

Rapport d'activité 2023

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



LUSS

LIGUE DES USAGERS
DES SERVICES DE SANTÉ

CODIRECTION



**Sophie
GUISEN**

Directrice déléguée
à la gestion journalière

s.guisen@luss.be



**Sophie
LANOY**

Directrice politique

s.lanoy@luss.be



**Carine
SERANO**

Directrice opérationnelle

c.serano@luss.be

SERVICES GÉNÉRAUX



**Charlotte
CLOUX**

Chargée de projets
Administratif & communication

La Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS) est la fédération francophone indépendante des associations de patients et de proches. Au 31 décembre 2023, elle comptait 89 associations membres. La LUSS renforce ces associations dans leur rôle d'acteur de la santé en leur offrant un soutien et des services en termes d'information, de formation, de mise en réseau, de visibilité par les autres acteurs, de logistique, ainsi que d'autres services personnalisés.

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

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 de tous. Les associations de patients et de proches sont des relais de qualité pour remplir ce rôle. La LUSS et les associations ont, en effet, 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 et de proches 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.

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 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 l'Organe d'Administration, l'équipe de direction et l'ensemble des collègues. Diagnostic externe pour suivre, posé par le Copil et par les associations de patients volontaires à l'occasion de Focus Groupes organisés dans chacune de implantations de la LUSS (Bruxelles, Namur et Liège).

Dans un second temps, et à l'occasion de ces Focus Groupes, les membres d'associations 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, validé par les membres de l'Organe d'Administration de la LUSS a ensuite été présenté et validé lors de l'Assemblée Générale du 17 février 2023. Depuis, le travail se poursuit pour décliner les axes prioritaires en plan d'actions concrètes et définir des indicateurs de réalisation qui accompagneront le travail des cinq prochaines années à la LUSS.

Mission, vision, valeurs

Le plan stratégique confirme les grands principes qui sous-tendent l'action de la LUSS : une mission, une vision, quatre valeurs fondatrices. Avec les cinq axes stratégiques, elles constituent une base stable et fiable pour tous les projets en cours et à venir, un compas d'alignement permanent.



**Gaëtane
DE PIERPONT**

Chargée de projets
Ressources humaines

g.depierpont@luss.be



**Margot
GILLOT**

Secrétaire de direction

luss@luss.be



**Catherine
GRAAS**

Chargée de projets
Communication

c.graas@luss.be



**Morgane
PLATEL**

Chargée de projets
Administratif & communication

m.platel@luss.be

RÉFÉRENTS ANTENNES



Saadia
AIT HAMOU

Référente antenne Liège



Sophie
CAUBO

Référente antenne Liège

s.caubo@luss.be



Lucie
COLLA

Référente antenne Bruxelles

l.colla@luss.be



Juliette
MAHR

Référente antenne Bruxelles

Mission

Contribuer à la construction d'un système de santé de qualité et accessible à tous.

Cette mission, objectif lointain inspirant et ambitieux, est la raison d'être de la LUSS. C'est le besoin fondamental dans lequel toutes ses actions trouvent leur sens.

Vision

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.



Cette vision est la raison d'agir de la LUSS. Redéfinie en tenant compte de l'évolution des enjeux internes et externes de l'organisation, la vision portera le sens du travail futur et la direction à suivre.

Valeurs

Participation, Solidarité, Indépendance, Engagement

Le travail réalisé pour élaborer le plan stratégique 2023-2027 a donné l'occasion de confirmer ces valeurs qui guident le fonctionnement et le comportement de chacun et chacune, membre de la fédération, de l'Assemblée Générale, de l'Organe d'Administration et de l'équipe, et forment les principes collectifs.

Participation : La valeur de participation est une composante essentielle de la LUSS. En effet, la LUSS, dans une vision d'action commune et d'empowerment individuel et collectif, défend l'idée que chacun est expert de son vécu et contribue à hauteur de ce qu'il peut donner. Elle veille à la participation active des associations de patients et de proches aux débats liés à la santé par un mécanisme de concertation permanente.

Solidarité : La LUSS favorise la solidarité, l'entraide mutuelle et l'action commune entre ses membres. Chaque association composant la fédération est un élément essentiel du collectif dans une optique de partage de connaissances et de compétences. La LUSS valorise les savoirs basés sur le vécu et l'expérience car chaque voix doit être entendue pour contribuer à un système de santé accessible à tous. En portant la voix de l'ensemble des associations de patients et de proches, elle défend un message collectif fort.

Indépendance : La LUSS est indépendante dans l'exercice de sa mission, et

ce afin de défendre librement les besoins du patient et de ses proches. Cette indépendance est essentielle afin de ne pas être orienté par des croyances et/ou des pensées philosophiques, idéologiques, politiques ou religieuses.

Engagement : La LUSS et les associations qui la composent sont engagées dans la défense d'un système de santé global, citoyen et solidaire. La LUSS agit concrètement pour défendre les intérêts des patients et de leurs proches. Elle veille à faire valoir les droits du patient et à agir pour une meilleure prise en charge des patients, en adéquation avec les réalités vécues par ceux-ci.

5 axes stratégiques

Au fil des – nombreuses – et prolifiques – réunions, focus groupes, comités de pilotage, cinq axes stratégiques prioritaires ont été définis. Chacun traduit un vaste objectif de travail pour les années 2023 à 2027. Le plan stratégique sera le gouvernail, ou plutôt le sextant, qui assurera l'alignement du travail effectué par la LUSS avec les priorités des associations de patients et de proches. Il sera aussi un compas, qui donnera une référence de direction pour tous les projets, en cours et à venir.

Chaque axe est exprimé avec un verbe d'action fort et positif : **impacter, affirmer, soutenir, valoriser, renforcer**. Des sous-axes déclinent ensuite chaque intitulé pour préciser, sans détailler, les pistes de réalisation de l'axe.

Il est entendu que ces axes stratégiques sont des orientations générales et que la LUSS continuera, comme elle l'a fait sur la période 2018-2022, à adapter sa trajectoire en tenant compte de la situation de terrain. Rappelons également que ces axes s'inscrivent dans une vision sur cinq ans.

Le rapport d'activité 2023 est organisé sur base de ces cinq axes stratégiques :



Andy
LUPANT

Référent antenne Hainaut

a.lupant@luss.be

CHARGÉS DE PROJETS



Benjamin
BELS

Maladies chroniques



Sabine
CORACHAN

Médicaments
et dispositifs médicaux



Martine
DELCHAMBRE

Handicap
Maladies rares

m.delchambre@luss.be



Cassandre DERMIENCE

Formation des professionnels par les patients
c.dermience@luss.be



Sophie GILLEROT

eSanté
s.gillerot@luss.be



Charlotte LANGLOIS

Proximité Hainaut
Accès aux soins
c.langlois@luss.be



Louise LANNOY

Sociojuridique
Volontariat
l.lannoy@luss.be



Thierry MONIN

Droits du patient
Sociojuridique - Volontariat
t.monin@luss.be



Diane-Estelle N'GATCHOU-DJOMO

Médicaments et dispositifs médicaux
d.ngatchoudjomo@luss.be



Bernadette PIRSOU

eSanté



Dominique ROZENBERG

Proximité Bruxelles



**Sophie
RIPAULT**

Proximité Namur
Soins intégrés, promotion santé
en Région wallonne

s.ripault@luss.be



**Claire
SERVAIS**

Proximité Liège
Qualité des soins - Hôpitaux

c.servais@luss.be



**Sophie
WELLENS**

Proximité Bruxelles
Fracture numérique
Transports non-urgents

s.wellens@luss.be

2023 en un coup d'œil

Implication et reconnaissance

2023 fut une année intense et dense. Une année riche en sollicitations, au cours de laquelle on a pu constater – et apprécier – une reconnaissance accrue de la part des acteurs politiques, des institutions, des partenaires, tant individuellement envers les associations de patients et de proches que collectivement vers la LUSS. Les activités de la fédération en ont été boostées !

2023 a vu le démarrage du Forum des patients au sein de l'INAMI. Une opportunité pour les associations de patients et de proches de présenter leurs problématiques, d'obtenir des informations liées aux compétences de l'INAMI.

Deux autres nouveaux mandats importants ont également été octroyés à la LUSS, à la Commission fédérale de contrôle et au sein de l'Agence des données (de soins) de santé.

La LUSS a également suivi de près les travaux de Proxisanté en Région wallonne et du plan social intégré (PSSI) à Bruxelles, qui régiront l'organisation des soins et du social via des approches territoriales dans les années futures.

Cette implication grandissante au niveau politique, couplée au constat de situations parfois encore instables pour les associations de patients et de proches, ont poussé le démarrage de l'étude sur «La valeur ajoutée des associations de patients et de la participation des patients dans les soins de santé en Belgique» financée par la LUSS, La Vlaams patiëntenplatform et la Fondation Roi Baudouin et en collaboration avec RaDiOrg et le Patient Expert Center (PEC). Cette étude sera terminée en mai 2024 et sera présentée aux différents cabinets des ministres de la santé et partenaires afin d'envisager les pistes à poursuivre pour mieux reconnaître le travail des associations de patients et de proches.

Plan stratégique

En 2023, l'opérationnalisation du plan stratégique de la LUSS a nécessité un grand investissement de la part de chacun. Une série de projets marquant se sont développés, avec pour objectif d'impacter les politiques de santé, de soutenir les associations de patients et de proches, de valoriser l'expertise des usagers, de renforcer l'identité collective de la LUSS et de donner de la visibilité à ses actions.

Pour mieux répondre à l'ensemble de ces défis et correspondre aux enjeux du plan stratégique 2023-2027, la direction de la LUSS a adapté le fonctionnement interne de l'équipe vers plus de transversalité, avec des fonctions remaniées et adaptées aux réalités de terrain.

Grands projets

Droits du patient

Les droits du patient, et le long travail sur la réforme de la loi, ont fait partie intégrante des réflexions. Le 18 avril 2023, à l'occasion de la Journée européenne des droits des patients, la LUSS a organisé un bel événement de sensibilisation, au pied de l'ascenseur du Palais de Justice de Bruxelles.

Mémorandum

Une belle part du travail de terrain a été consacrée à la consultation des associations, plus spécifiquement dans le cadre du mémorandum de la LUSS en vue des élections fédérales, régionales et européennes de juin 2024 (sans pour autant éclipser les autres sujets d'actualité !). Un travail minutieux, pour refléter au mieux les préoccupations des patients et des associations pour nos futurs gouvernements.

Projets en rafale

La campagne volontariat a également marqué 2023 et illustre le travail formidable des associations de patients et de proches. Un travail qui est sans cesse présenté et mis en valeur auprès des professionnels de la santé et du social. En 2023, trois forums de rencontre ont réuni les associations et la première ligne de soins et du social. Deux plaidoyers ont été édités (volontariat et inégalités numériques), des projets de mutualisation de ressources ont été initiés, le programme de formations 2024-2025 a été établi, l'équipe des patients formateurs a atteint le chiffre symbolique de 50 participants, les ParoLUSS ont réinventé le réseautage et la concertation... ouf !

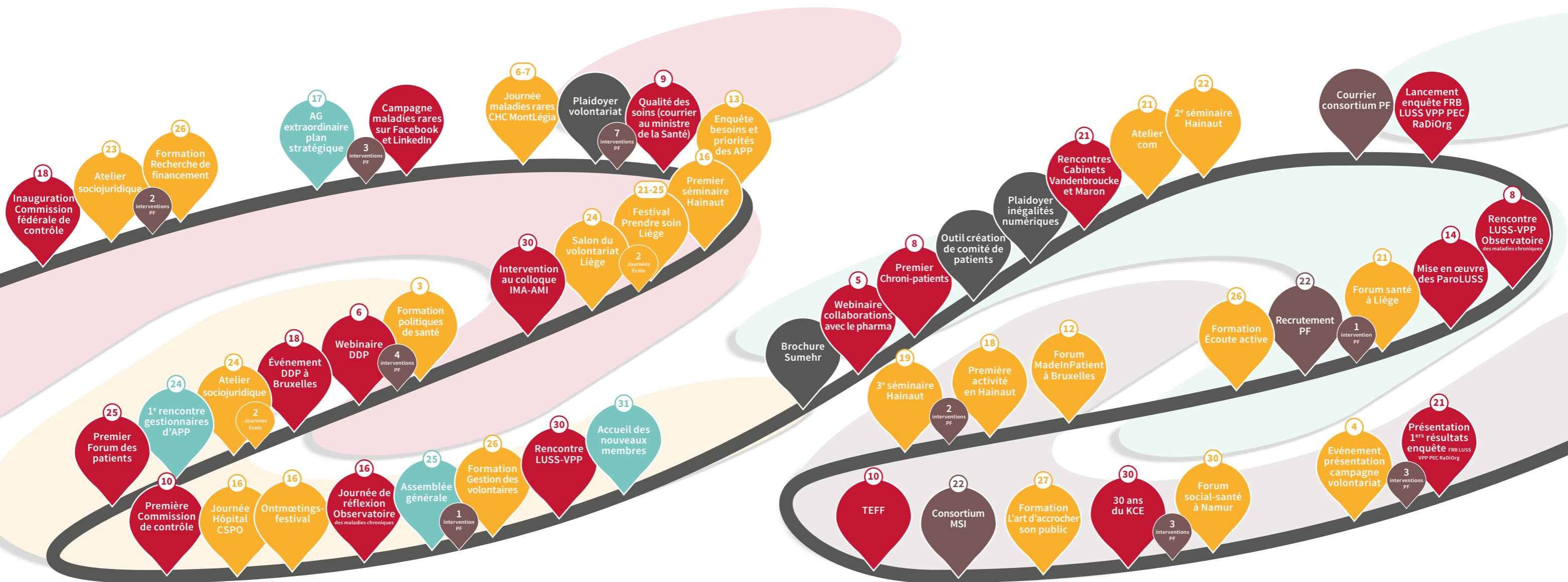
Mais 2023, c'est aussi la nouvelle antenne dans la province du Hainaut, à Mons. Si elle a été inaugurée en 2024, c'est tout le travail de proximité effectué en 2023 qui l'a construite. L'antenne en Hainaut renforcera les associations de patients et de proches hennuyères et fera porter leur voix jusqu'au niveau fédéral.

Merci Bernadette et Dominique !

L'équipe remercie les deux employées historiques de la LUSS qui ont terminé leurs carrières professionnelles au cours de l'année 2023.

Merci à Bernadette Pirsoul et Dominique Rozenberg pour leur engagement et la qualité de leur travail.

2023 en un coup d'œil



Liste des abréviations et sigles

APP : Association(s) de patients et de proches - CSPO : Clinique Saint-Pierre Ottignies - DDP : Droits du patient
 PF : Patients-formateurs

La fédération

L'Organe d'Administration

1. Association Belge du Syndrome de Marfan (ABSM)
2. Association des Patients Sclérodermiques de Belgique (APSB)
3. Association d'Information du Don d'OrgaNes et Sensibilisation (Aidons)
4. Contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales (CLAIR)
5. FOCUS Fibromyalgie Belgique
6. Gestion Individuelle Responsable du Traitement AntiCoagulant (GIRTAC)
7. Ligue Huntington Francophone Belge
8. Oxygène Mont-Godinne
9. Psytoyens

L'Assemblée Générale

- | | |
|---|--|
| 1. Alzheimer Belgique | 17. Organisation for the Understanding of Cluster Headaches (OUCH Belgium) |
| 2. Association Anne-Marie Nihoul | 18. Oxygène Mont-Godinne |
| 3. Association Belge du Syndrome de Marfan (ABSM) | 19. Parents d'Enfants présentant des Troubles de l'Attachement, Ligue d'Entraide et de Soutien (PETALES) |
| 4. Association des Patients Sclérodermiques de Belgique (APSB) | 20. Psy'Cause |
| 5. Association d'Information du Don d'OrgaNes et Sensibilisation (Aidons) | 21. Psytoyens |
| 6. Association Muco | 22. Rare Disorders Belgium (RDB) |
| 7. Contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales (CLAIR) | 23. Similes Wallonie |
| 8. FOCUS Fibromyalgie Belgique | 24. Stroke & Go |
| 9. Gestion Individuelle Responsable du Traitement AntiCoagulant (GIRTAC) | 25. Vie Libre |
| 10. Groupe d'Entraide des Syndromes d'Ehlers-Danlos (GESED) | 26. Vivre comme avant |
| 11. Groupe d'Entraide pour Hémiplégiques (GEH) | 27. X fragile - Europe |
| 12. Inclusion | |
| 13. Le Funambule | |
| 14. Ligue en faveur des Insuffisants Rénaux (LIR) | |
| 15. Ligue Huntington Francophone Belge | |
| 16. L'Impatient | |

Les membres de la fédération au 31 décembre 2023

1. AccessAndGo-ABP
2. Action Parkinson
3. Aide Info Sida
4. Al-Anon
5. Alzheimer Belgique
6. Amptraide
7. Arthrites
8. Association Anne-Marie Nihoul
9. Association Belge des Familles touchées par l'Atrésie de l'Œsophage (ABeFAO)
10. Association Belge des Victimes de l'Amiante (ABEVA)
11. Association Belge du Syndrome de Marfan (ABSM)
12. Association Belge Francophone contre la Fibrose Pulmonaire (ABFFP)
13. Association Belge pour les Enfants et les Adultes atteints d'une Maladie Métabolique (BOKS)
14. Association Crohn-RCUH
15. Association de Défense des Insuffisants Rénaux (ADIR)
16. Association de l'hémophilie von Willebrand et autres pathologies de la coagulation (AHVH)
17. Association de Parents pour l'Epanouissement des Personnes Autistes (APEPA)
18. Association de patients souffrant d'Hypertension Artérielle Pulmonaire (HTAP Belgique)
19. Association Dégénérescence Maculaire Liée à l'Âge (DMLA)
20. Association des Parents d'Enfants Déficieux Auditifs Francophones (APEDAF)
21. Association des Patients Sclérodermiques de Belgique (APSB)
22. Association d'Information du Don d'OrgaNes et Sensibilisation (Aidons)
23. Association du Diabète
24. Association Espoir
25. Association Européenne contre les Leucodystrophies (ELA)
26. Association Francophone des Mutilés de la Voix de Belgique (AFMVB)
27. Association Lupus Erythémateux
28. Association Muco
29. Association Parkinson
30. Association pour la Reconnaissance de l'Electro Hyper Sensibilité (AREHS)
31. Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD)
32. Association Spina Bifida Belge Francophone (ASBBF)
33. Association Syndrome Kabuki Belgique (AKABE)
34. Association X fragile Belgique
35. Autistes Associé.es
36. Belgique Acouphènes
37. Cancer 7000
38. Cardio BW

39. Collectif pour Accompagner les Besoins d' Autonomie et de Sens dans l'Âge (CABASA)
40. Contre les Affections Inflammatoires Rhumatismales (CLAIR)
41. Drépasphère
42. Ensemble - Groupe des Aphasiques et Cérébrolésés de Liège et Environs
43. enVie, CAN le défi CER la vie
44. Familial Adenomatous Polyposis Association (FAPA)
45. FightxLife
46. Filao
47. FOCUS Fibromyalgie Belgique
48. Gestion Individuelle Responsable du Traitement AntiCoagulant (GIRTAC)
49. Groupe d'Entraide des Syndromes d'Ehlers-Danlos (GESED)
50. Groupe d'Entraide pour Hémiplésiques (GEH)
51. Guerrière en Pyjama
52. Hépatotransplant Bruxelles
53. Hyperemesis Belgium
54. Ichthyosis Belgique
55. Inclusion
56. La Graine
57. Le Funambule
58. Le Noyau
59. Les Amis des Enfants Malades Rénaux (ADEMAR)
60. Les Malentendants
61. Ligue Belge contre les Céphalées
62. Ligue Belge de la Sclérose en plaques
63. Ligue en faveur des Insuffisants Rénaux (LIR)
64. Ligue Huntington Francophone Belge
65. L'Impatient
66. Maison d'Information et d'Accueil des Troubles de l'Alimentation (MIATA)
67. Mouvement Personne d'Abord
68. NMP Belgique
69. Organisation for the Understanding of Cluster Headaches (OUCH Belgium)
70. Oxygène Mont-Godinne
71. Parents d'Enfants présentant des Troubles de l'Attachement, Ligue d'Entraide et de Soutien (PETALES)
72. Plateforme citoyenne pour une naissance respectée
73. Psoriasis Contact
74. Psy'Cause
75. Psytoyens
76. Rare Disorders Belgium (RDB)

77. Relais 22
78. Sang pour Sang
79. Similes Bruxelles
80. Similes Wallonie
81. Société Belge de la Coéliequie
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

IMPACTER

1

les politiques de santé

Renforcer le processus de concertation



Suivre et agir sur les politiques fédérales et régionales



Agir et œuvrer afin d'améliorer l'accès et la qualité des soins pour tous



Positionner les APP en tant qu'actrices incontournables du système de soins de santé





Droits du patient

Événement de sensibilisation

Vingt ans après son adoption, et à l'aube de sa future réforme menée par le ministre de la Santé publique Frank Vandenbroucke, force est de constater que la loi relative aux droits du patient reste méconnue du grand public et parfois mal appliquée par les professionnels. À l'occasion de la journée européenne des droits des patients, la LUSS a organisé le 18 avril 2023 une action de sensibilisation sur les droits du patient dans le quartier des Marolles à Bruxelles.

Deux questions

En utilisant la méthode « Porteur de parole », deux questions ont suscité la discussion avec le public de passage : « Être bien soigné, c'est quoi pour vous ? » et « Vos données de santé sont partagées, qu'en pensez-vous ? ». Des questions centrales, volontairement ouvertes, et qui ont piqué la curiosité des badauds. Les passants ont ainsi exprimé leurs priorités, souvent convergentes, pour des soins de qualité. Les arguments récurrents étaient la nécessaire relation de confiance avec le soignant, qui s'obtient notamment en octroyant au patient le temps suffisant lors de la consultation, l'accessibilité financière des soins, avec une grande inquiétude face à des prestataires non conventionnés qui deviennent plus en plus nombreux, ainsi que l'accessibilité des soins et de la prise en charge thérapeutique (proximité géographique, délais de prise de rendez-vous et méconnaissance de certaines maladies). Les passants qui manifestaient l'envie d'en savoir plus ont été orientés vers un stand d'information sur les droits du patient.

La question du partage des données de santé a souvent suscité l'étonnement : la plupart des personnes rencontrées ignorait l'existence d'une plateforme sécurisée et officielle du partage de données de santé entre professionnels... et accessible par le patient ! L'équipe du Réseau Santé Bruxellois Abrumet occupait également un stand lors de l'événement, et a pu renseigner les citoyens. L'intérêt était manifeste !

La matière récoltée nourrit depuis le travail de la LUSS, tant dans l'exercice de ses mandats que de la production de ses textes (notamment le mémorandum en vue des élections de 2024).

Feuilleton « Les Droits du patient à la loupe » dans le trimestriel Le Chaînon

Toujours dans l'idée d'encourager la connaissance et la compréhension d'un texte fondateur et pourtant pas franchement accessible, la LUSS a publié pendant un an et demi, à raison d'un épisode par Chaînon, une série d'articles. Chacun étudiait en profondeur un ou plusieurs articles de la loi de 2002 relative aux droits du patient en rappelant le texte original présent dans la loi, ce qu'il impliquait, et ce que la LUSS défendait en la matière.

La loi de 2002 a à présent été revue, et sa nouvelle mouture a été publiée au Moniteur belge en février 2024. La « saison 2 » de la série « Les Droits du patient à la loupe » est publiée dans Le Chaînon depuis le numéro 66, de mars 2024.



Animations et interventions

Équipes Populaires de la région de Mons/Borinage et la Louvière

La LUSS a présenté la loi relative aux droits du patient à partir de situations concrètes et de discussions avec les participants (35 personnes). Ceux-ci ont pu en toute confiance témoigner de leurs questionnements concernant certaines pratiques en matière de soins de santé.

Journée des patients et 30^e anniversaire de la FAPA (Familial Adenomatous Polyposis Association)

Le 11 mars 2023, la FAPA (Belgian Polyposis Project Hereditary Colorectal Cancer Project) a invité la LUSS à présenter la loi relative aux droits du patient sous l'angle du droit de l'information. Cette intervention s'inscrivait en complément d'autres interventions à caractère médical ou en lien avec la vie de l'association.

Conférence au CHU UCL Mont-Godinne

La LUSS a abordé « la qualité des soins au retour à domicile, le point de vue du patient ». Par rapport aux mesures prises par le ministre fédéral de la Santé publique (augmentation du nombre d'interventions en hôpital de jour, développement de l'hospitalisation de jour...), la LUSS a rappelé la nécessité de tenir compte des besoins du patient et de ses proches, de leur singularité pour que ces mesures puissent être efficaces. Le patient doit être informé, consulté et impliqué dans le processus. Ce fut l'occasion pour la LUSS d'entendre divers points de vue et de constater des convergences avec les constats formulés par divers acteurs de terrain.

Collaboration avec la Plateforme citoyenne pour une naissance respectée

La LUSS a été interpellée en septembre 2023 par la Plateforme citoyenne pour une naissance respectée à propos de la manière dont le consentement du patient/de la patiente est recueilli dans certaines institutions de soins (en particulier dans des services de gynécologie). Celles-ci utiliseraient (ou envisageraient d'utiliser) un formulaire standardisé en vue d'obtenir le consentement du patient sans l'avoir informé préalablement. Il s'agit aussi d'un consentement large, à portée générale, permettant de réaliser divers actes sans solliciter pour chaque étape de soins le consentement. A partir de cette interpellation, la LUSS a lancé un avis à témoignages en vue de préparer une interpellation.

Un article de presse a été publié dans une revue des médecins généralistes concernant cette problématique (interview conjointe de la présidente de l'association de patients et de proches et d'un représentant de la LUSS).

Emploi

Le « trajet retour au travail » est une procédure visant à réintégrer sur le marché du travail une personne en incapacité ou en invalidité. Il s'agit d'une « version 2.0 » du dispositif introduit en 2016 tant pour les travailleurs sans emploi que pour les travailleurs en incapacité de travail et toujours liés par un contrat de travail.

En 2023, le « trajet retour au travail » vise toujours le même objectif : remettre la personne au travail. Sa mise en œuvre implique une série d'acteurs et de partenaires autour du travailleur : le médecin traitant, le médecin conseil qui collabore avec les « coordinateurs de retour au travail » (fonction nouvellement créée).

Le dispositif prévoit aussi, dans certaines situations, la possibilité d'une sanction vis-à-vis du travailleur qui ne collaborerait pas suffisamment, via une réduction des indemnités (2,5%).

Dans la mesure où ce dispositif concerne directement les personnes en incapacité de travail de longue durée, il est légitime que la LUSS se positionne sur ces nouvelles mesures. Ce dont elle ne s'est pas privée.

Rappelons, tout d'abord, qu'une enquête menée auprès des membres de la fédération a montré que trois patients sur cinq en incapacité de travail désirent exercer à nouveau une activité professionnelle. Autrement dit, les patients veulent (re)travailler et ne sont certainement pas en situation d'incapacité de travail de gaieté de cœur ! La LUSS s'est fermement opposée à toute forme de sanctions basées sur une diminution des indemnités.

Considérer le projet professionnel et les besoins du patient

Ensuite, pour les patients qui souhaitent retourner dans le monde du travail, la LUSS estime que la procédure de réintégration professionnelle doit reposer sur une série de mesures de soutien au patient. Parmi celles-ci, il est nécessaire que le médecin conseil prenne en considération la situation du patient dans sa globalité et sa complexité.

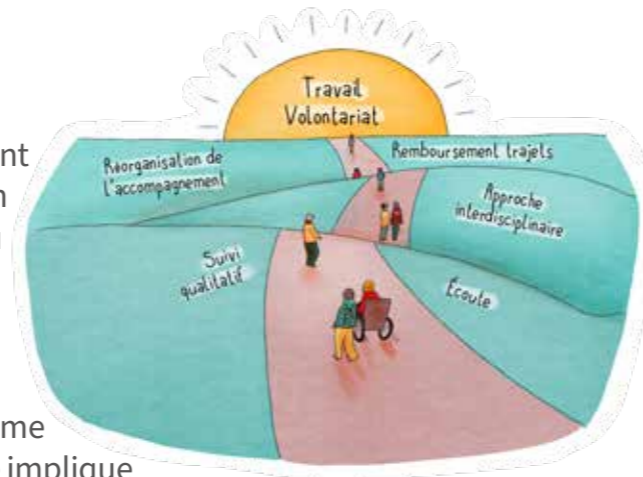
Revenir oui, mais dans de bonnes conditions

Au-delà du trajet retour au travail, il est également nécessaire de revoir la manière dont on conçoit l'implication des patients et de leurs proches dans le monde du travail. Dès lors, la LUSS plaide également pour que les autorités compétentes favorisent le recours par les employeurs aux possibilités d'adaptation des conditions et du poste de travail au sein de l'entreprise (aménagement raisonnables).

Par ailleurs, la prévention en matière de sécurité sur le lieu de travail doit être renforcée.

Le statut des aidants proches doit être amélioré pour permettre au patient d'avoir un soutien de ses proches.

La collaboration entre le niveau fédéral et les régions dans la mise en œuvre de cette politique est cruciale et contribuera probablement à la mise en place de trajets menant à une réintégration réelle et durable.



eSanté

L'eSanté et la digitalisation dans le domaine de la santé se développent. Cela constitue une réelle plus-value en terme d'amélioration de l'accès aux soins de qualité pour tous et toutes, d'empowerment des patients et usagers, de communication et d'information, de suivi, de transparence, de santé publique, etc.

Mais cette digitalisation doit s'accompagner de balises que la LUSS défend au sein des différents mandats qu'elle occupe.

Des principes de base doivent indissolublement guider la digitalisation dans les soins de santé :

- Consentement libre et éclairé au partage de ses données de santé ;
En cas de non-consentement ou de retrait du consentement au partage de ses données, le droit à des soins de qualité est garanti au patient. Les alternatives possibles, et les conséquences de ce choix sont expliquées au patient.
- Accès aux données exclusivement dans le cadre d'une relation thérapeutique et accès uniquement aux données pertinentes dans le cadre des soins prodigués ;
- Protection de la vie privée et principe de confidentialité ;
- Respect des droits du patient ;
Le patient a le droit à l'information et à avoir un dossier tenu à jour qu'il peut consulter en version papier ou numérique.
Application de sanction en cas de non-respect des droits du patient et information du patient sur les démarches de plainte en cas de non-respect de ses droits.
- Systèmes et outils numériques sécurisés, fiables, et à la traçabilité garantie ;
- Harmonisation et interopérabilité des outils et systèmes pour les patients et pour les soignants ;
Ne pas démultiplier les outils et favoriser le principe « only once ».
- Développement d'outils numériques inclusifs, sur base des besoins de terrain et de santé publique, en co-construction avec les différentes parties prenantes ;
- Accompagnement et formation des citoyens, des patients et des professionnels aux outils avec des moyens suffisants et des objectifs mesurables ;
- Information et sensibilisation des patients par rapport aux données de santé et aux droits du patient ;
- Favoriser et encourager une culture d'échange d'information sécurisée et de collaboration entre les professionnels et les différentes lignes de soins ;
Lever les freins liés au manque de confiance dans la sécurité des systèmes, rétention d'information à cause de la concurrence, protection légale, infantilisation des patients, etc.
- Lutter contre la marchandisation des données de santé ;
- Usage secondaire des données de santé :
Système de pseudonymisation et d'anonymisation sécurisés ;
Opt-out garanti pour l'utilisateur, qui en est informé clairement ;
Organes de contrôle indépendants pour l'utilisation secondaire des données de santé.

Au regard de ces principes et de constats de terrain, voici quelques recommandations plus spécifiques pour guider les décisions politiques dans le domaine :

- besoin urgent de formation et d'information sur l'e-santé et la gestion de ses données de santé ;
- maintien des alternatives au numérique pour garantir l'accès à des soins de qualité pour tous et toutes ;
- matrice d'accès des données de santé minimale pour garantir la confidentialité et la protection de la vie privée ;
- harmonisation et accessibilité des outils numériques.

Mandats eSanté

La LUSS défend ces balises au sein des différents mandats qu'elle occupe au niveau fédéral :

- Health Data Agency : Comité de gestion et comité des utilisateurs
- Plateforme e-Health : Comité de gestion et comité des utilisateurs, groupe de travail Accès
- Niveau régional : Réseau Santé wallon et Réseau Santé bruxellois

Étude LUSS - VPP - Fondation Roi Baudouin - PEC - RaDiOrg

L'étude sur « La valeur ajoutée des associations de patients et de la participation des patients dans les soins de santé en Belgique », financée par la LUSS, La Vlaams patiëntenplatform et la Fondation Roi Baudouin et en collaboration avec RaDiOrg et le Patient Expert Center (PEC), a démarré en 2023. Cette étude est destinée à faire un état des lieux de la situation des associations de patients et de proches en Belgique. Quelles sont leurs difficultés, leur plus-value, comment les soutenir et leur donner une place reconnue au sein de notre système de santé belge ?

Les recommandations et conclusions constitueront une base de travail très importante pour le développement de la représentation des patients dans les politiques de santé, au sein des institutions, et sur le terrain pour les patients (niveaux macro/méso/micro).

Une recherche en six étapes

1. Etat de la connaissance – Desk research
2. Paysage actuel des associations de patients : entretiens exploratoires et enquêtes en ligne
4. Analyse comparative (benchmarking) : France, Pays-Bas, Allemagne, Royaume-Uni, Canada
5. Recherche qualitative : focus groupes avec les associations de patients et de proches
6. Forum des parties prenantes (stakeholders)

Le 21 décembre 2023, un webinar présentait les résultats de l'enquête sur le paysage actuel des associations de patients.

L'implication de la LUSS

La LUSS a été fortement impliquée dans le comité de pilotage.

Les résultats et recommandations sont attendus pour mai 2024. Cette étude permettra de défendre une meilleure reconnaissance des associations de patients et réfléchir à leur place dans notre système de soins de santé belge.

Ce point sera donc plus largement développé dans le rapport d'activité 2024.

Forum des patients - Observatoire des maladies chroniques



Le 25 avril 2023 marquait le lancement d'un nouvel organe de concertation pour les patients au sein de l'INAMI: le Forum des patients. Celui-ci vient donc s'ajouter à l'Observatoire des maladies chroniques.

Le Forum des patients, c'est une nouvelle porte d'entrée pour les patients qui souhaiteraient régler des questions qui concernent l'INAMI. L'objectif est de mettre autour de la table les représentants des patients et des membres du service de l'INAMI pertinents selon la problématique apportée.

Le but est de permettre à l'administration de se rendre disponible plus directement pour les administrés, afin que ces derniers puissent expliquer leur réalité de terrain et leurs difficultés.

Conditions pour introduire une demande

Une association de patients ou de proches peut déposer une demande au Forum des patients si :

- la demande touche aux compétences de l'INAMI;
- la demande ne relève pas d'une problématique individuelle mais d'un problème qui peut s'appliquer à une « catégorie définie de patients ».

Par « catégorie définie », on entendra, par exemple, tous les patients touchés par une même affection ou susceptibles de faire appel à la même spécialité de la médecine.

Avis rendus par l'Observatoire des maladies chroniques en 2023

- L'organisation et le financement des soins multidisciplinaires complexes
Avis transmis pour suite utile au ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, et pour information aux ministres et administrations compétents des Entités fédérées, le service compétent de l'INAMI, et les unions nationales.
A lire sur : <https://urlz.fr/qzKw>
- La note du Groupe de travail « La pauvreté rend malade et la maladie rend pauvre »
Avis transmis pour suite utile au ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, et pour information au SPF SS Direction générale Personnes handicapées et De Staten-Generaal Geestelijke Gezondheidszorg.
A lire sur : <https://urlz.fr/qzKy>
- Le rapport 352B (2022) du KCE soins chroniques
Avis transmis pour suite utile au KCE et au ministre des Affaires sociales et de la Santé publique.
A lire sur :
avis envoyé au KCE : <https://urlz.fr/qzL5> - avis envoyé au ministre : <https://urlz.fr/qzLe>
réponse du KCE : <https://urlz.fr/qzLf>
- Les coûts médicaux non remboursés lors d'une hospitalisation
Avis transmis pour suite utile au ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, et pour information à Zorgnet-Icuro, Santhea, Unessa, GIBBIS et aux hôpitaux du réseau IRIS.
A lire sur : <https://urlz.fr/qzLj>

La LUSS s'est également impliquée dans les travaux suivants :

- Début 2023 : lancement du GT « plan stratégique » pour mettre en place la journée de réflexion.
- 16 mai 2023 : journée de réflexion, en présentiel, pour dégager des thématiques avec l'ensemble des collaborateurs de l'Observatoire des maladies chroniques.
- 8 septembre 2023 : journée LUSS-VPP pour déterminer, parmi les thématiques choisies durant la journée de réflexion du 16 mai 2023, lesquelles semblaient prioritaires aux représentants néerlandophones et francophones des patients. On se félicite que la majorité des patients/ représentants des patients membres de l'Observatoire via la LUSS et la VPP étaient présents.
- 14 septembre 2023 : réunion du bureau élargi. Mise en commun des thématiques prioritaires des collaborateurs de l'INAMI, des représentants des organismes assureurs et des représentants de patients. Au cours de ce bureau élargi, on constate que tous les organes représentés à l'Observatoire ont les mêmes priorités (même si tous ne veulent pas les aborder sous le même angle). Le problème étant que les priorités choisies sont très larges et ne peuvent, en l'état, faire l'objet d'un dossier. Une solution a été trouvée au cours d'une réunion ad hoc la semaine suivante.
- 5 octobre 2023 : présentation du résultat de la longue concertation menée durant l'année 2023 pour déterminer les thématiques prioritaires à l'Observatoire des maladies chroniques lors de la réunion de la section consultative. Il a été décidé de lancer deux GT majeurs en 2024 : le GT digitalisation et le GT « anciens avis ». Le but de ce dernier étant d'actualiser les archives en fonction des priorités qui rejoindraient des sujets déjà traités à l'Observatoire.
- En 2023, continuation du GT « pharmacien de référence » qui avait pour but de faire collaborer les membres de l'Observatoire avec les représentants des pharmaciens (APB, OPHACO) pour aboutir à une évaluation et des recommandations concrètes pour améliorer la mesure « pharmacien de référence ». Le GT commence à trouver un rythme de travail durant la deuxième moitié de l'année 2023 et se prolongera en 2024 pour établir la mise en musique des différents éléments/inputs apportés par les acteurs pour les transformer en recommandations (besoin d'une méthodologie).

L'Observatoire des maladies chroniques se réunit tous les deux mois, Dix représentants de patients y représentent les patients au nom de la LUSS.

Ces réunions sont préparées en amont à l'occasion des réunions Chronipatients organisés par la LUSS tous les mois également (voir page 34).

Fracture numérique

En juin 2023, à l'occasion de la Semaine bruxelloise de l'eSanté, la LUSS a diffusé son plaidoyer *Inégalités numériques : Quel impact sur l'accès aux soins de santé et aux droits sociaux ? Plaidoyer pour des services essentiels accessibles à tous.*

Ce plaidoyer a pour mission d'interpeller et de sensibiliser les acteurs politiques, institutionnels et les professionnels de la santé aux questions liées à la fracture numérique. Deux grandes exigences y sont développées en plusieurs recommandations concrètes :

- Défendre l'accessibilité des soins et des droits sociaux à toute la population en assurant la présence d'alternatives au numérique efficaces et efficientes ;
- Accompagner, soutenir et former les citoyens qui le souhaitent pour que ce changement de paradigme dans les soins se réalise dans une attention de tous les instants à l'ensemble de la population.

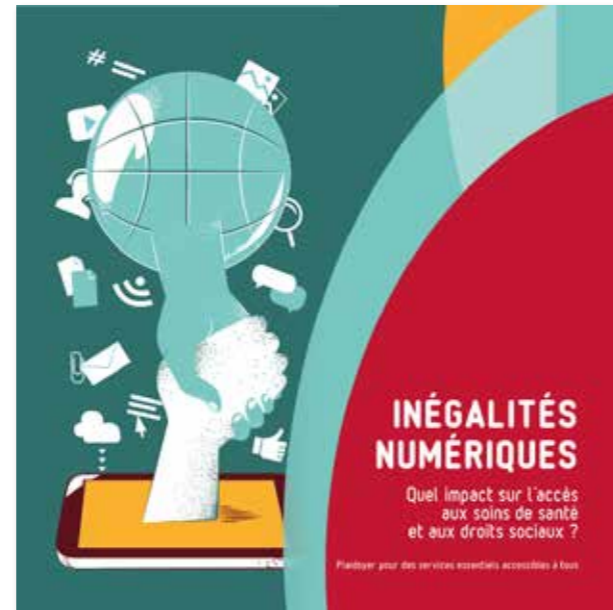
Le tout menant à

- Assurer un accès aux services et soins de qualité pour tous !

Le plaidoyer compile et exploite les observations faites par la LUSS depuis 2018 au cours de son travail avec les associations de patients et de proches. Leurs difficultés et leurs besoins avaient déjà été relayés dans l'inventaire eSanté et fracture numérique diffusé en 2019.

La LUSS a de plus participé au comité de suivi de deux projets pilotes bruxellois (2019-2021) de lutte contre la fracture numérique dans les projets eSanté. De nombreux contacts ont été noués dans ce cadre avec les acteurs de l'inclusion numérique afin de faire état de la réalité de terrain et des difficultés rencontrées dans l'accès aux soins et aux droits sociaux.

La LUSS organise chaque mois nombre de rencontres, tant collectives qu'individuelles, pour concerter les usagers des services de santé et récolter les témoignages. Elle a suivi et constaté l'évolution de la situation avant, pendant et après la période de crise sanitaire.



Handicap

Outil d'information

Début 2023, le site « J'ai des droits » (voir rapports d'activité 2021 et 2022) a été mis à jour à la suite de l'analyse réalisée fin 2022 par le groupe de travail, sur base des retours reçus et des changements concernant les administrations. La version adaptée aux personnes aveugles ou malvoyantes et les capsules en langue des signes ont été retravaillées et mises à disposition sur le site. Afin de limiter le gaspillage, une note, reprenant les quelques changements réalisés et renvoyant vers le site Internet, a été développée et glissée dans les dépliants originaux. La traduction en FALC (Facile à Lire et à Comprendre) a également été initiée via une collaboration avec l'asbl Inclusion. Durant toute l'année, la LUSS et ses partenaires ont continué à diffuser l'outil le plus largement possible.

Rencontre d'associations de patients et de partenaires

La LUSS a rencontré plusieurs associations de patients et de proches concernées par le handicap ; ces rencontres visaient à une meilleure connaissance mutuelle, à l'évaluation des besoins des associations et/ou des besoins de leurs membres, à l'identification de possibles améliorations quotidiennes.

La LUSS a également rencontré le Collectif Accessibilité Wallonie Bruxelles (CAWaB) pour un échange d'expériences et la mise en place une collaboration quant aux combats que nous menons pour les personnes en situation de handicap, par exemple des partages de témoignages concernant l'accessibilité, cheval de bataille du CAWaB, et la santé, mission de la LUSS.

La LUSS a été invitée, en mars, à présenter les besoins des personnes en situation de handicap lors d'une Journée d'étude sur les déterminants de l'institutionnalisation des personnes de plus de 65 ans et des personnes en situation de handicap.

La LUSS a également participé au salon Soins et santé en février, aux 25 ans de l'association Parkinson en avril, à la journée législation handicap organisée en juin par la Ligue Belge Francophone de la Sclérose En Plaques. Des moments importants tant pour le réseautage que pour une mise à jour des connaissances en matière de handicap.

TEFF - parrainage d'une séance et débat sur la question de l'après-parents

«The Extraordinary Film Festival» (TEFF) est un festival international de films de fictions et de documentaires sur les réalités et les capacités des personnes en situation de handicap.

La septième édition s'est tenue du 8 au 12 novembre 2023 au Delta à Namur. Comme en 2019 et 2021, la LUSS a coorganisé une séance de projection dans le cadre du festival avec la diffusion du film « Mon enfant après moi » et a coanimé le débat post-séance sur la thématique de l'après-parents. Une thématique sur laquelle il va falloir agir dans les années à venir. Cette coanimation s'est faite avec les associations Aidants Proches, Inclusion, Alteo et la fondation Portay, sans oublier le réalisateur du film. Un débat de cinquante minutes (et qui aurait pu encore continuer s'il ne fallait libérer la salle !), des témoignages émouvants, des idées à foison. Dommage que les représentants politiques et ceux des institutions n'avaient que peu répondu présents à l'invitation et n'ont pu entendre ces propos.

Mandats et collaborations au niveau wallon

Commissions subrégionales de la branche handicap de l'AViQ

La LUSS occupe des mandats dans les Commissions subrégionales de la branche handicap de l'AViQ, à Liège et à Namur. À Liège, la LUSS occupe deux sièges lors des réunions plénières ; l'un est occupé par un membre de l'équipe, l'autre par un représentant d'une association de patients. C'est actuellement l'association ELA qui occupe ce siège. À Namur, la LUSS est davantage investie dans les travaux de la Commission subrégionale puisqu'elle est responsable du groupe de travail «Projet de vie à domicile pour les personnes en perte d'autonomie» et membre du bureau.

Groupe de travail «Projet de vie à domicile pour les personnes en perte d'autonomie»

En 2022, le groupe de travail «Projet de vie à domicile pour les personnes en perte d'autonomie» a développé un outil résumant, d'une part, tout ce à quoi il faut penser quand une personne en situation de handicap projette de vivre en autonomie (une sorte de check-list concernant le logement mais aussi l'accessibilité, l'environnement, les transports en commun, les loisirs, ...) et, d'autre part, la liste des services importants à connaître pour la vie quotidienne et pour une aide dans les démarches nécessaires pour une vie en autonomie.

En 2023, le groupe de travail s'est réuni à quatre reprises afin de développer un vade-mecum pour une utilisation optimale de l'outil, développer le format idéal en collaboration avec le service de communication de l'AViQ et développer la version pour les outils d'aide à la lecture pour une accessibilité aux personnes aveugles ou malvoyantes.

L'objectif est que cet outil soit disponible en 2024, en version papier mais également en version digitale afin de le déposer sur les sites Internet de l'AViQ et Wikiwiph. La version papier sera distribuée aux bureaux régionaux de l'AViQ, aux centres psycho-médico-sociaux (PMS), dans l'enseignement spécialisé, les services d'accompagnement, les maisons médicales,...

En avril, la LUSS a présenté le rapport du groupe de travail et le projet de l'outil d'aide à la décision au comité de branche Handicap de l'AViQ. La présentation a été bien reçue car, outre la mise en avant des besoins du terrain (besoins non rencontrés par les personnes en situation de handicap et limitations des services), le groupe de travail y avait inclus des recommandations prioritaires et des recommandations à plus long terme pour faire évoluer positivement la situation des personnes en situation de handicap.

Conseil Consultatif Wallon de la Personne en Situation de Handicap (CCWPSH)

La LUSS est membre suppléante du CCWPSH, créé en mars 2023, et participe régulièrement aux séances plénières afin d'y porter la voix des patients. Les besoins des personnes en situation de handicap sont collectés par différentes méthodes de concertation, comme des groupes de travail, des entretiens individuels ou encore des enquêtes pour toucher un public plus large.

Un nouveau mandat à la Commission d'accompagnement de la personne handicapée d'UNIA

La LUSS a intégré la Commission d'accompagnement de la personne handicapée d'UNIA en tant qu'expert, ce qui lui permet de relayer les besoins des personnes en situation d'handicap en fonction du ou des niveau(x) de pouvoir concernés.

Maladies rares

En 2023, le travail de sensibilisation a été poursuivi avec RaDiOrg et diverses associations de patients mobilisées autour des maladies rares. Les recommandations destinées à une meilleure prise en charge des maladies rares ont, par exemple, été présentées lors du colloque organisé par le CHC MontLégia à l'occasion de la Journée maladies rares. La LUSS a également participé aux événements organisés par RaDiOrg et RDB à l'occasion de la Journée maladies rares.

La LUSS a organisé, en juin, une rencontre avec le cabinet du ministre Vandembroucke afin de présenter les recommandations formulées suite à l'enquête réalisée avec RaDiOrg et la VPP, et de défendre, en particulier, la création d'un statut maladie rare adapté aux besoins des patients.

La LUSS était présente à l'événement « Joining forces for a better diagnosis of rare diseases » qui s'est tenu à la Chambre des Représentants à Bruxelles fin juin, afin d'y porter la parole des patients.

En 2023, la LUSS a rencontré, entre autres, les associations X fragile Belgique et ELA Belgique, afin de les informer, les soutenir, collecter leurs besoins et ceux de leurs membres.

La fédération représente également les patients francophones au sein du groupe de travail « Rare Disease Functions/College Genetics & Rare Diseases ».

Mandats

Agence des données (de soins) de santé – ADS instituée en 2023

En 2023 la LUSS est invitée à occuper de nouveaux mandats au sein de la nouvelle Agence des données de santé (ADS). Un mandat effectif et suppléant lui sont octroyés au comité de gestion et au comité des utilisateurs.

La mission de l'ADS est de contribuer à rendre les données sur la santé, les soins de santé et le bien-être plus facilement disponibles dans un environnement sûr, de manière uniforme et transparente. Cette agence est instituée sous la forme d'un service administratif à comptabilité autonome au sein du SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement.

Ses objectifs sont les suivants:

- garantir une meilleure disponibilité des données de (soins de) santé et des données relatives à la santé et aux soins de santé ;
- faciliter l'accès aux données de (soins de) santé disponibles et aux données relatives à la santé et aux soins de santé de manière fiable et simplifiée.

Commission fédérale de contrôle

La loi du 22 avril 2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé « crée un cadre législatif cohérent permettant d'assurer la qualité et la sécurité des prestations des praticiens des soins de santé. Les praticiens des soins de santé doivent respecter ces exigences de qualité lorsqu'ils dispensent des soins de santé au patient ».

En janvier 2023 le SPF Santé publique organisait le lancement officiel de la nouvelle Commission fédérale de contrôle. Celle-ci peut désormais contrôler les professionnels des soins de santé, améliorer leur pratique des soins (et imposer des sanctions si nécessaire), mais elle peut également entendre les patients et protéger leurs droits.

La Commission est composée de représentants des prestataires de soins, et désormais de patients, ce qui constitue une nouveauté. La LUSS occupe un mandat effectif et un mandat suppléant au sein de la chambre francophone.

Cette Commission, qui comprend deux « chambres » (une francophone et une néerlandophone), voit surtout ses compétences élargies puisqu'elle est dorénavant habilitée à exercer un contrôle sur :

- l'aptitude physique et psychique des professionnels de santé pour exercer leur profession sans risques ;
- Le respect par les professionnels des soins de santé des dispositions de la Loi Qualité et de ses arrêtés d'exécution ;
- l'exercice légal d'une profession des soins de santé et des pratiques non conventionnelles reprises dans la loi « Colla » de 1999 (ostéopathie, chiropraxie, acupuncture et homéopathie) ;
- le respect des droits du patient, mais seulement à partir d'une date à déterminer ultérieurement ;
- les circonstances qui, si le prestataire poursuivait sa pratique, feraient craindre de graves conséquences pour les patients ou la santé publique.

La Commission fédérale de contrôle se réunit toutes les six semaines en présentiel ; la première réunion s'est déroulée le 10 mai 2023.

Médicaments et dispositifs médicaux

L'accessibilité, la qualité et la sécurité, le bon usage des médicaments et dispositifs médicaux sont des droits qu'il faut garantir pour tout un chacun, et en particulier pour les malades chroniques.

En 2023, ces questions ont occupé une place importante dans les travaux de la LUSS. Les besoins identifiés par les patients ont été relayés au sein des différents mandats occupés par la LUSS au niveau fédéral, à l'Agence fédérale du médicament et des produits de santé (AFMPS) et à l'INAMI.

Des rencontres individuelles, des groupes de travail, des focus groupes ont été organisés par la LUSS pour permettre une concertation régulière, connaître et comprendre les réalités vécues par les personnes souffrant de maladies chroniques, celles atteintes de maladies rares et/ou porteuses de handicap.



Agence fédérale du médicament et des produits de santé (AFMPS)

En 2023 le focus a été mis sur le développements d'une culture « patient » au sein de l'AFMPS.

La LUSS a également suivi le projet initié par l'AFMPS pour la création d'un site indépendant et fiable, visant à fournir aux patients et citoyens des informations sur les médicaments dans un langage accessible. Du point de vue de la LUSS, ce projet revêt une importance majeure.

Mettons également en avant la collaboration privilégiée avec les membres de la plateforme patients-consommateurs, une alliance que les membres de la LUSS tiennent à souligner et pour laquelle ils expriment leur gratitude envers l'agence.

Mandats

Commission des médicaments à usage humain : 8 réunions en 2023

Objectif : fournir des avis concernant les demandes d'autorisation de mise sur le marché, la mise à disposition de médicaments aux patients ainsi que les questions scientifiques en rapport avec les médicaments

Comité consultatif : 4 réunions en 2023

Le Comité consultatif donne des avis de sa propre initiative ou à la demande du ministre de tutelle ou de l'administrateur général. Il peut formuler des avis sur tout ce qui est en rapport avec la stratégie suivie ou à suivre de l'AFMPS.

Plateforme patients-consommateurs : 3 réunions en 2023

Plateforme au sein duquel les représentants de patients et des consommateurs peuvent relayer les besoins, difficultés et problèmes des patients. Différents représentants de l'Agence participent en fonction des thématiques abordées.

Groupe de travail indisponibilités : 4 réunions en 2023

Ce groupe de travail examine les possibilités pour aborder de manière structurelle l'indisponibilité des médicaments. On pense aux solutions possibles quand une indisponibilité se produit mais aussi aux mesures visant à prévenir les indisponibilités.

Des groupes de travail ad hoc peuvent s'organiser en fonction des indisponibilités alarmantes « du moment ».

INAMI

Mandats

Commission de Remboursement des Produits et Prestations Pharmaceutiques – CRPPP une réunion et trois groupes de travail toutes les quatre semaines

La CRPPP est un organe de décision concernant l'admission, les modifications des modalités de remboursement ou la suppression de produits et prestations pharmaceutiques suivantes :

- des moyens diagnostiques et matériel de soins ;
- des produits pour préparations magistrales et des préparations magistrales ;
- de la nutrition médicale (à l'exception de certains produits d'alimentation particulière (AR du 8 novembre 1998) et des produits d'alimentation spéciale qui sont administrés aux enfants atteints d'insuffisance rénale chronique (AR du 4 mai 2009)).

La LUSS occupe ce mandat afin de défendre et présenter le point de vue des patients. Pour ce faire, elle consulte les associations de patients concernées par la problématique et encadre l'introduction des dossiers.

Commission de remboursement des médicaments - CRM

La Commission de remboursement des médicaments (CRM) agit en tant qu'organe consultatif auprès du ministre des Affaires sociales pour ce qui est du remboursement des spécialités pharmaceutiques. Ses recommandations concernent notamment :

- l'admission de nouvelles spécialités pharmaceutiques ;
- la modification des conditions de remboursement de spécialités pharmaceutiques existantes ;
- suppression de la liste de spécialités pharmaceutiques existantes.

Elle formule des avis sur les questions politiques relatives au remboursement des spécialités pharmaceutiques à la demande du ministre et propose au Comité de l'assurance des règles interprétatives pour le remboursement.

Actuellement, la LUSS participe à un groupe de travail, en collaboration avec la Vlaams Patiëntenplatform (VPP) et d'autres acteurs, incluant parfois l'INAMI et d'autres coupes, pour élaborer une note stratégique visant à formaliser la participation des représentants des patients au sein de la CRM. Cette démarche s'inscrit dans le cadre d'une réforme plus large visant à intégrer ces représentants dans le processus de décision pour les remboursements des médicaments et traitements innovants. Bien que ce travail collaboratif implique plusieurs réunions et consultations, il ne constitue pas encore un mandat officiel pour la LUSS mais est une étape cruciale vers une implication accrue des patients dans les politiques de santé.

En 2023, cette initiative a abouti à la rédaction d'une note, réalisée en partenariat avec la VPP, afin de définir les conditions optimales pour l'engagement des représentants des patients dans ces discussions.

Groupes de travail avec les associations de patients et de proches

Projets de qualité d'utilisation des médicaments chez la personne âgée

Ce projet est dirigé par la professeure Spinewine de l'UCLouvain. La pharmacienne souhaite

mettre en place deux conseils de patients, visant à orienter ses travaux de recherche sur la diminution de l'usage de médicaments chez les personnes âgées (65+). Un conseil est établi dans le cadre d'une plateforme européenne pour la réduction des somnifères et des calmants (BE-SAFE), tandis que l'autre concerne une ARC (Action de Recherche Concertée) wallonne pour les personnes âgées polymédiquées (DI-Prescribe). Ces conseils de patients ont débuté leurs actions en 2023.

Demande de la division bon usage de l'AFMPS

Ce groupe de travail a pour but la mise à jour des informations sur les médicaments sous la rubrique « Bon usage du médicament » du site web de l'AFMPS. Pour ce projet, la LUSS a organisé des discussions en juin 2023 avec un groupe de patients afin de relayer des suggestions d'amélioration en concertation avec la plateforme patients/consommateurs.

Rencontres et réunions de travail

Livraison de médicaments à domicile

La LUSS a rencontré l'asbl SMILE ainsi que les partenaires de l'Association Pharmaceutique Belge pour comprendre le fonctionnement de cette initiative, ainsi que les enjeux pour les différentes parties et l'intérêt pour les patients.

Coordination de la participation des représentants des patients dans les comités d'éthique

La LUSS continue à coordonner la participation de représentants de patients au sein de trois comités d'éthique en Wallonie et à Bruxelles. Trois hôpitaux sont concernés : l'Hôpital Erasme à Bruxelles, le CHU Sart-Tilman à Liège et le CHU UCL Namur-Dinant-Godinne, site Godinne.

La LUSS coordonne également les interventions avec les représentants de patients de ces trois comités d'éthique. L'intervention de 2023, qui s'est tenue le 4 mai, a permis des échanges d'expérience qui cette année se sont focalisés sur les points suivants :

- expérience au groupe de travail Etudes Cliniques Décentralisées (DCT) du BAREC ;
- usage secondaire des données de santé ;
- intelligence artificielle et études cliniques ;
- sites Internet intéressants pour les patients qui cherchent une étude clinique en Belgique.

ParoLUSS et Chroni-patients, impactons les politiques de santé !

Chaque mois, la LUSS propose aux associations de patients et de proches, et à leurs membres, quantité d'activités. Qu'ils répondent au nom de « Mercredi », d'« Atelier », de « A vous la parole! » ou de « Réunion de préparation de l'Observatoire des maladies chroniques », ces moments sont prisés tant par les participants que par l'équipe.

À la manière d'une auberge espagnole, chacun y apporte autant qu'il y reçoit. Les échanges, formels ou non, créent des ponts entre les participants, et nourrissent les mandats dans lesquels la LUSS porte la voix des usagers des services de santé. Et parfois, un sujet menant à un autre, des questions qui n'avaient pas (encore) été posées trouvent leur réponse lors d'une activité qui ne leur était a priori pas consacrée.

À mesure que la participation des usagers, et la reconnaissance de leur expertise, progresse, le nombre de sollicitations pour obtenir leur avis augmente de manière exponentielle. Sans, malheureusement, que des moyens supplémentaires soient attribués aux dites associations pour répondre à la demande croissante... mais c'est un autre débat.

Optimiser les moments de concertation, la dynamique inter-associative, et la création de réseaux locaux : voilà les grandes idées qui ont conduit la réflexion, et qui ont abouti au concept du « ParoLUSS ». Depuis septembre 2023, le deuxième jeudi du mois, trois ParoLUSS ont été organisés simultanément. Une quatrième séance s'est ajoutée grâce à l'ouverture de l'antenne du Hainaut (voir page 48).

Chacun des ParoLUSS poursuit un ou plusieurs de ces objectifs :

- réseautage local ;
- dynamique inter-associative ;
- enjeux des politiques de santé, concertation.

Autre nouveauté : chaque mois, l'un des ParoLUSS est ouvert aux participants du réseau local.



En 2023, onze ParoLUSS ont ainsi été organisés (voir Annexes). À noter, le beau succès de l'édition liégeoise, en décembre, dont le sujet « Santé et précarité » a attiré plus de vingt participants.

Chroni-patients, impactons les politiques de santé !

Quant aux réunions de préparation de l'Observatoire des maladies chroniques, elles ont également bénéficié d'un sérieux lifting pour mieux représenter ce qui s'y passait. Elles sont ainsi devenues les réunions « Chroni-patients : impactons les politiques de santé ! ». Parce que la santé est souvent trop complexe pour être confinée dans le cadre strict des maladies chroniques, et à la faveur de la création du Forum des patients (voir pages 24-25), ce nouveau format de rencontre touche à des thématiques plus transversales, et s'ouvre à un plus grand nombre de patients, de proches et d'usagers.

Participation des patients

Patients-testeurs pour l'application MyBelRAI



L'outil BelRAI© permet une évaluation globale des besoins physiques, cognitifs, psychologiques et sociaux du patient. Cette évaluation a pour but de soutenir la confection d'un plan de soins pour les patients qui nécessitent des soins complexes. Concrètement, cet outil contient des formulaires d'évaluation électronique qui sont accessibles en ligne aux professionnels de la santé uniquement. Depuis peu, le SPF Santé Publique et l'INAMI ont finalisé le développement d'une app MyBelRAI. Il s'agit d'une application qui permet au patient de visualiser et lire les résultats de son évaluation dans un langage simple et accessible.

La prise en compte du point de vue du patient et son empowerment sont essentiels dans l'établissement d'un plan de soin. C'est donc tout naturellement que la LUSS s'est impliquée dans ce projet. L'accessibilité aux résultats BelRAI© par le patient favorise et facilite les échanges avec le prestataire de soins qui a réalisé l'évaluation. Le patient est ainsi davantage impliqué dans l'élaboration de son plan de soins individuel. Il peut exprimer ses préférences, besoins, demandes, ce qui renforce l'empowerment. L'aidant-proche peut aussi s'impliquer dans cette démarche.

L'équipe BelRAI a constitué un groupe de travail « utilisateurs de l'App MyBelRAI » avec le concours de la LUSS. Objectif : adapter au mieux ce support en fonction des feed-backs des patients testeurs (accessibilité visuelle, compréhension des textes...). Des membres d'associations de patients ont participé à cet exercice.

Outil pratique pour guider la mise en place d'un comité de patients

Convaincue de la nécessité de rendre le patient plus participatif dans tout le système de santé, la LUSS a collaboré avec la PAQS et l'équipe de l'Université de Liège pour un projet d'accompagnement à la création d'un comité de patient, se déployant sur les années 2020 et 2021. La LUSS a souhaité rendre accessible les observations, les analyses et les conseils à retenir, nés de ce projet, à travers un outil pratique : un guide d'accompagnement à la création d'un comité de patients.

Ce document passe en revue l'objectif et la méthodologie du programme et propose un focus thématique sur chacun des domaines suivants quant à la mise en place d'un Comité de patients : missions et tâches, charte et règlement d'ordre intérieur, recrutement de patients, formation et soutien des patients membres, gestion des projets d'amélioration, communication, et conduite des réunions. Ces domaines sont décrits selon leurs enjeux et sont complétés avec des conseils pratiques et des retours d'expériences d'institutions.



Les enseignements tirés par les institutions qui ont déjà l'expérience d'un Comité de patients en leur sein peuvent nourrir la réflexion sur de futurs projets au sein d'autres institutions de soins. Le travail intègre des remarques et suggestions formulées par des patients. Tous les enseignements dans ce rapport ont ainsi été co-construits, relus et approuvés par des patients ayant participé au projet, et qui siègent encore actuellement dans leurs Comités de patients respectifs.

Porter la voix des patients

Dans le cadre de l'amélioration des politiques de santé, et pour souligner l'importance de la participation citoyenne (en particulier la participation des patients), la LUSS a pour mission de faire remonter les besoins des patients sur base d'un travail de concertation des associations de patients et de proches, en valorisant les associations de patients 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. Les antennes de la LUSS sont un moyen de recruter des représentants de patients, de les informer et de les former.

En 2023, la LUSS a continué à porter une attention particulière à la rencontre de ses membres, méthode éprouvée pour gagner en confiance et mettre le focus sur le vécu des associations.

Dans un même temps, la LUSS a favorisé la participation des patients par l'organisation de moments collectifs de concertation, d'analyse des besoins des usagers et de définition de pistes permettant l'amélioration des politiques, notamment via la préparation des élections 2024 et la rédaction collective de son mémorandum. Au fil des années, un travail de fond est développé pour initier le processus participatif qui va de pair avec un accès à l'information et à la formation des associations de patients et qui, à terme, devrait mener à une vision claire et précise des besoins et pistes d'améliorations.

Toutes ces démarches sont destinées à confronter les interlocuteurs de la LUSS à la réalité du vécu, à améliorer ce qui fonctionne, changer ce qui ne fonctionne pas, et œuvrer à un changement culturel.

La LUSS continue également à récolter et analyser les témoignages individuels qui confirment ou complètent les besoins listés par les associations, notamment sur les questions liées aux droits fondamentaux des résidents dans les maisons de repos et maisons de repos et de soins, sur l'organisation des services de première ligne ou sur le handicap et la perte d'autonomie.

Ceci permet de faire remonter les besoins et les propositions des associations vers le politique en organisant des moments d'échanges réguliers avec l'administration et les cabinets afin d'analyser/de définir les changements à apporter pour améliorer l'accès à des soins et services de qualité pour tous.

Mémorandum

Les élections constituent une étape importante pour les patients. En effet, les résultats engendrent des conséquences sur les politiques générales, sur la vie des citoyens et bien entendu sur les politiques de santé et donc la qualité et l'accès aux soins des patients.

En 2023, un focus particulier a été donné à la préparation du mémorandum en vue des élections 2024. Un travail de co-construction avec les associations de patients et de proches a été mené.

Deux sessions « A vous la parole : Elections 2024 : L'accès aux soins et services de qualité pour toutes et tous ! » avait pour objectif de déterminer le sommaire et le contenu. Elles ont eu lieu en juin et en août et ont réuni de nombreux participants.



Sur base de la matière récoltée lors de ces premières rencontres, la LUSS a élaboré une première version du mémorandum qui a été ensuite présentée dans chaque antenne durant l'automne pour être enrichie et validée par tous.

Le mémorandum de la LUSS aura pour objectifs :

- d'impacter les politiques de santé
- d'améliorer l'accès et la qualité des soins de toutes et tous
- de faire entendre la voix des membres d'associations de patients
- de faire remonter les besoins du terrain
- de préparer les rencontres que la LUSS organisera avec les partis politiques avant les élections
- de faire connaître et reconnaître les associations de patients
- de relayer les priorités du terrain vers les cabinets des différents Ministres de la santé.

Projet NEED

L'évolution du système de santé est marquée par la quête incessante de solutions aux besoins non satisfaits, qui demeurent un défi majeur dans notre société. Quelle que soit leur nature, l'identification et la compréhension de ces besoins, tant pour les patients que pour la société dans son ensemble, sont essentielles pour élaborer des politiques de santé humaines et pertinentes.

Dans la pratique, ces besoins ne sont pas toujours identifiés selon une méthode solide qui soit reconnue par les professionnels, et qui prenne également en compte le point de vue des patients et de la société.

Face à cette réalité, le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) et Sciensano ont lancé le projet NEED (Needs Examination, Evaluation and Dissemination), une initiative ambitieuse visant à identifier ces besoins en santé non rencontrés.

Ce projet repose sur une approche scientifique, qui vise à :

- mettre sur pied une infrastructure de recherche indépendante qui permettra de collecter des informations sur différentes maladies en se basant sur des données qui font l'objet d'un consensus ;
- enrichir cette base de données via des appels à propositions auxquels les patients et associations de patients seront également invités à participer ;
- mettre en évidence les maladies où les besoins sont importants, en s'appuyant sur des entretiens avec des patients, complétés par des analyses de bases de données de santé ;
- veiller à ce que ces informations soient utilisées par les parties prenantes, qui pourront s'appuyer sur ces données pour développer des politiques de santé, décider dans quel projet de santé investir...

En définitive, l'objectif est de développer un outil qui permettra d'orienter les activités vers les domaines des soins de santé où les besoins sont les plus importants, selon une méthode qui inclura le point de vue des personnes qui en bénéficieront le plus.

Cette démarche a été soutenue de manière concrète par la LUSS. Une séance d'information a été organisée le 24 janvier 2024 afin de permettre aux associations de remplir le formulaire.



Soins intégrés

La réforme de l'organisation de la première ligne de soins annonce une avancée positive pour les patients, tant pour l'amélioration de la qualité des soins que pour la reconnaissance de l'expertise du vécu et leur place auprès des acteurs de la santé dans les réflexions sur l'organisation des soins. Néanmoins, la mise en œuvre effective de ces aspects dans la pratique de la première ligne de soins nécessitera un accompagnement des professionnels sur le long terme, qui devra susciter leur adhésion à ces approches. Il sera également nécessaire de fournir une information claire et adaptée auprès de l'ensemble des citoyens vis-à-vis de cette réorganisation.

Depuis de nombreuses années, la LUSS s'investit auprès des projets visant à renforcer les soins intégrés en Belgique, notamment les projets pilote soins intégrés, récemment devenu partenariats de santé intégrés.

Au travers des différentes rencontres, la LUSS a pu soutenir l'importance de l'approche orientée sur les objectifs de la personne, de l'application de la loi relative au droits du patient, de l'*empowerment* du patient, mais aussi de la reconnaissance de l'expertise du vécu des patients par les professionnels de la santé.

En Wallonie

Au cours de l'année 2023, la LUSS a participé aux réunions du groupe de travail Décret Proxisanté. Les représentants des organes d'administration des partenariats de santé intégrés, ainsi que leurs coordinateurs ont été reçus à l'AVIQ afin de discuter des projets et expertises développés ces six dernières années sur chaque territoire concerné par ces pilotages. La LUSS a accompagné de près cette démarche car elle représente les usagers dans ces projets fédéraux et mesure l'importance d'une reprise de ces savoirs dans la réforme wallonne de la première ligne de soins. En effet, cette place au sein des partenariats de santé intégrés a permis de visibiliser l'expertise des associations de patients et de proches et d'assurer une meilleure reconnaissance de celles-ci.



Enfin, deux Forums de rencontre entre associations de patients et de proches et professionnels social-santé ont été organisés à Liège et Namur. Ils ont rencontré un beau succès (voir « Quelques projets 2023 »).

À Bruxelles

L'investissement auprès de Brusano se poursuit. Fin 2022, le consortium du projet pilote soins intégrés maladies chroniques (Boost), dont la LUSS fut pendant cinq ans un membre actif, a cessé

d'exister. Boost s'est dissout dans Brusano, qui en assurait la coordination. Les partenaires du projet Boost, dont la LUSS, ont été invités à rejoindre le forum des membres de Brusano. Ce forum se réunit trois fois par an et consiste en une concertation à l'échelle régionale des professionnels du social-santé, engagés dans des projets et des actions qui transforment l'organisation social-santé.

Après une première année de prise de connaissance et de réseautage en 2023, la LUSS souhaite amener une collaboration active des associations de patients et de proches au sein de Brusano.



En 2023, la LUSS a participé aux Ateliers du changement, et organisé en octobre la première édition du Forum MadeInPatient.

Quelques projets 2023

Voici quelques projets pour exemple :

- Forums de rencontre entre associations de patients et de proches et professionnels social-santé à Liège (75 personnes), Bruxelles (60 personnes) et Namur (100 personnes) ;
- Case manager pour 4 associations de patients et de proches (SLA, Ligue SEP, Ligue Huntington et Association Parkinson) ;
- Pérennisation des accords « protocoles 3 » pour l'association Alzheimer Belgique ;
- Participation des associations de patients et de proches au projet de la clinique de la fragilité : « détections des fragilités » ;
- Présence des associations de patients et de proches dans les projets « Dépistage diabète », semaine de la cardiologie à St Luc Bouge ;
- Présentation des soins psychologiques de première ligne aux associations de patients et de proches, avec possibilité de collaboration en groupe thérapeutique avec un praticien agréé et un « expert du vécu », en association de patients.

La LUSS souhaite accompagner la transition des soins intégrés, en poursuivant les objectifs des projets fédéraux lancés il y a six ans, au niveau plus local et en adéquation avec une politique de soins de proximité basée sur les besoins des patients et leurs réalités.

Sumehr

Le Dossier de Santé Résumé informatisé (Sumehr, pour Summarized Electronic Health Record) est une « photo » de l'état de santé d'un patient à un moment donné. Il comprend les éléments essentiels relatifs à sa santé tels que les allergies, les intolérances médicamenteuses, les antécédents médicaux, les traitements en cours, etc. Ces informations sont importantes pour une prise en charge rapide et optimale, en particulier en cas d'urgence.

La LUSS a édité une brochure reprenant toutes les informations présentes dans ce dossier. Il s'agit d'une traduction et adaptation d'un document réalisé par la Vlaams Patiëntenplatform (VPP), avec Domus Medica. Elle est prévue comme un support pour permettre aux patients d'entamer le dialogue avec leur généraliste concernant le contenu de leur dossier. Quelles sont les données de santé que je suis d'accord de partager, en tant que patient, dans mon dossier ? A contrario, quelles sont les données de santé que je ne suis pas d'accord de partager ?

En fonction des desiderata du patient, le médecin généraliste pourra l'informer des conséquences éventuelles du non-partage de certaines données. Et une décision collégiale s'ensuivra.

La brochure a été lancée officiellement à l'occasion de l'événement de sensibilisation aux Droits du patient du 18 avril 2023 (voir page 18). Elle a bénéficié d'un beau coup de pouce de visibilité dans le Journal du Médecin (édition du 22 juin 2023), au point d'être à présent en rupture de stock.

Une version imprimable est accessible sur le site www.luss.be.



AFFIRMER

2

notre identité collective

Favoriser l'engagement et la participation
des associations de patients et de proches membres de la fédération



Soutenir et développer la solidarité et la co-construction
entre les associations de patients et de proches membres de la fédération



Renforcer le sentiment d'appartenance à la LUSS



Mapping

Dans un souci de proximité, chaque antenne a veillé à rencontrer régulièrement les membres des associations de patients et de proches fédérées par la LUSS. En effet, tout au long de l'année 2023, des réunions ont été planifiées afin de maintenir le contact avec ces groupes, ce qui a permis de se tenir informé des projets en cours des différentes associations de patients et de proches, de comprendre leurs difficultés et d'écouter leurs recommandations.

À Namur, c'est plus de quinze associations qui ont été rencontrées, et qui ont permis de nourrir « Ce que défend la LUSS ».

À Liège, l'équipe avait consacré beaucoup de temps en 2022 à la rencontre de chaque association active dans cette province. En 2023, le contact s'est poursuivi avec ces associations qui connaissent mieux le soutien qu'elles peuvent trouver auprès de la LUSS.

À Bruxelles, dix associations de patients ont été rencontrées en 2023, dont plusieurs ont rejoint la fédération et élargi sa base de concertation (voir ci-contre).

Dans le Hainaut, trois séminaires de rencontre ont été organisés à Mons, Seneffe et Ghlin, rassemblant plus de 25 associations différentes. En effet, le Gouvernement fédéral a récemment exprimé son soutien et sa confiance envers la LUSS, en lui permettant d'étendre ses activités de soutien aux associations de patients et de représentation des usagers des services de santé. Ces nouvelles initiatives territoriales dans le Hainaut ont un impact positif sur les politiques de santé régionales, notamment en participant à diverses réflexions au sein de ProxiSanté, en offrant une visibilité accrue aux associations de patients auprès des acteurs du domaine médical, social et des soins à domicile, et de manière plus générale, en renforçant la première ligne de soins dans la province du Hainaut.

Membership

Au cours de l'année 2023, seize nouvelles associations de patients et de proches ont rejoint la fédération LUSS : Al-Anon, l'APEPA, l'Association du Diabète, Autistes associé.es, Brise le silence, CABASA (Collectif pour Accompagner les Besoins d'Autonomie et de Sens dans l'Âge), CAN le défi CER la Vie - enVie, Cardio BW, Fight X Life, Filao, Guerrière en pyjama, Hyperemesis Belgium, MIATA (Maison d'Information et d'Accueil des Troubles de l'Alimentation), Mouvement Personne d'Abord, Similes Bruxelles et l'Association X fragile Belgique.



Ces associations recouvrent des réalités très différentes, des maladies rares au handicap, des maladies chroniques aux assuétudes, à la santé mentale, au vieillissement... Ces nombreuses adhésions sont le résultat du travail de proximité des antennes. Les équipes rencontrent les collectifs et associations de leur région, les intègrent à la vie de la fédération au travers des activités de réseautage telles que les ParoLUSS. Certains de ces collectifs ont par ailleurs bénéficié du soutien de la team sociojuridique, qui les a aidés dans le processus de constitution en asbl.

L'élargissement de la «base» est un enjeu crucial pour la fédération, tant pour la qualité de la concertation que pour le renforcement mutuel des associations, au travers d'un apport régulier de «sang neuf».

À la rentrée de septembre 2023, l'Organe d'Administration a souhaité mettre à jour la procédure d'adhésion. Les nouvelles demandes ont donc été mises en attente, et les adhésions ont repris en 2024 avec une procédure renouvelée.

Bienvenue aux nouveaux membres

Les représentants des associations ayant rejoint la fédération au cours du premier semestre 2023 ont été conviées à une soirée d'accueil, organisée le 31 mai au siège namurois de la LUSS. Les « anciens » membres étaient également conviés. Au programme : présentation concrète, en « vade-mecum », de la LUSS, présentation des nouveaux membres et réseautage convivial. La soirée a été très appréciée de tous et sera réorganisée.



ET SOUTENIR RENFORCER 3

de les associations
patients et de proches

Optimiser le soutien de proximité



Défendre un modèle de financement structurel
des associations de patients et de proches



Soutenir et développer le volontariat
en association de patients et de proches



Faciliter la mutualisation de ressources



Antenne Hainaut

Séminaires de rencontre, création du réseau

Le Gouvernement fédéral a renouvelé son soutien et sa confiance envers la LUSS, en lui permettant d'étendre ses activités de soutien aux associations de patients et de représentation des usagers des services de santé. L'ouverture d'une nouvelle antenne de la LUSS dans une province où elle n'était pas encore implantée était l'occasion parfaite de procéder et quantifier le travail, et le structurer en plusieurs phases. Cinq au total : état des lieux, définition des axes prioritaires, phase de test, plan d'action et évaluation.

La première étape, celle de l'état des lieux, a été menée à partir de janvier 2023 et jusqu'aux premières activités organisées en Hainaut. Objectif : mieux connaître le paysage social et santé de la province du Hainaut et les besoins/enjeux spécifiques. Trois séminaires de rencontre se sont tenus à Mons, Seneffe et Ghlin, rassemblant plus de 25 associations différentes. Au fil de ces rencontres, la LUSS s'est constitué un recensement des associations de patients et de proches et des acteurs du social et de la santé actifs dans la province du Hainaut. Ces activités ont également permis une meilleure connaissance des enjeux « social - santé » et des projets en santé.

Dans le même temps, sur base des premières observations et des retours de l'enquête (voir page 49), les axes prioritaires à développer dans le soutien et la proximité sur la province ont été définis.

Ces nouvelles initiatives territoriales dans le Hainaut ont un impact positif sur les politiques de santé régionales, notamment en participant à diverses réflexions au sein de ProxiSanté, en offrant une visibilité accrue aux associations de patients et de proches auprès des acteurs du domaine médical, social et des soins à domicile, et de manière plus générale, en renforçant la première ligne de soins dans la province du Hainaut.

Premières activités

Sans attendre d'avoir un lieu dédié, l'antenne hennuyère a été intégrée dès octobre dans le programme des activités de la LUSS, opérationnalisant ainsi la troisième phase du planning. Les premières permanences « com » et sociojuridique ont été organisées dans les bureaux de partenaires de la LUSS (Les Amis des aveugles, Bulle d'Oxygem). La recherche du lieu idéal, qui réponde à un maximum des critères demandés par les associations lors des séminaires, s'est poursuivie jusqu'en novembre. Dès la rentrée de janvier 2024, l'antenne a proposé les services déjà connus et appréciés des associations : mise à disposition des locaux, ParoLUSS, formations etc.

Deux nouveaux collègues

Andy Lupant et Charlotte Langlois ont rejoint l'équipe respectivement en octobre et en décembre. Ils ont poursuivi le travail de réseautage déjà entamé.



Renforcement des associations de patients et de proches

Enquête « Besoins et priorités des associations »

Début 2023, les résultats de l'enquête adressée aux membres de la fédération ont permis d'identifier les besoins prioritaires des associations et évaluer la connaissance qu'elles ont des services proposés par la LUSS. Les résultats ont guidé le développement des actions de soutien et contribué à l'élaboration du plan stratégique 2023-2027, notamment vis-à-vis de l'importance d'affirmer une identité collective au sein de la fédération.

Programme de formation

En 2023, cinq formations ont été organisées à destination des associations de patients. C'est un total de quarante représentants, issus de vingt-neuf associations différentes, qui se sont formés à la LUSS.

Mutualisation : Rencontre entre gestionnaires d'associations

L'idée avait émané d'une rencontre entre associations : réunir des membres d'associations en charge de la gestion pour partager leurs expériences, apprendre les uns des autres et agir ensemble dans le domaine spécifique des associations de patients et de proches. Ces gestionnaires sont en effet concernés par des problématiques et difficultés similaires : charge administrative, manque de bénévoles, financement insuffisant...

Six ateliers étaient proposés : mutualisation des ressources, valorisation de l'expertise du vécu, burn-out associatif, partage de success stories, la gestion en parallèle d'une asbl et de la maladie, et la gestion d'une équipe de bénévoles fragilisés. Le dernier atelier était proposé en visioconférence pour permettre au plus grand nombre de participer. Il avait pour thème « Quels aménagements pourraient être mis en place pour améliorer la participation des patients qui sont peu visibles ou encore non-reconnus comme tels (dans l'association, dans le système de soins, dans leur propre suivi médical, dans la société...) ? ». L'activité s'est déroulée en petit comité (une dizaine d'associations étaient représentées) mais la dynamique était excellente. Des projets ont vu le jour et continuent de se développer, et, à la demande des participants, une deuxième édition sera organisée en 2024.

Team sociojuridique

La team sociojuridique a pour objectifs d'assurer la pérennité des associations à plus long terme, en leur donnant des outils de bonne gestion d'une ASBL et de viser à une autonomie des associations sur les plans administratif, comptable et fiscal.

En 2023, plus de cinquante associations (membres ou non de la fédération) ont contacté la team pour une demande, un rendez-vous lors d'une permanence ou lors d'un atelier sociojuridique. Les sollicitations portaient sur une gamme variée de thèmes, allant de la mise en conformité des statuts avec le Code des Sociétés et Associations, à la simplification de la comptabilité, en passant par la création d'une asbl, la législation sur le volontariat, ou encore l'organisation d'une Assemblée Générale. Des permanences mensuelles organisées alternativement sur chaque site de la LUSS permettent de rencontrer de manière approfondie les gestionnaires des associations. Par ailleurs, via une newsletter envoyée quatre fois par an et des ateliers participatifs (trois par an), la team sociojuridique a veillé à assurer l'information et la formation des responsables administratifs des associations.

Visibilité des associations de patients et de proches

Il est important de bien connaître les territoires et leurs spécificités. C'est pourquoi la LUSS réalise un travail de fond en allant à la rencontre des professionnels social-santé, afin d'apporter des éclaircissements sur les missions des associations de patients et de proches, et de leur offrir une meilleure visibilité. Cette démarche, capitale pour la fédération, revêt une importance toute particulière en termes de santé publique, car elle permet de valoriser l'expertise des associations et de les rendre plus accessibles aux personnes concernées. Par conséquent, de nombreuses rencontres rythment la vie des antennes (services communaux, CPAS, services sociaux des hôpitaux, maisons médicales, plannings familiaux, Centre Locaux de Promotion de la Santé, observatoires des provinces, cercles de médecine générale, pharmaciens...) afin de développer une visibilité pour les associations de patients et de proches. Cette visibilité est possible grâce à des outils tels que le documentaire « L'essence du collectif : au cœur des associations de patients et de proches », la campagne « Volontariat » ou encore l'annuaire des associations de patients et de proches, édité en 2023 à 1500 exemplaires. Distribué en Wallonie et à Bruxelles, il suscite toujours beaucoup d'intérêt.

Festivals, salons, journées écoles ...

Prendre soin

Tant à Liège qu'à Namur, les membres des associations de patients et de proches ont participé aux festivals « Prendre soin ». Ces événements sont conçus pour rassembler une diversité d'acteurs impliqués dans la santé d'une région, en partant des services déjà en place et des besoins de la population locale. Les festivals permettent également de nourrir une dynamique locale entre les membres d'une même antenne, mais et leur offrent une opportunité supplémentaire de mieux connaître le réseau de professionnels de leur province.

Ontmoetingsfestival

Ce festival a pour but de favoriser la rencontre des professionnels de la santé et du social, ainsi que des usagers/citoyens, de pouvoir mettre en avant des dispositifs qui facilitent l'accompagnement de publics vulnérables à Bruxelles, en ciblant une thématique plus précise par année. En mai 2023, le fil rouge était « Construire une relation entre personne vulnérable et accompagnant (professionnel ou non) ». La LUSS y a tenu un stand d'informations pour les visiteurs et a animé un atelier destiné aux professionnels ainsi qu'à des usagers au sujet du Goal Oriented Care : « Comment mettre au centre les priorités de l'utilisateur (en situation de vulnérabilité) au sein d'une relation de confiance ? ».

Salon du volontariat

La LUSS a participé avec plusieurs associations de patients et de proches au Salon du volontariat de Liège afin d'y promouvoir le volontariat en associations de patients. Elle a assuré deux animations pour le grand public pour y présenter le documentaire « L'essence du collectif » et échanger sur le volontariat de manière générale. Le plaidoyer « engagement solidaire pour la santé » y a également été présenté.



Journées École

En 2023, les associations de patients et de proches ont présenté leur travail aux futurs professionnels de la santé de quatre hautes écoles, une école de promotion sociale et un centre d'insertion socio-professionnel : Haute Ecole Galilée, Haute Ecole Libre de Bruxelles – Ilya Prigogine, Haute Ecole Libre Mosane, Haute Ecole Louvain en Hainaut, Ecole Pluri-Elles et Step Métiers.

Au total, 29 associations de patients différentes ont participé à une ou plusieurs de ces journées cette année. Les étudiants rencontrés étaient de futurs infirmiers, podologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, sages-femmes, orthoptistes, hygiénistes bucco-dentaires, psychomotriciens, assistants sociaux, aide-familiales ou encore auxiliaires de l'enfance.

Journées Hôpital

En 2023, la LUSS a également contribué à la visibilité des associations de patients au sein des structures hospitalières au travers de quelques événements ponctuels : collaboration autour de la journée des maladies rares au CHC Montlégia, journée associations à la Clinique Saint Pierre Ottignies, durant laquelle plus d'une dizaine d'associations ont informé les patients et professionnels.

Au-delà de ces événements ponctuels, plusieurs rencontres entre la LUSS et des institutions hospitalières ont contribué au développement de la collaboration entre ces lieux de soins et les associations. Par exemple, une rencontre avec la cellule coordination qualité du CHU-UCL Namur, ainsi qu'une participation à leur groupe de réflexion sur le renforcement de la promotion à la santé au sein de l'hôpital qui a permis d'intégrer au groupe de travail la présence d'une association. Un groupe de travail « associations » s'est également mis en place au sein du CHC Montlégia, suite à la participation de la LUSS au Comité de participation des patients de cet hôpital. Au cours de l'année 2023, la LUSS a également rencontré plusieurs coordinateurs de soins transmuraux. La LUSS a en effet intégré le comité de pilotage de la cellule de coordination des soins transmuraux du Réseau Hospitalier Charleroi Métropole, et a également participé à la journée de rencontre des professionnels de la santé en province de Liège, organisée par le Réseau Move et Elipse. Outre l'objectif de visibilité pour les associations, la collaboration entre la LUSS et les hôpitaux s'effectue aussi vis-à-vis de la participation des usagers au sein des hôpitaux. Le Chainon 63, de juin 2023, propose un dossier sur « La participation des usagers à l'hôpital » (voir page 35).

Soutien com

La communication est un besoin critique pour la visibilité des associations, de patients et de proches... et autres. Ce domaine d'activité est à la fois vital et stressant, tant il est difficile de se tenir à jour... sans même parler de suivre les tendances !

Depuis 2021, les activités de Soutien com sont là pour « accompagner la découverte », démystifier la communication et présenter des outils « testés et approuvés ». Deux ateliers ont été organisés en présentiel, en juin et en octobre, respectivement sur l'utilisation de Canva pour le montage vidéo et pour la conception d'un calendrier éditorial. Voir les annexes pour le programme complet des activités 2023.

Volontariat

« Patient et volontaire: engagement solidaire pour la santé »

Le plaidoyer

Le volontariat est-il en crise? Les candidats volontaires se font de plus en plus rares, et ceux qui restent subissent une pression administrative toujours croissante. Des associations ont déjà mis la clé sous le paillason, par lassitude ou faute de renouvellement des effectifs. Mais jamais par désintérêt pour la cause.

Cette situation est préoccupante et la LUSS tire la sonnette d'alarme. Le volontariat est un ingrédient essentiel du tissu associatif, et particulièrement des associations de patients et de proches.

Au cours du travail quotidien avec ses membres, la LUSS a reçu de nombreuses interpellations et constaté l'inquiétude de ses membres au sujet de l'évolution du volontariat. Une table ronde organisée sur cette thématique a permis d'identifier une série de recommandations. Elles sont présentées dans le plaidoyer, qui ambitionne d'inciter les acteurs concernés à mettre en place des améliorations et à développer des mesures pour encourager le volontariat.

La campagne

« Je voudrais bien être volontaire dans une association, mais je ne sais rien faire de spécial ! » Cette phrase, entendue lors d'un salon du volontariat, illustre à elle seule la méconnaissance et certaines idées préconçues du grand public au sujet des rôles et tâches des volontaires en associations de patients et de proches. L'idée d'une campagne « Volontariat » était née !

Un appel a été lancé aux associations : « affichez vos volontaires ! ».

Douze associations de patients et de proches ont été suivies sur leur terrain, dans leurs activités quotidiennes, dans leurs actions les plus concrètes. Gisèle, répondant à la ligne téléphonique de son association, et renseignant le public sur ses droits en matière de fin de vie. Xavier, qui porte la voix des patients jusqu'à l'Europe. Pascal, qui s'exprime au sujet du vécu avec une maladie chronique devant de futurs professionnels de la santé. Aline, dans l'espace beauté ouvert aux patientes ayant subi un cancer du sein...

Que du très concret, que du très simple (en apparence) pour montrer et démontrer l'importance des « petites choses » qui font tout.

Les shootings ont été confiés à Soumiya Mommen de l'association Guerrière en pyjama. Elle-même en hémodialyse, elle va à la rencontre des patients et les photographie. Son exposition itinérante est à voir dans les hôpitaux de Bruxelles (voir Guerrière en pyjama ASBL, sur Facebook).



Les douze « travaux » des volontaires sont déclinés en autant d'affiches, de « packs communication » prêts à l'emploi sur les réseaux sociaux, et douze bannières déroulantes (roll-ups). Les associations peuvent commander gratuitement les affiches, et emprunter les roll-ups pour leurs propres événements, sur simple demande auprès du secrétariat.

La campagne a été officiellement lancée le 4 décembre 2023, veille de la Journée internationale des Volontaires (ONU), en présence d'associations de patients et de proches et de volontaires. Aux prises de parole de trois des « modèles » de la campagne se sont ajoutées celle de Milèna Chantraine, Secrétaire générale de la Plateforme francophone du Volontariat et Charlotte Bazelaire, Échevine de la Santé à la Ville de Namur.

Formation à la gestion des volontaires

Les participants ont démarré le travail à partir du cadre juridique légiférant la gestion des volontaires. L'importance d'une bonne information lors de l'accueil d'un bénévole rejoignant une structure a été mis en avant notamment sur les thèmes suivants : le statut de l'asbl, le défraiement, les assurances, le secret professionnel (devoir de discrétion), et la clarification sur la non existence d'un contrat de travail compte tenu du statut de bénévolat.

A partir de ce cadre, les participants ont travaillé en sous-groupes sur les axes 2 et 3 et ce à partir de cas pratiques et exercices concrets. Les participants ont adopté une position réflexive par rapport aux situations, porté un regard analytique sur leurs propres pratiques afin d'en saisir les enjeux et mieux y faire face. La motivation, l'implication, la valorisation des volontaires, entre autres, sont des sujets qui ont été abordés à partir de situations vécues par les participants. Ceux-ci ont pu mettre en perspective leurs pratiques de terrain à partir des outils proposés par la formatrice. Les échanges entre les participants ont permis de partager des expériences diversifiées, ce qui a favorisé la découverte d'autres réalités.

La formation a été l'occasion pour les participants de mettre la bonne distance avec leur réalité quotidienne, la remettre en question et pouvoir se projeter à partir d'un plan d'action.

A la fin de la formation, les participants ont fait part de leur grande satisfaction notamment pour la prise de connaissance de nombreux outils, méthodes, techniques, qu'ils vont pouvoir mettre en pratique et mieux assurer la gestion de leurs volontaires. Toutefois, ils ont souligné être conscients que les changements devront se faire progressivement...

Mandat Plateforme Francophone du Volontariat

La LUSS représente la spécificité du volontariat en associations de patients et de proches au sein du collectif plus large que représente la Plateforme Francophone du Volontariat. La LUSS siège depuis plusieurs années à l'Assemblée Générale de cette plateforme.

VALORISER

4

des usagers des services de santé
l'expertise du vécu

Obtenir un cadre favorable à la reconnaissance du vécu des usagers des services de santé



Ancrer l'expertise du vécu auprès des acteurs du système de santé



Outiller les usagers des services de santé à la participation en tant qu'experts du vécu



Patients-formateurs

20 nouveaux patients-formateurs et un subside

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. Par exemple : la communication entre soignant et soigné, vivre avec une maladie chronique au quotidien, l'empowerment, les aidants proches.

En 2023, la LUSS a saisi différentes occasions pour valoriser ce projet. Deux patients-formateurs ont eu l'occasion de prendre la parole lors de colloques organisés par l'UCL et la Chaire Be.Hive, respectivement sur la profession infirmière et les enjeux sociétaux relevés par la crise sanitaire et sur la responsabilité sociale et la durabilité de la première ligne de soins. Le projet patients-formateurs a également fait l'objet d'une mise en lumière en tant qu'initiative valorisant le partenariat entre patient et soignant dans le cadre des 3 forums organisés par la LUSS. Et enfin, la LUSS a également été invitée à une table ronde lors du colloque « Patients-partenaires. Innovations pédagogiques impliquant les patients » organisé par la Haute Ecole Libre Mosane afin de témoigner de son expérience à ce sujet.

Mais surtout, la Ministre de l'enseignement supérieur a renouvelé son soutien à ce projet en accordant un nouveau subside exceptionnel à la LUSS. Cela démontre l'intérêt grandissant qui est



accordé à l'expertise des patients dans la formation des professionnels de la santé.

En 2023, la LUSS a organisé un appel à candidatures pour renforcer l'équipe des patients-formateurs. Après 3 séances d'information et de nombreuses rencontres individuelles, 20 patient.es ont décidé de s'engager dans ce projet. En 2024, ceux-ci participeront à 5 journées de formation afin de se préparer à ce nouveau rôle.

En accueillant ces nouveaux-patients-formateurs, au total, en décembre 2023, l'équipe était composée de 48 représentants, issus de 30 associations différentes.

75h de formation et 530 étudiants formés

Tout au long de l'année 2023, 75h 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 :

- étudiants en Pharmacie de l'Université de Liège et de l'Université Catholique de Louvain ;
- 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 Ecoles de la Province de Namur, Namur-Liège-Luxembourg, Louvain en Hainaut, et Libre Mosane ;
- plusieurs professionnels de la santé et du social au sein de la première ligne de soins à Bruxelles ;
- des chargés de prévention et promotion à la santé issus du Plan Social Santé Intégré Bruxellois ;
- des aides-familiales de l'ASD de la province du Luxembourg.

Au total, cela représente 530 étudiants formés ainsi que 100 professionnels de la santé grâce à l'implication de 22 patients-formateurs.

Valoriser l'expertise des patients

Désormais, le projet patients-formateurs est bien installé sur le terrain. Toutefois, il reste de nombreux défis à relever pour que l'expertise des patients soit véritablement valorisée et que l'implication des patients dans les enseignements s'organise de manière durable. Début d'année 2023, la Fondation Roi Baudouin a soutenu la LUSS dans cette réflexion en l'invitant à participer à « l'Innovation Academy ». Durant 3 journées de formation, avec d'autres acteurs du secteur, nous avons reçu des clés concrètes pour que nos projets innovants puissent s'inscrire dans la durée.

C'est ainsi que par la suite, la LUSS a sollicité différents partenaires afin de réfléchir conjointement à une manière durable d'ancrer la participation des patients dans les formations de nos professionnels de la santé. Plusieurs rencontres ont eu lieu à ce sujet, avec l'Académie pour la Recherche et l'Enseignement Supérieur, la Faculté de médecine de l'ULiège et le Centre de Recherche, d'Etudes et de Formation continue de la Haute Ecole Louvain en Hainaut. A ce titre, la LUSS a également pris part au 4e colloque sur l'engagement des patients dans les formations en santé, organisé par l'Université Sorbonne Paris Nord. Participer aux évènements du secteur permet non seulement d'être au courant des nombreux projets innovants en cours en Belgique et à l'étranger, mais aussi d'approfondir notre réseau.

Une autre manière de valoriser l'expertise des patients est également d'impliquer la LUSS et les patients-formateurs dans des projets qui ne sont pas directement liés à l'enseignement et la formation.

Ainsi, un patient-formateur a poursuivi son implication au sein d'une « communauté de pratique » supervisée par Brusano. Il s'agit d'un groupe réunissant plusieurs professionnels de la santé d'une même zone de soin et qui a pour objectif d'échanger sur leurs pratiques afin de débloquer certaines situations et d'approfondir leurs connaissances. Par sa présence, le patient-formateur contribue à alimenter les échanges en y apportant son expertise de vécu.

La LUSS a également participé à un groupe de travail au sein de l'ULB relatif à la refonte du master en médecine générale. Et enfin, dans le cadre de notre participation à la Chaire interdisciplinaire Be.Hive, nous nous sommes impliqués activement dans la rédaction d'un projet avec différentes partenaires académiques et des hautes écoles afin de renforcer la première ligne de soins.

RENFORCER 5 notre communication

Assurer l'accessibilité et l'efficacité de l'information



Accentuer notre visibilité dans le champ de la santé



Informez sur les priorités et résultats



Outils de communication

Le Chaînon

Quatre numéros du trimestriel Le Chaînon ont été publiés (numéros 62 à 65). Les deux dossiers (juin et décembre 2023, respectivement numéros 63 et 65) ont titré sur la participation des usagers à l'hôpital et sur les liens réciproques entre santé et précarité. Ce dernier numéro a établi un record, en atteignant pour la première fois les 40 pages.

Nouvelles rubriques

Deux nouvelles rubriques ont vu le jour en 2023 dans Le Chaînon : « Réseau en action » et « Bienvenue aux nouveaux membres ».

À l'instar de la rubrique « Focus association », qui donne carte blanche à une association membre de la fédération, « Réseau en action » présente un organisme, une institution, qui fait partie du réseau large de la LUSS. Objectif : faire découvrir au lectorat du Chaînon de nouveaux horizons, pour - qui sait - nouer de possibles futurs partenariats. La première édition du « Réseau en action », publiée avec le dossier « Santé et précarité », a été confiée au Réseau Wallon de Lutte contre la Pauvreté.

Quant à la seconde rubrique, « Bienvenue aux nouveaux membres », elle est publiée occasionnellement, en fonction des nouvelles adhésions. Il s'agit d'une version simplifiée d'un « Focus association », et qui reprend les mêmes informations que l'annuaire « papier » de la fédération. Ces mêmes données sont également publiées sur les réseaux sociaux.

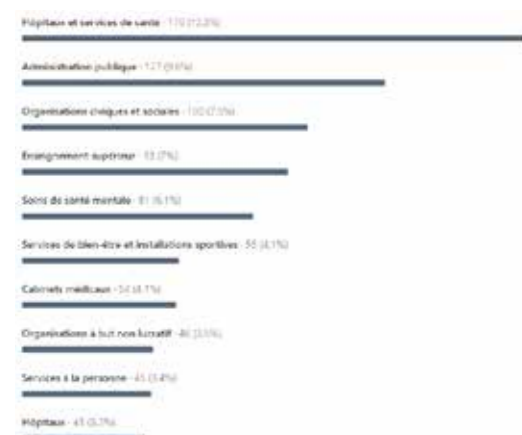


Réseaux sociaux

LinkedIn

Belle progression pour la page LinkedIn de la LUSS, qui gagne... plus de 700 abonnés. Deux raisons expliquent ce constat : d'abord une stratégie de publication plus régulière, avec des « séries à épisodes », comme la campagne volontariat, la campagne maladies rares, etc. Ensuite, et l'effet est

loin d'être négligeable, des envois d'invitations vers les réseaux des collègues. Conséquence directe : une base d'abonnés qui progresse à la fois en quantité et surtout en qualité ! Les travailleurs des services de santé représentent une large majorité des abonnés (voir statistiques ci-contre), suivis de près par les administrations publiques et l'enseignement. Ce public, à la fois très intéressé et très prompt à l'engagement (interaction avec les publications : like, partage, commentaire...) enclenche un cercle vertueux pour la page, en assurant une plus large diffusion des publications et attirant plus de nouveaux visiteurs et de nouveaux abonnés.



Facebook

La page Facebook a quant à elle gagné 225 followers (10 de mieux qu'en 2022), avec deux pics notables le 21 septembre (Forum santé à Liège, voir page 40) et le 4 décembre (lancement de la campagne volontariat, voir pages 52-53). Le défi, pour Facebook, reste de dynamiser le groupe « La LUSS au quotidien ». Ce projet est en cours, et sera mené dans le cadre de l'axe stratégique « Identité collective ».

Newsletters

Deux newsletters sont éditées par la LUSS : une newsletter généraliste, de fréquence mensuelle, et une newsletter sociojuridique, trimestrielle.

Cette dernière a été créée en 2022. Les éditions #3 à #6 ont connu une progression de 43% sur les abonnements (74 en mai, 105 en décembre).

Quant à la newsletter mensuelle, elle a connu une progression plus modeste, de l'ordre de 15% (668 abonnés en janvier, 980 en décembre). Les taux d'ouverture et de clic restent globalement stables sur l'année, aux alentours de 50% pour le taux d'ouverture et 10-12% pour le taux de clic.



Autres productions

En 2023, l'« outillthèque » LUSS s'est enrichie de deux plaidoyers (voir pages 26 et 52), une brochure d'aide à la réflexion sur le dossier Sumehr (voir page 41), d'une superbe campagne sur le volontariat en association de patients et de proches (voir page 52) et d'un outil d'accompagnement à la création de comité de patient (voir page 35).

La LUSS dans la presse

- Article : De plus en plus d'opérations ne nécessitent plus une nuit à l'hôpital, une bonne nouvelle pour les patients ?
<https://www.rtf.be/article/de-plus-en-plus-doperations-ne-necessitent-plus-une-nuit-a-lhopital-une-bonne-nouvelle-pour-les-patients-11133338>
- Article : La CCPPH : un pas de plus vers une société pleinement inclusive
<https://www.1030.be/fr/news/la-ccpph-un-pas-de-plus-vers-une-societe-pleinement-inclusive>
- Article : Pour un Sumehr de qualité : Brochure à destination des patients et des MG
<https://www.lecmg.be/pour-un-sumehr-de-qualite-brochure-a-destination-des-patients-et-des-mg/>
- Podcast : Fédération de patients : La Luss, la force des collectifs
<https://www.rcf.fr/economie-et-societe/hors-champ?episode=373408>
- Article : Une brochure pour préparer le SumEHR
<https://www.lejournalmedecin.com/gestion/une-brochure-pour-preparer-le-sumehr/article-normal-69613.html>