

Interview de Carine Serano, coordinatrice du soutien et de la proximité à la LUSS



La Luss a été créée il y a 21 ans. A l'époque, on s'est rendu compte que, quand on parlait santé, tout le monde, médecins, mutuelles, était partie prenante dans les discussions, sauf les patients, qui n'avaient pas de représentant.

Présentation des associations actives dans le secteur de la santé. La parole est à Carine Serano, coordinatrice du soutien et de la proximité à la LUSS (Ligue des Usagers des Services de Santé).

« La Luss a été créée il y a 21 ans. A l'époque, on s'est rendu compte que, quand on parlait santé, tout le monde, médecins, mutuelles, était partie prenante dans les discussions, sauf les patients, qui n'avaient pas de représentant.

Une personne en particulier a donné l'impulsion, Micky Fierens, qui participait à un comité de patients dans une maison médicale à Barvaux. Elle a contacté les associations de patients de Bruxelles et Wallonie pour proposer des rencontres. Celles-ci ont été fructueuses et est née l'idée de fonder la [LUSS](#). Elle compte aujourd'hui 80 associations, auxquelles on apporte une aide concrète : mise à disposition de salle, soutien juridique, soutien à la communication, formation sur, par exemple, la gestion des volontaires, la prise de parole en public, etc.

Notre spécificité, c'est que, quand nous nous exprimons, nous transmettons la parole de ces associations, les témoignages des usagers, plutôt que des statistiques. Pour bien représenter les associations, il faut bien les connaître, connaître les personnes qui les composent. Cela nécessite un travail de terrain et de proximité important.

Dans notre mission de représentation, nous avons récemment rencontré des autorités politiques, pour leur présenter un plaidoyer rédigé pendant le premier confinement. Les patients ont exprimé ce qu'ils avaient vécu durant cette période et ont formulé des propositions de changements. En effet, les associations de patients ont été très impactées par la crise sanitaire, sur le plan du volontariat (fatigue, surcharge mentale), la diminution des activités permettant de rassembler des fonds et l'accès à l'outil numérique, qui n'est pas possible pour tous.

Ce qui est important, à nos yeux, c'est de faire vivre ces associations, car quand une association de patients disparaît, c'est un service au citoyen qui disparaît aussi ».

Interview réalisée par Franca Rossi.

Pour en savoir plus:

[Page Facebook de la LUSS](#)