

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



Mai 2022
Newsletter n°49

AGENDA DE LA LUSS

À DESTINATION DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE PROCHES



Table ronde - Patient et volontaire, engagement solidaire pour la santé

Une table ronde autour du volontariat: témoignez de votre expérience de terrain en tant que membre d'une association de patients ou de proches. Qu'avez-vous mis en place, comment vivez-vous le volontariat, tant en tant qu'association qu'en tant que volontaire ?

Il est encore possible de vous inscrire à cette table ronde organisée le **vendredi 3 juin** à La Marlagne à Wépion.

Contact : luss@luss.be

 [En savoir plus](#)



Les mercredis de ...

Liège le 1er juin, Bruxelles le 15, Namur le 29 !

Deux heures en présentiel pour se retrouver, évoquer un sujet touchant directement les associations de patients et de proches, ainsi que leurs membres.

Les thématiques vous sont envoyées par mail quelques jours avant la rencontre.

 [En savoir plus](#)



Soutien & Permanence com

Deux rendez-vous pour renforcer votre communication. Une "permanence" mensuelle, en présentiel et en tournante entre les différents sites. La **permanence com** du 17 juin aura lieu à Liège, sur rendez-vous. Le **soutien com** du 29, en visio, sera consacré à des méthodes et idées pour conceptualiser / synthétiser votre communication visuelle.

→ [En savoir plus](#)

FORUM 23 06



Forum: Se connaître pour mieux collaborer

En collaboration avec RESINAM, projet pilote namurois, la LUSS organise le 23 juin un moment de rencontre entre professionnels de la première ligne de soins et associations, sous la forme d'un forum des associations de patients. L'objectif de ce forum intitulé

« Se connaître pour mieux collaborer » est de faire connaître les associations de patients et de proches et qu'elles soient ancrées dans le paysage de la première ligne de soin comme des partenaires clés.

Accréditation MG
Rubrique éthique et économie

Contact : luss@luss.be

→ [En savoir plus](#)



Save the date: le prochain A vous la parole aura lieu le 24 juin de 10 à 12h et abordera les thématiques du rôle du pharmacien et de l'e-prescription de médicaments. Informations complètes à venir.

→ En savoir plus

ACTU DE LA LUSS



Dès septembre 2022, une newsletter spécifique destinée aux gestionnaires d'ASBL

Dès septembre 2022, la LUSS proposera une information régulière concernant les obligations légales des ASBL à travers une newsletter trimestrielle dédiée à tout ce qui concerne la vie d'une ASBL : les démarches administratives, comptables, fiscales, l'organisation de l'assemblée générale et du conseil d'administration, les droits des membres....

Cette newsletter sera rédigée par la Team sociojuridique dans un langage accessible, proposant des outils pratiques.

Si cette newsletter vous intéresse, signalez-vous auprès du secrétariat.

A noter également qu'à partir de juillet une permanence de la Team sociojuridique sera assurée sur les trois sites de la LUSS



Appel à témoignages: réduction des médicaments chez la personne âgée

La LUSS a été contactée par le groupe de recherche en pharmacie clinique de l'UCLouvain, dirigé par la Professeur Anne Spinewine. Celle-ci travaille depuis plusieurs années sur le thème de la qualité d'utilisation des médicaments chez la personne âgée. Les médicaments peuvent améliorer la santé des personnes âgées, cependant, prendre trop de médicaments peut comporter des risques.

Dans le cadre de la préparation de projets de recherche, à mener dans les années à venir, concernant la réduction des médicaments chez la personne âgée, le groupe du Professeur Anne Spinewine souhaite consulter les représentants de patients et/ou les patients en vue de permettre à l'équipe de recherche de mieux décrire le contexte des différentes recherches, en prenant en compte les

Les premières dates : 4 juillet à Schaerbeek, 3 août à Liège, 5 septembre à Namur, 10 octobre à Bruxelles.

Dès septembre 2022, la LUSS vous proposera aussi de nouveaux ateliers pratiques à raison de 3 ou 4 par an de manière décentralisée.

Contact : sociojuridique@luss.be

patient, qui doivent être pris en compte dans les projets envisagés.

Pour ce faire, la LUSS est à la recherche de personnes âgées (ou proches de personnes âgées) qui ont un témoignage, un vécu avec une prise trop importante de médicaments, en particulier des calmants et des somnifères.

Contact : s.corachan@luss.be

 En savoir plus

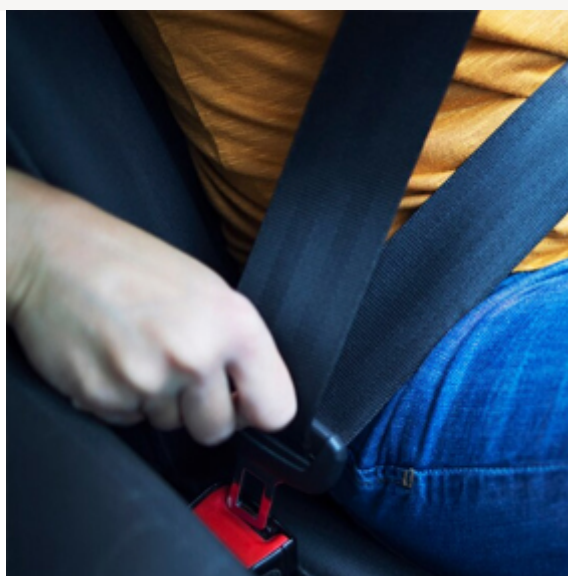


Retour sur la rencontre avec des représentants du cabinet du Ministre Maron

En avril dernier Miguel Lardennois, (conseiller en politique de santé au cabinet Maron) et Amandine Rousseau (Services du collège réuni de la COCOM) nous ont présenté le projet du cabinet relatif à « Une offre de soins hospitalière intégrée au tissu social-santé de la région et qui réponde aux besoins de ses habitants ». Ce projet ambitieux vise à améliorer et à garantir la qualité des soins en réfléchissant l'offre de soin en fonction du territoire et des besoins de la population qui y réside.

Le plan se développe autour des plusieurs axes : accès financier, accès géographique, soins de qualité réfléchis sur base des besoins des bruxellois.

 En savoir plus



Transports non urgents: "ça avance"...

Depuis plusieurs années, la LUSS a régulièrement sollicité le témoignage de ses membres sur l'utilisation des transports non urgents. Ceux-ci ont permis, au fil des réunions, de faire évoluer les choses... Mais les défis sont encore nombreux.

Découvrez via le lien ci-dessous un état des lieux en date de mai 2022, ainsi que les avis de l'Observatoire des maladies chroniques en la matière.

Contact : s.wellens@luss.be

 En savoir plus

Réunion préparatoire de l'Observatoire des maladies chroniques



Nouvelle présidence de la section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques

Félicitations et bon travail à Daniel Simar, d'Action Parkinson, et Siska Germonpré, de la Socialistische Mutualiteit, qui prennent la co-présidence de la section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques. Plus à lire dans notre Chaînon #59, disponible à partir du 10 juin sur luss.be.

Contact : luss@luss.be

 En savoir plus

La prochaine réunion préparatoire à l'Observatoire des maladies chroniques aura lieu le jeudi 9 juin 2022, de 10h à 12h, dans les locaux de la LUSS à Namur. A l'ordre du jour: une présentation du travail du GT soins complexes, les recommandations de la note sur les conventions de revalidation; des nouvelles concernant les 10 ans de l'Observatoire et la présentation des discussions autour de la nouvelle matrice d'accès pour le dossier santé partagé.

Contact : luss@luss.be

 En savoir plus



Nouveau mandat de la LUSS au sein des Groupes de Travail de la Commission de remboursement des produits

Rethinking the institution and deinstitutionalization from the perspective of disability



UCLouvain
SAINT-LOUIS BRUXELLES

ALTER
EUROPEAN SOCIETY FOR
DISABILITY RESEARCH



Conférence Alter 2022

La LUSS sera présente à la prochaine Conférence Alter 2022, les 7 et 8 juillet

Depuis février 2022, une nouvelle commission, la CRPPP, est devenue le seul point de d'entrée pour les entreprises qui souhaitent demander que certains produits soient inscrits sur la liste de produits remboursables.

La LUSS et la VPP occupent un siège dans ces groupes de travail ainsi que au sein de la CRPPP, et pourront donc concerter les associations de patients concernées par certains dossiers et ramener le point du vue, le besoin des patients sur ces questions.

Contact : s.corachan@luss.be

 [En savoir plus](#)

patients et de proches ainsi que l'outil de
des droits.

Contact : luss@luss.be

 [En savoir plus](#)

ACTU DES ASSOCIATIONS



Colloque franco-belge, le 7 juin à Lille

Ce colloque traitera plus particulièrement de l'aspect familial de la maladie de Huntington. Y seront abordés notamment ces thèmes :

- * Etat des lieux de la recherche
- * Couple et Huntington
- * Parentalité et Huntington
- * Vivre avec la maladie / session Trucs et astuces

Contact : info@huntington.be



Lutte contre la drépanocytose

Journée mondiale de la drépanocytose

La drépanocytose, également appelée "anémie à hématies falciformes", est une maladie génétique héréditaire affectant les chaînes de l'hémoglobine. Les globules rouges sont déformés et prennent une forme de faucille.

L'ASBL "Sang pour Sang" sensibilise, accompagne et apporte un soutien aux malades et à leurs familles.

[→ En savoir plus](#)

ACTU DU SECTEUR



La Fédération des Maisons Médicales a 40 ans !

Et ils ont mis les petits plats dans les grands avec un site web, un livre, des podcasts et un congrès de deux jours les 11 et 12 juin. Le tout, "pour penser et organiser la santé de demain, une santé que nous voulons accessible et solidaire, toujours !"

Programme complet via le lien ci-dessous.

[→ En savoir plus](#)

La semaine bruxelloise de l'e-Santé

Du 13 au 17 juin 2022, le Réseau Santé Bruxellois vient à votre rencontre pour vous informer sur le partage électronique des données de santé et vous aider à vous connecter au Réseau Santé Bruxellois.

[→ En savoir plus](#)

L'enregistrement pour le don d'organes et d'autre matériel corporel humain est désormais plus facile ! Découvrez la campagne "En un clic tout peut changer".

[→ En savoir plus](#)

pour la Semaine des Aidants Proches

La 9ème édition de la "Semaine des Aidants Proches" se déroulera du 3 au 9 octobre 2022 en Wallonie et à Bruxelles.

L'objectif de cette Semaine, dont le thème central est l'aidant proche, est de les mettre à l'honneur et de les visibiliser, par l'organisation de multiples événements locaux à leur attention. Et c'est là que vous intervenez, en proposant des actions/animations spécifiques pour les aidants proches.

Les inscriptions sont ouvertes jusqu'au 30 juin 2022.

Contact : inscription@semaineaidantsproches.be

[→ En savoir plus](#)



iktic.be jetique.be



Journée européenne de sensibilisation au Syndrome de Gilles de la Tourette

Le saviez-vous? Le Syndrome de Gilles de la Tourette (SGT) touche 1 à 2 enfants sur 100! Si le SGT est encore méconnu en Belgique, laissant les personnes touchées souvent démunies, il est largement accompagné dans les pays qui nous entourent.

L'association Iktic/Jetique étend ses activités sur tout le territoire belge et amorce une campagne de sensibilisation avec notamment la réalisation d'une carte d'identité.

Le dépistage néonatal : détecter une anomalie dès les premières heures de vie pour en limiter les conséquences.

Le dépistage néonatal permet de rechercher de façon systématique chez tous les nouveau-nés une affection invisible à la naissance.

Ces affections sont rares, mais une identification avant l'apparition des symptômes empêche la survenue de conséquences qui dans certains cas peuvent être graves. Grâce à un dépistage précoce, une prise en charge et un traitement peuvent

Question Santé et l'ONE ont réalisé une toute nouvelle version du site internet www.depistageneonatal.be.

Contact : depistageneonatal@one.be

[→ En savoir plus](#)



Alcool, cannabis, écrans, jeux d'argent... Vous êtes en questionnement par rapport aux consommations ou conduites à risques de vos publics ?

La campagne "Agir en prévention" propose de nombreuses ressources, dont notamment des webinaires. Le prochain aura lieu le 9 juin et portera sur la thématique "La prévention dans le secteur social : rendre du pouvoir d'agir aux professionnel.le.s".

Contact : info@agirenprevention.be

[→ En savoir plus](#)

Table de discussion: Vivre avec une maladie chronique

Le vendredi 10 juin 13h à 15h30
(lunch prévu)

Maison Des Associations
Salle bleue
21/22, Pl. Jules Mansart,
7100 La Louvière

Contact : info@pactsante.be

[→ En savoir plus](#)

Fédération francophone indépendante d'associations de patients et de proches

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

Avenue Sergent Vrithoff, 123 - 5000 Namur
E. luss@luss.be | T. 081.74.44.28

Credit photo : Freepik.com

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

