

# Le Chaînon

LA REVUE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE PROCHES

NUMÉRO 49 - TRIMESTRIEL - DECEMBRE 2019



/P5.  
DU CHANGEMENT  
DE TÊTE(S) À LA  
LUSS

/P13.  
LA LUSSINOGENÈNE,  
20 ANS D' ACTIONS

/P19.  
LES  
PERSPECTIVES  
DE LA LUSS

/P21.  
LES 20 ANS  
EN IMAGES

ÉDITION SPÉCIALE

# 20

1999  
2019

# ANS

# DE LA LUSS

Ligue des Usagers des Services de Santé

03

05

13

19

21

## ÉDITO

- La Citadelle

## DU CHANGEMENT DE TÊTE(S) À LA LUSS

## LA LUSSINOGENÈ, 20 ANS D' ACTIONS

## LES PERSPECTIVES DE LA LUSS

## LES 20 ANS EN IMAGES

Avenue Sergent Vrithoff, 123 à 5000 Namur  
Tél : 081/74 44 28 - [www.luss.be](http://www.luss.be)  
Compte : BE 550013 30 204244

### ***Rédaction et Mise en page***

Marie-Céline LEMESTRÉ

### ***Collaboration de l'équipe et du Conseil d'Administration***

Francis DELORGE, Micky FIERENS, Fabrizio CANTELLI, Sophie GUISEN,  
Sophie LANOY et Carine SERANO

### ***Collaborations externes***

/

***Illustrateur*** : Jacques FRANCK

***Nous écrire*** : [luss@luss.be](mailto:luss@luss.be)

# ÉDITO

## LA CITADELLE

Le raccourci est un peu abrupt mais, à la réflexion, la comparaison apparait évidente. Tout le monde ne fête pas son anniversaire dans un endroit aussi pittoresque, séduisant, original.

Une citadelle est une place forte, un lieu renforcé par des ouvrages de défense en prévision d'une éventuelle attaque. Et des attaques contre la qualité des soins de santé, par exemple, la LUSS en affronte régulièrement.

Nous ne sommes plus à l'époque des batailles à boulets de canon, mais notre travail a besoin de protection, de support solide. Nos fortifications sont devenues virtuelles, les écrits en rapport avec la santé, les droits des patients sont stockés sur des disques durs ; le coffre-fort est dépassé. Riche de plus de quatre-vingt associations, renforcée par de nombreux mandats politiques et/ou dans des organismes liés à la santé, à la base de services et d'aide aux associations, initiatrice de formations, la LUSS a construit ses propres fortifications. Elles permettent de se protéger des dérives graves initiées par des individus pour qui la santé est une marchandise comme les autres ...

Cet anniversaire des 20 ans de la LUSS, dans un cadre aussi prestigieux que celui de la Citadelle de Namur, avait donc un côté convivial mais aussi significatif de nos activités.

Terra Nova, ancien corps de garde, au sortir d'une rénovation remarquable, a connu de nombreux occupants ; ce 25 octobre c'était au tour de la LUSS.

C'était bien sûr un grand moment de joie et aussi de fierté de fêter la longévité d'une association qui œuvre pour les autres, aide et forme les

autres, surtout dans le domaine important mais délicat de la santé.

Cela montre la bonne santé de la LUSS et sa capacité à surmonter les problèmes générés par les modifications, parfois rapides et interpellantes qui surgissent dans le domaine des soins de santé.

Cette capacité à durer et à grandir est la plus belle preuve de réussite de la Luss. Cela montre que, 20 ans après, la porteuse du projet de l'époque, Micky Fierens, avait compris la nécessité d'une organisation qui aide les patients et avait déjà prévu les évolutions d'une telle structure. Elle a su anticiper et lancer des idées et des projets pour tenter de corriger des carences en matière de prise en charge des malades. On peut dire aujourd'hui qu'elle a réussi à nouer des dialogues constructifs avec les autorités, ce qui permet d'analyser les problèmes et d'envisager des solutions rapides. Micky est atteinte aujourd'hui d'une maladie très courante « la limite d'âge », et laisse la place de directeur à Fabrizio Cantelli, bien au courant du fonctionnement de la coupole; il est responsable du pont-levis depuis plusieurs années.

La longévité de la LUSS montre aussi que les responsables de l'association ont toujours porté, à travers les années, des projets en phase avec la société et avec l'époque.

Elle démontre aussi une capacité d'adaptation qui n'a rien d'évident et qui mérite d'être saluée. La présence toujours plus forte de l'association, 20 ans après sa création marque sa capacité d'écoute de notre société.

Or, une association en phase avec la société, c'est une association qui fait avancer la société. Comprendre le patient, savoir se mettre au diapason de ses difficultés, c'est lui donner les moyens d'agir et faire respecter ses droits.

Ainsi, fêter l'anniversaire de la Luss, c'était fêter sa capacité à durer et agir pour que les choses bougent, surtout dans le domaine des soins de santé où les modifications surgissent de plus en plus fréquemment de manière sournoise.

La LUSS est une association dont les services se révèlent indispensables tant son action répond à de véritables besoins.

Aujourd'hui, les autorités, le corps médical et surtout les patients ont pleinement conscience du besoin d'associations comme la nôtre.

Ce 25 octobre, Il était rassurant de constater la large participation de représentants politiques, du monde médical et paramédical, des hôpitaux, des écoles qui forment les professionnels de la santé de demain, de plusieurs organisations impliquées dans les soins de santé etc.

Au fil de ces 20 années, les partenaires, notamment publics, ont été toujours plus nombreux et nous souhaitons qu'ils le soient davantage à l'avenir.

Reste un problème aigu et récurrent : la recherche de volontaires ! Dans la plupart des associations, le staff vieillit et la relève n'est pas assurée. Le risque est grand, dès lors, qu'à terme certaines associations soient contraintes de mettre la clé sous le paillason (ce qui est déjà arrivé).

Puisque nous évoquons la citadelle Luss, je lance donc un appel à toute personne qui se sent l'âme d'un défenseur des soins de santé : volontaire auprès des gens d'armes, chancelier, chambellan, bouteiller, veneur, valet ...

Remettez au goût du jour si vous souhaitez poser votre candidature.

**Francis DELORGE**  
**Président du Conseil d'Administration**



# CHANGEMENT DE TÊTE(S) À LA LUSS

## ***Merci pour ces 20 années !***

Lors de l'Assemblée Générale de la LUSS organisée en mai 2018, Micky Fierens annonçait son souhait de prendre sa retraite.

Après avoir passé plus de 20 ans de sa vie à mettre son énergie au service des patients, des associations de patients et de la LUSS, Micky a décidé de prendre du repos et d'occuper son temps à d'autres activités.

Aujourd'hui, nous sommes nombreux à remercier Micky pour tout le travail accompli, pour la force investie, pour l'expertise partagée et pour son dévouement à la défense des patients et de leurs associations.

## ***L'histoire de s'arrête pas là !***

En date du 10 octobre dernier, le Conseil d'Administration de la LUSS a nommé comme nouveau directeur Fabrizio Cantelli. Celui-ci sera en charge de la gestion de l'ASBL, de l'application du Plan Stratégique élaboré par les membres de l'Assemblée Générale de la LUSS, de la mise en application de la stratégie et des actions politiques. Il sera également le représentant de la LUSS au niveau des relations publiques et de la communication externe.

## ***Une nouvelle tête fait son apparition***

Suite à la nomination de Fabrizio en tant que directeur de la LUSS, nous avons eu le plaisir d'accueillir Sophie GUISEN en qualité de directrice adjointe.

Sophie supervisera l'approche projet développée par la LUSS, elle veillera, en collaboration avec les coordinatrices, à assurer la mise en oeuvre du Plan Stratégique. Elle contribuera à favoriser la collaboration entre les membres de l'équipe et sera également active au niveau des actions politiques et des communications externes et ce, en soutien au directeur.

Vous pouvez lire les interviews de Micky Fierens, de Fabrizio Cantelli et de Sophie Guisen dans les pages suivantes.

*"Tout est changement, non pour ne plus être mais pour devenir ce qui n'est pas encore."*

Epictète

**Marie-Céline LEMESTRÉ**  
**Chargée de projets à la LUSS**



© Didgeman

# RETOUR SUR 20 ANS À LA LUSS

## ***Micky, peux-tu nous raconter les débuts de la LUSS ? Pourquoi la LUSS est-elle née ?***

Dans les années 80, personne ne parlait de participation des patients ! Tout était à imaginer, inventer, créer pour que cette notion de participation, tant individuelle que collective, puisse émerger et finalement voir le jour fin des années 90. J'ai eu la chance de faire partie de ce mouvement innovateur, conscient que le système paternaliste, excluant tout dialogue constructif avec les bénéficiaires des soins, avait atteint ses limites. Prendre en compte les points de vue des patients pour adapter et améliorer les soins et services était devenu une évidence. Entendre leurs expériences, était une voie à explorer pour mieux comprendre les besoins des gens et les réponses à apporter. Pour le « comment » j'avais ma petite idée... J'ai saisi la balle au bond, contacté toutes les associations de patients en proposant de se fédérer pour pouvoir faire entendre la voix des patients. Et ça a marché !

Le contexte politique était également favorable: des ministres de la santé- et autres personnes et organismes clés (petit clin d'œil à Ri, à la FRB, la Fédé...) défendaient un système de santé solidaire répondant réellement aux besoins des patients. La LUSS et les associations étaient là, prêtes à participer à cette réflexion ! À votre service Messieurs, Mesdames, faites appel aux patients pour connaître leurs réalités, leur volonté et leurs propositions. Et n'oubliez pas, en passant, de soutenir, de financer ce mouvement tout neuf, motivé par l'entraide et le bien-être de tous. Faites confiance aux patients, à leurs proches, donnez-leur une place reconnue et l'ensemble des acteurs de la santé leur feront confiance à leur tour. C'était il y a 20 ans, le chemin a été dur, parsemé d'espoirs et de déceptions, d'attentes, d'avancées, de petites et grandes victoires. Le chemin sera encore long, mais il n'y aura plus de marche arrière possible, la participation des patients

est bel et bien inscrite sur le tableau de la concertation politique en Belgique.

## ***Quels sont les événements marquants durant ces 20 ans ? Les plus grands combats ?***

Cette question mériterait un livre, un gros, 600 pages au moins...

J'ai le sentiment que le plus grand combat a été de démontrer que la participation des patients aux politiques de santé permettait de réellement améliorer la qualité et l'accessibilité des soins et des services. C'est d'ailleurs devenu le slogan de la LUSS ! Le changement ne se fera qu'en prenant en compte la réalité vécue et décrite par le patient. Pour certains soignants c'est devenu une évidence, pour d'autres il reste du chemin à faire...

Un des grands événements est évidemment la loi relative aux droits du patients. Elle couvrait depuis les années 80 et a finalement été votée, non sans peine, en 2002. J'ai vécu l'évolution des mentalités suite à cette loi, la manière dont elle est ressentie par les soignants, par les patients. La loi aura bientôt 20 ans, elle a le mérite de mettre un cadre sur lequel s'appuyer, mais l'application de l'esprit de la loi est encore beaucoup trop faible.

## ***Qu'est-ce que la LUSS a changé en toi ?***

J'ai rencontré beaucoup de belles personnes en 20 ans, des patients, des proches, des collègues, qui tous se mobilisent pour que le parcours d'autres patients soit un peu moins difficile. Des exemples de courage, de prise en main de son destin, de non-fatalisme, d'humanité... Toutes ces personnes ont renforcé ma conviction qu'ensemble on est plus fort, que collectivement on peut déplacer des montagnes, changer le monde. Ma combativité, mon sens de l'engagement, mon idéalisme ont trouvé une raison d'être,

en complète cohérence avec mes valeurs profondes. J'en sors grandie.

J'ai aussi appris, surtout les dernières années, à davantage valoriser ce qui va bien, à mettre en avant ce que les patients pointent comme bonnes pratiques. Tout en restant réaliste bien sûr, car les témoignages qui arrivent à la LUSS montrent que, pour beaucoup de patients, le chemin à parcourir est très difficile !

20 ans à parler au nom des autres a aussi provoqué une perte de moi-même en quelque sorte, une confusion entre l'idéal que j'ai porté et la personne que je suis, une mise en retrait, un flou qui me questionnent aujourd'hui. Mais je vais avoir du temps pour y réfléchir ...

### ***Qu'est-ce que tu aurais voulu faire de plus ou différemment ?***

Parfois je me dis que tout cela a pris beaucoup de temps, mais le changement demande du temps ! Et 20 ans pour créer et développer la LUSS, finalement, ce n'est pas bien long.

Si je pouvais revenir en arrière, est-ce que je ferais autrement ? Certaines choses probablement, car gérer une asbl qui grandit n'est pas toujours aisé. Il y a la rançon de la gloire : les demandes de participation adressées à la LUSS qui augmentent, les collègues et les associations qui sont de plus en plus sollicités, qui s'épuisent. Il y a aussi des équilibres à maintenir, entre le militantisme qui nous anime tous et une certaine professionnalisation de l'équipe ; entre les associations qui sont devenues des acteurs reconnus et le manque de volontaires au sein de leurs troupes...

Toutefois, je suis très rassurée quant à la continuité de la LUSS dans le respect des objectifs et valeurs qui la définissaient à ses débuts, et qui la portent toujours aujourd'hui. Je regarde en arrière avec une certaine fierté, certes, mais je regarde surtout avec beaucoup de confiance vers l'avenir. L'équipe et les associations portent la LUSS avec force, je m'en vais sereinement...

### ***Une anecdote à nous raconter sur la LUSS? ou peut-être quelque chose que tu n'as jamais dit ?***

Le premier colloque organisé par la LUSS et les associations en 2003 : Les patients : majeurs et vaccinés ? Un titre un peu trop imagé pour certains qui, en s'inscrivant, demandaient de quelle vaccination on parlait !

### ***Quel message as-tu envie d'adresser aux associations de patients et à la LUSS pour les 20 prochaines années ?***

Ensemble, patients et travailleurs de la LUSS, vous avez convaincu que la voix des patients est importante, qu'il faut la prendre en compte. Alors, ne perdez jamais la conviction que vous pouvez changer les choses, que votre voix a du poids, qu'il y aura toujours une voie qui s'ouvrira pour vous faire entendre. Restez créatifs, continuez à vous indigner, mais aussi à y croire, même quand tout semble prouver le contraire.

Ayez en mémoire les combattants et les combattantes qui ont donné leur force pour améliorer la santé d'un plus grand nombre. Rappelez-vous l'importance de la solidarité, de l'entraide qui est votre identité, votre ADN. Que l'entraide soit motivée par des aspirations individuelles ou des visions collectives, elle est porteuse d'une vie meilleure, plus égalitaire, plus juste, plus humaine.

Vous êtes la force de hier, d'aujourd'hui et de demain. Vous vous êtes cognés contre tellement de barrières et ce sans faiblir, votre voix est parfois éraillée à force de crier votre indignation, mais elle finit par être entendue. Bien des efforts, souvent passés inaperçus, portent aujourd'hui leurs fruits.

Soyez persuadés que vous êtes uniques et en même temps profondément universels. Vous êtes témoins de situations très différentes, vous représentez une grande diversité de personnes, toutes touchées par quelque chose qui affaiblit, momentanément ou dans la durée, puis qui donne souvent une autre force, celle

de rester une personne, une personne digne. Pensez toujours à ceux que vous ne verrez jamais, aux personnes que la maladie isole, qui n'arrivent plus à faire face, pour qui la notion d'être acteur de sa vie n'est qu'une lointaine illusion.

En un mot, continuez à participer à la construction d'un monde meilleur, mais aussi à vous indigner et à porter cette indignation avec force et fierté.

### Interview de Micky FIERENS Ancienne directrice de la LUSS



*J'ai eu le privilège de lire l'historique de la LUSS en primeur, merci Micky.*

*Micky se définit par un seul mot «LA BIENVEILLANCE», mais elle est bien plus que cela.*

*Notre histoire, a Micky et moi a commencé au crépuscule de l'année 1979, il y a bien longtemps de cela ... Et elle se terminera sans doute, quand l'un de nous passera de l'autre côté du miroir. Nous avons partagé des moments de bonheur intenses, des souffrances tout aussi intenses. A travers tous ces événements de la vie Micky a toujours manifesté avec une brillante*

#### **Votre plat préféré ?**

J'adore la cuisine asiatique.

#### **Votre dernière destination de voyage ?**

Cette année j'ai marché 200 km sur le Chemin de Compostelle, de Conques à Cahors en passant par Rocamadour. Neuf jours pour me rappeler que ce n'est pas tant la destination du voyage qui importe, mais le chemin que l'on parcourt.

#### **Le dernier livre lu ?**



*La tresse*

LAETITIA COLOMBANI

La tresse, de Laetitia Colombani. Un livre magnifique mêlant le destin de 3 femmes, unies par l'histoire d'une tresse... Merci Isabelle de me l'avoir offert. Actuellement je lis L'entraide, l'autre loi de la jungle, de Pablo Servigne et Gauthier Chapelle. Merci Fabrizio de me l'avoir fait découvrir. Enfin une vision autre que le Darwinisme et la compétition comme unique manière de survivre. Ce livre a sa place dans la bibliothèque de la LUSS.

#### **Le petit nom de votre premier animal de compagnie ?**

Maya, une chienne berger allemand, que j'ai emmenée partout avec moi pendant des années.

#### **Un mot qui vous définit ?**

Un mot revient régulièrement quand d'autres me définissent : la bienveillance.

*intelligence, son sens de l'humain, son sens de l'écoute et sa disponibilité pour les autres.*

*Aujourd'hui, Micky tourne une page de la LUSS qu'elle aura marquée de son empreinte indélébile, elle ne referme pas le chapitre de LUSS.*

*Longue vie à la LUSS, continuez le combat pour le bien des patients et bon vent à Micky dans sa nouvelle vie et je sais qu'elle continuera à combattre pour nos idéaux.*

**BERNARD**

# BIENVENUE MONSIEUR LE DIRECTEUR

## ***Fabrizio, pouvez-vous nous parler de votre parcours avant la LUSS et à la LUSS ?***

J'ai exploré plusieurs facettes de l'enseignement et de la recherche pendant dix ans. J'ai eu le plaisir de développer des enquêtes de terrain dans le domaine de la santé. Cela a abouti à une thèse de doctorat (ULB, 2006) sur les nouvelles politiques publiques (empowerment, participation, confiance...) dans le domaine du VIH/sida. Dans le prolongement, en tant que chercheur F.N.R.S, j'ai comparé les politiques en Belgique et au Québec concernant le droit de plainte des patients. Mon parcours m'a rendu sensible à une meilleure compréhension et reconnaissance des usagers-patients en tant que citoyens.

Je suis impliqué depuis 2012 dans les combats quotidiens de la LUSS, comme Chargé de projets « information des patients chroniques » et Coordinateur, puis Directeur adjoint. Prendre au sérieux l'expérience des patients et transformer le système de santé pour plus de dignité constitue un fil rouge de mon parcours.

## ***Quels sont les défis que vous avez envie de vous fixer en tant que nouveau directeur de la LUSS ?***

D'abord, continuer à assurer le suivi des idées émises par les associations de patients dans le cadre du Plan Stratégique 2018-2022, en lien avec la vision du CA et de l'Assemblée Générale. Ce travail de prospective et d'anticipation est important, surtout à l'heure où il y a des incertitudes au niveau de la formation des gouvernements.

Il s'agit également de sensibiliser les autorités publiques au travail réalisé par la LUSS et les associations de patients, en termes de respect des droits fondamentaux, d'information aux patients, d'entraide et de participation aux

politiques de santé. Il s'agira d'anticiper les nouveaux mandats à assumer en tant que patients et de partager les idées venant des associations de patients et proches pour renforcer l'accessibilité à des soins et des services de qualité pour tous.

Enfin, et j'insiste, loin de reposer sur une seule personne, c'est bien là un travail d'équipe, une énergie collective. Je me réjouis de pouvoir travailler avec une équipe si riche, enthousiaste et engagée pour changer le modèle de santé. Je sens que la collaboration avec Sophie Guisen, nouvelle directrice adjointe, porte déjà ses fruits.

## ***Quelles sont aujourd'hui les priorités pour la LUSS et les associations de patients ?***

La LUSS reçoit des témoignages qui font écho à des situations problématiques, difficiles, que ce soit dans les hôpitaux, dans les services à domicile ou les maisons de repos. La LUSS continuera à concerter les associations de patients et proches pour partager les propositions d'action et contribuer à modifier ces situations. Et, changer le système de santé pour plus de qualité, d'accessibilité et une information de qualité pour les citoyens. Les associations de patients sont des acteurs de santé, des acteurs de changement à part entière.

La difficulté à susciter de nouveaux engagements dans les associations de patients reste un défi. Dans l'esprit de mutualisation valorisé par les associations dans le Plan stratégique de la LUSS, cette question devra être creusée ensemble.

**Quel est selon vous, le petit plus que vous allez pouvoir apporter à la LUSS et aux associations de patients en tant que directeur ?**

De l'engagement, de la persévérance et la mise en valeur du collectif.

**Un dernier message à partager ?**

Un petit mot pour Micky Fierens, directrice de la LUSS pendant 20 ans. Merci à toi, merci pour tout ! Cela a été un plaisir de travailler avec toi. Prends soin de toi. Et vive l'avenir. Vive la LUSS, et vive les associations de patients et de proches dans les 20 ans à venir.

**Interview de Fabrizio CANTELLI**  
Directeur de la LUSS

**Votre plat préféré ?**

La pizza napolitaine du restaurant « Ciaooo » (à Schaerbeek, en face de la RTBF).

**Votre dernière destination de voyage ?**

Bordeaux, une ville, des quartiers, et une ambiance à explorer.

**Le dernier livre lu ?**

«Moi ce que j'aime, ce sont les monstres», un roman graphique d'Emil Ferris (ed. Monsieur Toussaint Louverture). Cette maison d'édition est à découvrir !

**Le petit nom de votre premier animal de compagnie ?**

Vagabond, un chien zinneke.

**Un mot qui vous définit ?**

Enthousiaste.



# PRÉSENTATION DE NOTRE NOUVELLE DIRECTRICE ADJOINTE

## **Sophie, pouvez-vous vous présenter ?**

Je m'appelle Sophie Guisen, j'ai 47 ans, je suis maman de 3 grands enfants et belle maman de 3 autres jeunes gens.

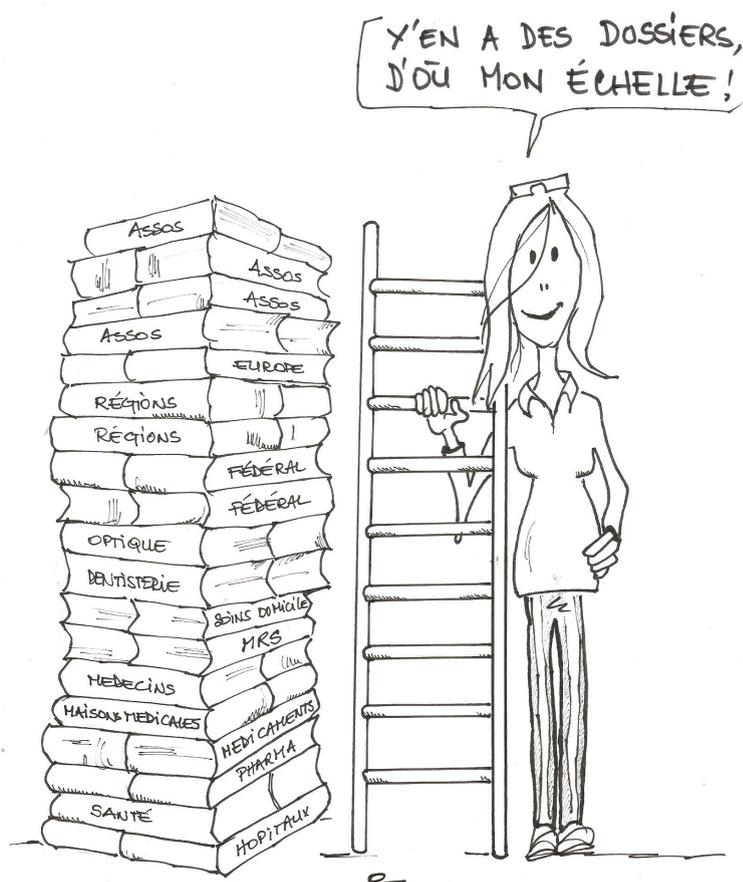
Après un début de carrière dans le secteur bancaire où j'ai exercé durant 11 années des fonctions commerciales et de direction, j'ai rejoint en 2010 le secteur de l'hébergement des Personnes Agées. Portée par des valeurs de respect de la dignité humaine, j'ai rapidement souhaité m'impliquer dans des démarches d'amélioration de qualité, d'accueil et de bien-être de nos aînés dans ces lieux de vie que sont les Maisons de repos et Maisons de repos et de soins. Aujourd'hui, en rejoignant la LUSS, il me sera possible d'élargir mes actions à l'ensemble des usagers des services de santé au sein d'une association autonome, porte-parole des besoins des patients.

## **Première semaine à la LUSS et déjà un gros évènement comme les 20 ans, qu'en avez-vous pensé ?**

C'est vrai ! J'ai vécu une première semaine extrêmement riche ! Comme le chantait Berthe Silva, on n'a pas tous les jours 20 ans et participer aux derniers préparatifs et partager l'évènement a été une belle entrée en matière. J'ai eu l'occasion, de cette façon de rencontrer les représentants des associations de patients et de proches membres de la LUSS, les partenaires, les politiques et de sentir l'énergie qui se dégageait des échanges. L'exposition La LUSSinogène m'a permis de découvrir, en un seul lieu, le trajet gigantesque mené par Micky Fierens, les associations et l'équipe tout au long de ces 20 années. C'était une splendide journée.

## **Quelles sont vos motivations à faire partie de l'équipe de la LUSS ?**

Je veux faire ma part et être actrice, à mon échelle et dans la continuité du Plan Stratégique de la LUSS, de l'amélioration de la qualité de vie des usagers des services de santé et de leurs proches.



**Quel est selon vous, le petit plus que vous allez pouvoir apporter à la LUSS et aux associations de patients en tant que directrice adjointe ?**

Dans une organisation qui vit d'importants changements, j'apporterai mes capacités d'adaptation et d'empathie.

**Un dernier message à partager ?**

Merci à Micky, Fabrizio, l'équipe, aux membres du Conseil d'Administration pour la confiance qu'ils ont placée en moi en m'engageant dans cette mission.

**Interview de Sophie GUISEN  
Directrice adjointe de la LUSS**

**Votre plat préféré ?**

Les tagliatelles aux courgettes jaunes (du jardin) préparées par mon époux.

**Votre dernière destination de voyage ?**

Le Japon. Un formidable choc de culture.

**Le dernier livre lu ?**

« Juste avant le bonheur » de Agnès Ledig. Bouleversant.

**Le petit nom de votre premier animal de compagnie ?**

Cajou, mon chat, ma bouillote aussi !

**Un mot qui vous définit ?**

Engagée.



# LA LUSSINOGENÈ, 20 ANS D'ACTION



## La naissance de la LUSS

- En 1996, réunions préparatoires à la création d'une fédération d'associations de patients
- Novembre 1999, création de l'ASBL
- Décembre 1999, 1ère intervention dans la formation des professionnels
- En 2000, 1er subside au Fédéral et 1er rapport d'activités
- Mai 2003, 1er mandat
- Décembre 2003, 1er colloque «Sommes nous majeurs et vaccinés ? Le point de vue du patient»



## La Fédération

- En 2019, 82 associations de patients et de proches membres de la Fédération
- Différents outils pour fédérer, soutenir et informer les associations ; rencontres thématiques, Forum de la LUSS, Mercredis de la LUSS, Newsletters, Facebook, LinkedIn, fiches infos, fiches «Ce que défend la LUSS», le Chaînon, le site...
- 19 employés qui travaillent au côté des associations pour faire vivre la fédération
- 1 siège et 2 antennes





## La participation des patients dans les hôpitaux

- En 2006, début du projet hôpital à la LUSS
- 2008, 1ère Journée hôpital au CHR Val de Sambre
- 2013, Ancrage de la participation des patients dans les hôpitaux- 5 projets pilotes
- 2018, Cahier de la LUSS «Pistes pour une bonne participation des patients au sein de hôpitaux»
- 2019, «Guide de la qualité des soins dans les hôpitaux»
- 2020, projet «Ensemble changeons l'hôpital, un hôpital pour et avec les patients»



## L'approche politique

- 2002, la loi relative aux droits du patient a été votée
- 2008, l'Observatoire des maladies chroniques est institué par la Loi Programme.
- 2014, le Bureau de tarification a été créé
- 2016, implication des patients à l'Agence Fédérale des Médicaments et des Produits de Santé
- 2019, introduction du droit à l'oubli pour certains patients
- 2019, la LUSS occupe plus d'une trentaine de mandats, autant au niveau Fédéral, Régional, que Communal pour représenter les patients



# LA CONCERTATION EN 2019

Soutenir, informer, concerter et représenter les associations de patients sont les grandes missions de la LUSS.

La concertation des associations de patients est indispensable pour connaître les besoins des patients et rester en contact avec les réalités de terrain. Elle permet d'affiner les arguments nécessaires à défendre le point de vue des patients au sein des mandats occupés au nom de la LUSS mais aussi de faciliter et de

participer à la formation de professionnels.

Cette concertation s'organise de différentes manières, des moments structurels sont prévus, des groupes de travail, Forums de la LUSS, des mercredis à Chénée, à Bruxelles et désormais à Namur qui donnent l'occasion d'aborder des questions précises.

Des enquêtes sont également proposées, des rencontres individuelles et des témoignages personnels nourrissent la LUSS et participent à la construction d'un savoir.

Toute cette matière récoltée sert aux membres de l'équipe et aux membres représentants les patients à défendre un point de vue basé sur l'expertise du vécu en vue d'améliorer la qualité de vie de TOUS les patients.

### ***Illustration des résultats de concertations avec les associations de patients***

Les deux mémorandums, le mémorandum en vue des élections communales et provinciales et le mémorandum en vue des élections fédérales, régionales et européennes sont l'aboutissement de moments de concertation avec les associations de patients.

Cette concertation a permis à l'équipe de la LUSS de développer des grands axes de revendications, de les argumenter grâce aux expériences de terrain et de les prioriser. Ces éléments nous servent aujourd'hui de support lors de nos rencontres avec les élus politiques.

La matière récoltée grâce à la concertation des associations de patients va se concrétiser dans les prochaines semaines sous forme de fiches « Ce que défend la LUSS ». Une vingtaine de fiches sont en cours de rédaction. Elles seront soumises aux associations de patients lors du « Forum de la LUSS » pour validation. La LUSS publiera une fiche par mois via la newsletter.

**Sophie LANOY**  
Coordinatrice concertation

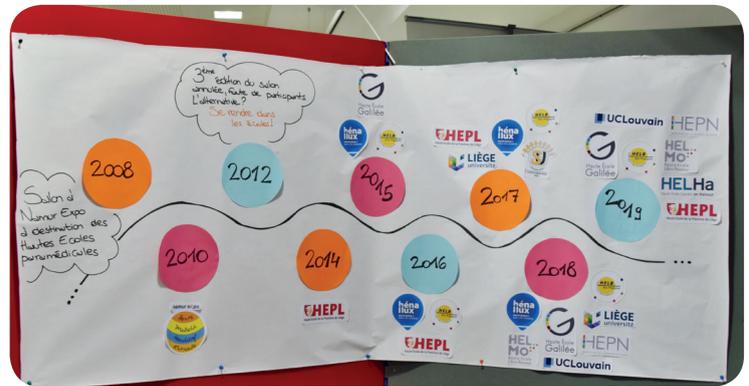
### **LES FICHES LUSS.**





## La formation des professionnels

- En 2006, 1ère journée école à l’HENALUX
- En 2019, partenariat avec 7 écoles ; UCLouvain, Haute Ecole Galilée, HELB, HEPN, HELMO, HELHA et HEPL
- 10 associations investies dans le projet de formation des futurs professionnels de l’HELMO
- 22 patients de 16 associations différentes inscrits dans le programme de patient-formateur
- Reconnaissance de l’expertise de la LUSS dans le domaine de la formation des professionnels par les patients grâce à l’obtention du Fonds Dr. Daniël De Coninck, géré par la Fondation Roi Baudouin



## Les moments festifs





## Le soutien et la proximité

- En 2016, la naissance des antennes de Chênée et de Bruxelles
- 3 moments de rencontre de proximité chaque mois pour les associations : les Mercredis de Chênée, de Bruxelles et depuis 2019, les Mercredis de Namur



# LE SOUTIEN & LA PROXIMITÉ EN 2019

Le soutien aux associations de patients est le premier maillon de la chaîne pour pouvoir participer aux politiques de santé.

Besoin d'être au plus proche du terrain pour correspondre aux réalités vécues par les patients, leur permettre de participer plus facilement, leur apporter des solutions concrètes et rapides, les décharger d'une part des lourdeurs administratives qui leur incombent et de par ce fait leur permettre de s'investir plus fortement dans les réflexions politiques de la LUSS.

Le soutien et la proximité à la LUSS, c'est travailler au quotidien avec les associations de patients et de proches : contribuer à leur mise en réseau, affiner notre connaissance de leurs besoins et voir ensemble les solutions à y apporter, développer localement des projets basés sur le vécu quotidien, l'expérience concrète des patients et faire changer les choses dans la proximité.

L'objectif du soutien et de la proximité de créer un réseau d'associations de patients et de proches solide et varié. Le travail de terrain, couplé à une mobilisation associative grandissante, a permis une reconnaissance de l'expertise des associations plus affirmée et une augmentation significative des demandes de collaboration, de témoignages, d'avis ou d'expertise tant au niveau des projets de soins

intégrés qu'au niveau d'études universitaires ou de projets territorialement implantés.

La proximité permet d'initier une dynamique collective plus solide qui se traduit par l'envie de mener des projets communs, de défendre des positions ensemble, de se connaître et de s'entraider. Le collectif permet le développement de savoirs partagés, de formations communes et, par conséquent, d'un esprit d'initiative très ancré.

Cela a également permis à de nombreux membres d'associations, individuellement, de retrouver confiance et estime de soi ainsi que la force nécessaire pour s'investir dans une dynamique collective de changement.

Cet ensemble de faits a permis l'épanouissement de capacités, l'apport d'un regard critique sur les politiques et le système de santé et l'initiation de changements.

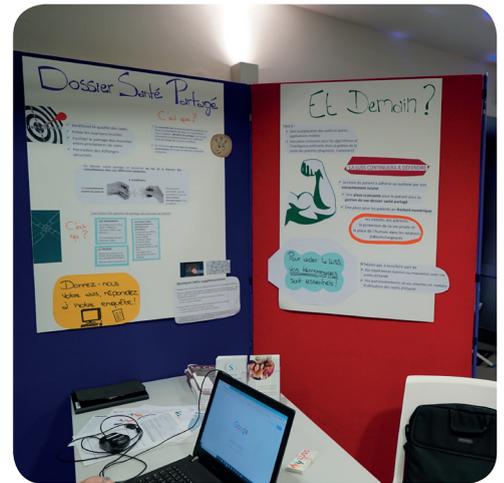
Trois ans après l'ouverture des antennes et le développement d'une approche de proximité, des résultats intéressants sont présents et se répercutent sur l'ensemble des activités de la LUSS. »

**Carine SERANO,**  
Coordinatrice soutien et proximité



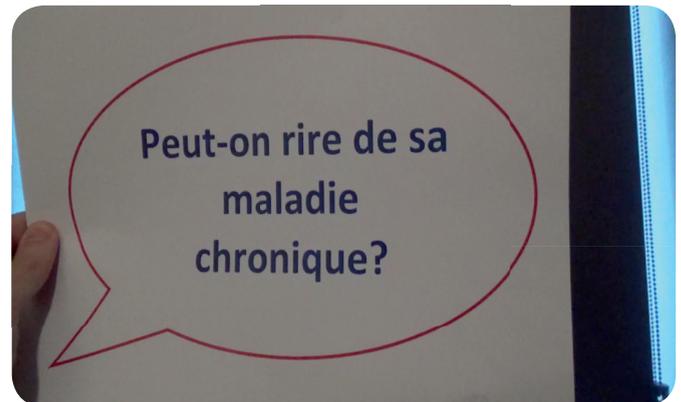
## Les nouvelles technologies

- En 2019, l'e-Santé c'est : des consultations à distance, des prescriptions électroniques, de la télésurveillance des patients, le dossier pharmaceutique partagé, de dossier de santé partagé, un portail «Ma Santé»,...
- Au vue du développement des nouvelles technologies et afin de défendre au mieux l'avis et l'intérêt des patients, la LUSS vous invite à compléter son enquête relative à l'e-Santé et ce, via le lien suivant : <https://fr.surveymonkey.com/r/MGYFZLV>



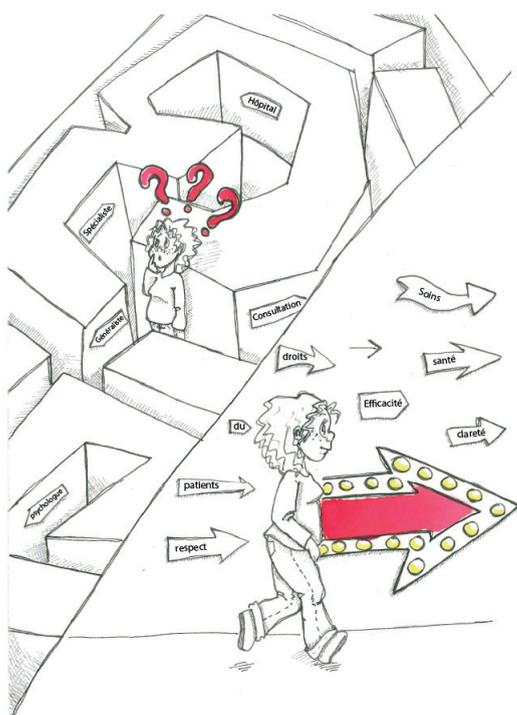
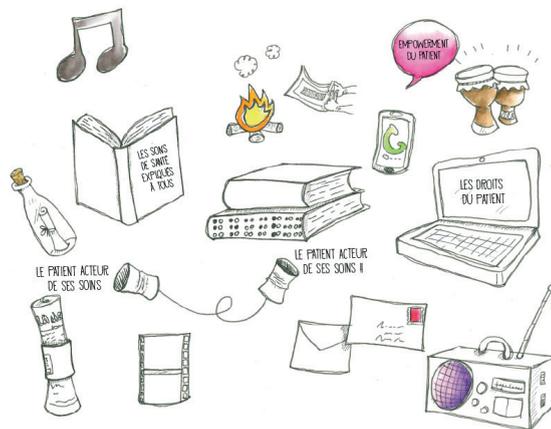
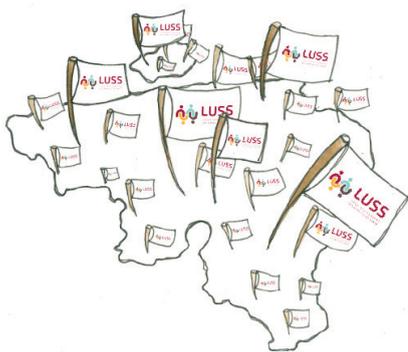
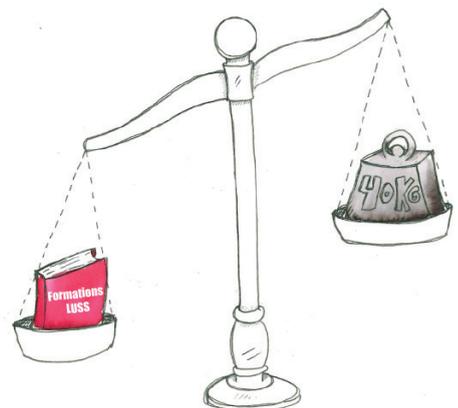
## Les maladies chroniques

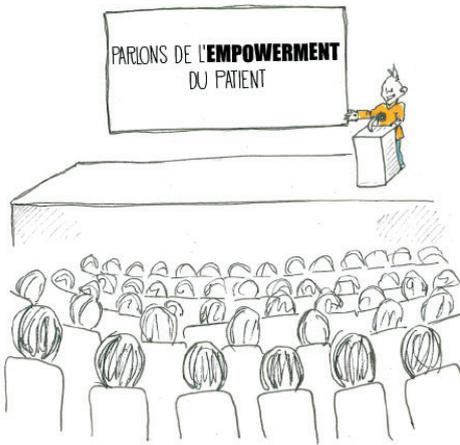
- En 2000, la LUSS lance une enquête sur le coût restant à charge des malades chroniques après l'intervention de l'INAMI (Institut national d'assurance maladie-invalidité)
- 2008, l'Observatoire des maladies chroniques est institué par la Loi Programme
- En 2016, les ministres de la Santé publique des entités fédérées et de l'autorité fédérale mettent en place des projets-pilotes visant le développement de soins intégrés. À ce jour, la LUSS est partenaire de 6 projets : Boost, Chronicopole, Chronilux, Rélian, RésiNam et PACT (pour en savoir plus sur ces projets [www.integreo.be](http://www.integreo.be))



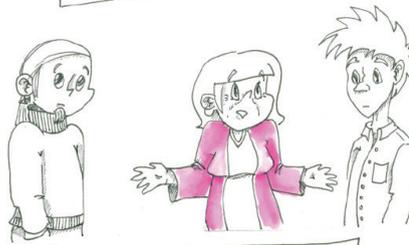
# LES PERSPECTIVES DE LA LUSS

À l'occasion des 20 ans de la LUSS, celle-ci a souhaité mettre en avant certains points du Plan Stratégique 2018-2022 et ce, grâce aux illustrations suivantes

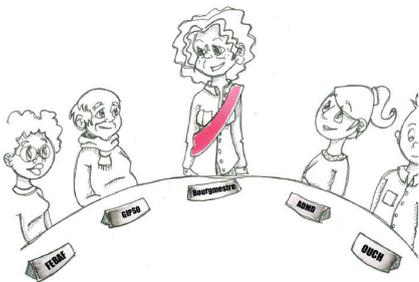
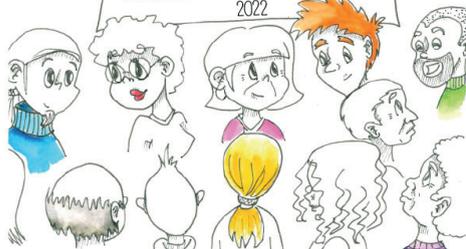




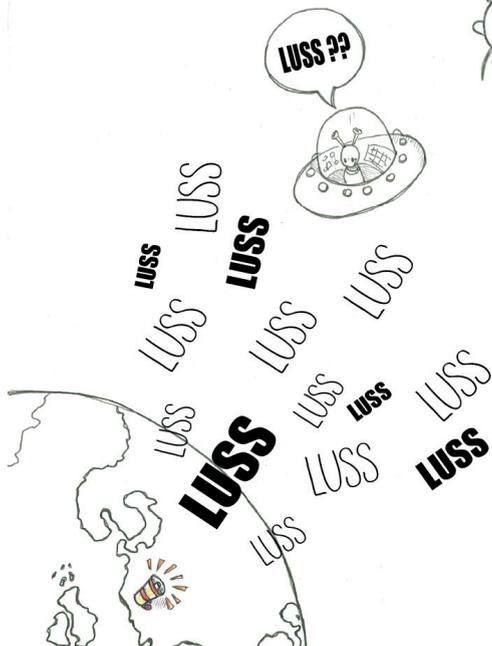
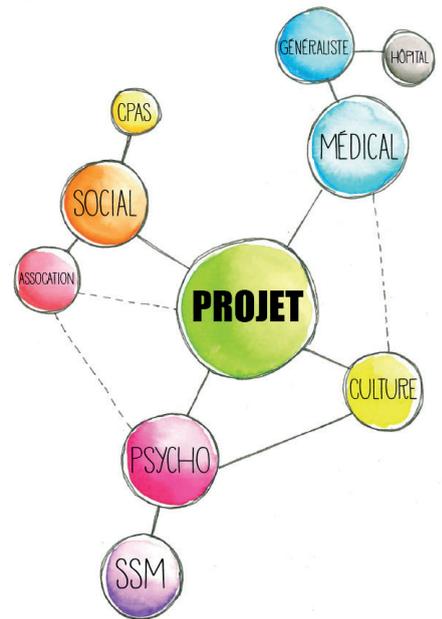
**JEUDI DE LA LUSS**  
2019



**JEUDI DE LA LUSS**  
2022



**Inform'ACTION**  
18:00



# LES 20 ANS EN IMAGES

Le 25 octobre, la LUSS a fêté ses 20 ans à la Citadelle de Namur. 130 personnes ont participé à l'évènement. Voici un petit retour en images de la journée.





---

## **LUSS ASBL**

**AVENUE SERGENT VRITHOFF, 123  
5000 NAMUR**

**E. [luss@luss.be](mailto:luss@luss.be)  
T. : 081 74 44 28**

La LUSS, la fédération francophone des associations de patients et représentante des patients dans les politiques de santé !

Vous recherchez des informations sur les services et les aides qui existent dans le domaine de la santé ?

Vous souhaitez rencontrer une association de patients ?

Vous souhaitez contribuer à notre réflexion sur les intérêts et les droits du patient ?

Contactez-nous !

---

### **LUSS LIÈGE**

**RUE DE LA STATION, 48  
4032 CHÊNÉE**

**E. : [luss.liege@luss.be](mailto:luss.liege@luss.be)  
T. : 04 247 30 57**

L'antenne de Liège offre un soutien aux associations de patients et de proches des régions de Liège, Namur et Luxembourg.

Les permanences ont lieu tous les mercredi et vendredi de 9h30 à 16h.

---

### **LUSS BRUXELLES**

**RUE VICTOR OUDART, 7  
1030 SCHAERBEEK**

**E. : [luss.bruxelles@luss.be](mailto:luss.bruxelles@luss.be)  
T. : 02 734 13 30**

L'antenne de Bruxelles offre un soutien aux associations de patients et de proches des régions de Bruxelles, du Hainaut et du Brabant Wallon.

Les permanences ont lieu tous les mercredi et vendredi de 9h30 à 16h.

# Sommaire des numéros précédents

<b>Chaînon 48</b> Septembre- Novembre 2019	<b>Le dossier :</b> La qualité des soins... selon les patients <b>Focus association :</b> SWPPT- Solidarité Wallonne Personne de Petite Taille
<b>Chaînon 47</b> Juin - Août 2019	<b>Le dossier :</b> À épingle <b>Focus association :</b> Endormétrieose Belgique ASBL
<b>Chaînon 46</b> Mars - Mai 2019	<b>Le dossier :</b> Emploi 2.0 <b>Focus association :</b> L'AREHS- Association pour la Reconnaissance de. l'Electro Hyper Sensibilité
<b>Chaînon 45</b> Décembre - Février 2019	<b>Le dossier :</b> Zoom sur la santé mentale <b>Focus association :</b> En Route ASBL
<b>Chaînon 44</b> Septembre - Novembre 2018	<b>Le dossier :</b> Quand les patients forment les professionnels <b>Focus association :</b> X-Fragile- Europe
<b>Chaînon 43</b> Juin - Août 2018	<b>Le dossier :</b> Les mystères du médicament révélés <b>Focus association :</b> HTAP Belgique ASBL
<b>Chaînon 42</b> Mars - Mai 2018	<b>Le dossier :</b> Valorisons l'énergie des volontaires <b>Focus association :</b> Focus Fibromyalgie Belgique ASBL
<b>Chaînon 41</b> Décembre - Février 2018	<b>Le dossier :</b> L'E-Santé, tous connectés !? <b>Focus association :</b> AIDONS ASBL : Association d'information du don d'organes et sensibilisation
<b>Chaînon 40</b> Septembre - Novembre 2017	<b>Le dossier :</b> La participation dans tous ses états ! <b>Focus association :</b> GIRTAC asbl : Gestion Individuelle Responsable du Traitement Anticoagulant
<b>Chaînon 39</b> Avril - Juin 2016	<b>Le dossier :</b> Changement historique pour les associations ! <b>Focus association :</b> Take Off connecte l'enfant malade avec sa classe, par Sabine Verhelst
<b>Chaînon 38</b> Juillet - Septembre 2015	<b>Le dossier :</b> En finir avec les discriminations <b>Focus association :</b> Association Belge contre la Fibrose Pulmonaire Idiopathique, par Michel Faucher Viérgas
<b>Chaînon 37</b> Avril - Juin 2015	<b>Le dossier :</b> Alternatives solidaires et santé : se réapproprier le droit d'agir <b>Focus association :</b> Association OUCH Belgium, par Philippe Lenders
<b>Chaînon 36</b> Janvier - Mars 2015	<b>Le dossier :</b> Faire face au handicap <b>Focus association :</b> Association GESED, entretien avec Delphine Stokard