofessionnelle, les soins centrés sur les objectifs de vie de la personne et l'enseignement des futurs professionnels de soins y seront abordés.

Cette conférence s'adresse à tous les acteurs du monde de la santé, patients compris. Intéressé.e ? L'inscription est gratuite mais obligatoire **avant le 14 mai**.



Panorama du social et de la santé à Bruxelles

Découvrez dès aujourd'hui la brochure réalisée par **BRUSANO**, en collaboration avec d'autres structures d'appui bruxelloises, et destinée à brosser un tableau clair du fonctionnement institutionnel à Bruxelles.

Un poster permettant de saisir en un clin d'œil les différents types de services en fonction du secteur et du public cible est également disponible.



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

Avenue Sergent Vriethoff, 123 - 5000 Namur

E. luss@luss.be | T. 081.74.44.28

www.luss.be

[Cliquez ici](#) pour vous désabonner

Inscription à la newsletter du site internet de la LUSS

