bpost
PB-PP | B-922782
BELGIE(N)-BELGIQUE

Le Chaînon

LA REVUE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE PROCHES

NUMÉRO 51 - TRIMESTRIEL - JUIN 2020

/P05.
LA LUSS ET LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS FACE AU COVID-19

/P24.
FOCUS SUR L'ASSOCIATION ELA

LUSS
LIGUE DES USAGERS DES SERVICES DE SANTÉ

Editeur responsable : Fabrizio CANTELLI
Avenue Sergent Vrithoff 123 - 5000 Namur
Bureau de dépôt : B 5000 NAMUR Masspost
- N° d'agréation P922782

LUSS asbl :
Fédération francophone indépendante d'associations de patients et de proches

03

ÉDITO

- Trop d'informations

05

COVID-19

24

FOCUS ASSOCIATION

- Association européenne contre les leucodystrophies (ELA)

Avenue Sergent Vrithoff, 123 à 5000 Namur
Tél : 081/74 44 28 - www.luss.be
Compte : BE55 0013 3020 4244

Rédaction et Mise en page
Marie-Céline LEMESTRÉ

Collaborations de l'équipe et du Conseil d'Administration
Francis DELORGE, Fabrizio CANTELLI, Carine SERANO, Sophie LANOY, Claire SERVAIS et Cassandre DERMIENCE.

Collaborations externes
Sarah MELSENS de la Plate-forme d'action Santé & Solidarité et Patrick FELTESSE du Mouvement Ouvrier Chrétien, Cécile GRÉGOIRE de l'association Action Parkinson, Nicolas MICHAUX et Peter VAN CRAENENBROECK de l'association Muco, Stéphanie LEMESTRÉ de l'association Similes, l'équipe de l'Association européenne contre les leucodystrophies (ELA)

Illustrateur : Jacques FRANCK

Nous écrire : luss@luss.be

ÉDITO

TROP D'INFORMATIONS

Pour garder le moral et rester constructif, il vaut sans doute mieux qu'on n'en parle pas.

Je sais que c'est le sujet du jour, de la semaine, du mois, de l'année mais prenons un peu de répit et de recul.

On nous abreuve à longueur de journée d'informations contradictoires et de chiffres qui n'ont pas de réelle valeur objective, car on peut faire dire n'importe quoi aux chiffres. Nous savons déjà tout sur tout mais on a la nette impression que personne ne sait rien. Les débats de soi-disant experts qui, par leur fonction, leur titre ou leur popularité, se trouvent obligés de donner leur avis n'apportent pas assez de consistance, d'objectivité et de preuves à leurs propos.

Trop d'informations tue la véritable information, il ne faut pas s'étonner de la panique engendrée par ce déluge médiatique. Plus de retenue et plus de sobriété permettraient d'éviter des hauts et des bas nuisibles au moral de la population.

Comme information vérifiable, on peut constater que l'être humain est toujours sur terre malgré de multiples pandémies, c'est encourageant mais ce n'est pas un médicament.

Voyons par exemple comment s'est déroulé, en 1957-58, la « grippe asiatique » (au moins 50.000 morts en France) : elle semble avoir été mal gérée dès le début. Si ce fléau est méconnu aujourd'hui, c'est que la société ne disposait pas des moyens suffisants pour considérer cette pandémie comme « crise sanitaire » et on était encore loin de la fibre optique et du 5G. Le nombre de foyers équipés en récepteur TV était restreint, donc moins de blabla, plus d'efficacité et de solidarité.

On a entendu du « plus jamais ça » et aussi des expressions qui viennent d'être reprises et remises au goût du jour par nos politiciens / médecins / statisticiens / guérisseurs : La maladie se caractérise par un nombre élevé de cas mais aussi par sa relative bénignité et son faible taux de mortalité. L'épidémie ne justifie pas d'inquiétude particulière.

Lorsque les autorités ne peuvent que constater un manque réel de moyens pour faire face à une crise ; minimiser la gravité de la situation est une pirouette politique bien connue et encore largement utilisée (avec la complicité des médias) par nos dirigeants.

Quand les budgets et les moyens des hôpitaux sont amputés, les responsables ne pensent pas à l'avenir, mettent en danger la population en prenant de gros risques. Et quand cet avenir débarque brutalement à l'avance, c'est la panique, la désorganisation avec toutes les excuses de nos dirigeants, sans tenir compte de la citation de Stendhal « Qui s'excuse s'accuse ». Le plus grave se prépare dans les coulisses des cabinets ministériels.

Nos décideurs finalisent les politiques des prochains mois, des prochaines années ; et elles semblent aller vers une vision très court-termiste qui ignore bien des aspects de la crise actuelle. Des citoyens en bonne santé nécessitent une infrastructure médicale adaptée aux circonstances (prévoir le pire), évolutive et performante. Il faut aussi financer la bonne information, la prévention, des soins accessibles à tous de qualité et des lieux de soins proches du citoyen.

Les associations de patients et la LUSS ont du travail sur la planche, en résumé se battre pour que les soins de santé redeviennent une priorité chez nos dirigeants.

« La santé est le trésor de la vie », en réduisant les budgets santé, on entame le trésor.

Il y a aura beaucoup de choses à faire pour « l'après ». Pour le présent, soyons rassurés, la situation s'améliore de jour en jour : les bouchons commencent à se reformer sur les routes, les fous du volant sont déjà de sortie, les publicités ressurgissent, le journaux télévisés cherchent des sujets pour occuper l'antenne, et surtout .. on entend parler « vacances » partout ! Il y a des super optimistes qui se voient déjà sur une île exotique en juin.

De quoi on parlait ?

Francis DELORGE
Président du Conseil d'Administration

LA LUSS ET LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS FACE AU COVID-19

UN CHAÎNON PAS COMME LES AUTRES

Ce numéro devait être un Chaînon classique, un Chaînon regroupant différentes informations à épingler. Et puis, le monde, la Belgique, les citoyens, la LUSS et les associations de patients et de proches se sont vues confrontées au Covid-19, au confinement, à l'arrêt de activités entre membres et volontaires, à l'arrêt des consultations, au report de soins, ... au bouleversement de notre réalité.

En cette période de crise, la LUSS, son équipe et les associations membres ont dû s'adapter et faire preuve de créativité. Pour la LUSS , il a été tout d'abord priomordial de garder le contact avec ses membres, d'entendre leurs difficultés et leurs vécus, mais également de les informer au mieux sur les mesures découlant de la crise, le manque de disponibilité des médicaments, les changements au niveau du système de soins, ... D'où la mise en place, notamment, d'une newsletter hebdomadaire, de Flash infos et d'informations relatives au Covid-19 regroupées sur le site de la Fédération (www.luss.be/coronavirus/).

Notre souhait avec ce numéro n'était pas d'en faire un Chaînon spécial coronavirus, mais nous ne pouvions pas passer à côté ! Nous ne pouvions pas faire comme si tout ce qui vient de bouleverser nos vies lors des derniers mois passés n'existait pas.

Nous ne vous proposons donc pas ici un dossier spécial coronavirus mais plutôt un Chaînon teinté de l'actualité du moment. Ce numéro se penche donc sur les analyses et pistes que la LUSS peut déjà tirer à ce jour de la crise, sur le vécu des associations de patients et de proches pendant cette période difficile et sur l'évolution de la LUSS afin de garder le contact avec ses membres, avec les patients formateurs et comment elle a pu se maintenir dans l'action et dans la défense des droits et des intérêts des patients malgré la distance.

Marie-Céline LEMESTRÉ
Chargée de projets à la LUSS

QUELQUES PISTES EN VUE DE PRÉPARER L'AVENIR

J'écris ce texte le 25 mai 2020 tandis que les autorités belges ont décidé un confinement le 16 mars. À ce jour, la Belgique compte 9312 personnes décédées. Le monde a vécu et continue à vivre une situation historique, grave et complexe. Il reste difficile de tirer des leçons, d'avoir les mots justes, de prendre de la hauteur face à cette pandémie qui continue à mettre à mal les patients, les proches, les professionnels de santé, le système de santé et toute notre société. Je commencerai par quelques éléments de terrain pour continuer ensuite avec les premières pistes d'analyse à partager avec le lecteur. Ce ne sont donc certainement pas des conclusions.

Expériences de terrain

Chacun a été personnellement touché, en ayant peur pour soi-même, peur pour ses proches, peur pour ses enfants, pour ses parents, peur pour l'avenir… J'ai eu peur. Restons vigilants à présent. L'équipe de la LUSS a poursuivi le travail à domicile et a été rapidement au plus près des associations de patients, en étant disponible par téléphone, en ouvrant un groupe Facebook, en partageant des « flash info », en construisant deux questionnaires (vers les patients et les membres d'associations de patients), en organisant par visio-conférence les mercredis de Chênée, de Bruxelles et de Namur, sans oublier le tout premier webinaire sur les actions politiques de la LUSS et des associations (en mettant en avant les actions de RaDiOrg, Similes-Wallonnie et OUCH Belgium). Toute l'équipe a été proactive et impliquée pour nouer ce lien si important avec les associations. Être ensemble, rester ensemble, faire face, essayer.

Ces multiples contacts et liens de terrain avec les associations ont été essentiels dès les premiers moments, étant donné la gravité de la situation. **Rapidement, les témoignages de membres d'associations de patients et de patients arrivent à la LUSS.** Des mails sont envoyés, des appels téléphoniques, … Les inquiétudes sont énormes sur la situation extrêmement grave dans les maisons de repos, sur la non prise en charge des personnes âgées et des personnes souffrant de handicap par les hôpitaux, sur l'importance d'avoir des mesures précises pour les patients chroniques et fragiles, sur l'urgence de favoriser la continuité et la sécurité des soins pour tous, sur l'isolement et les souffrances psychiques… Les séances de kinésithérapie qui sont reportées, les rendez-vous reportés, les informations peu claires, contradictoires, floues…

Alerte citoyenne

L'alerte a été lancée par la LUSS à travers un courrier adressé aux trois Ministres de la santé. La Ministre fédérale Maggie de Block répond et propose une visio-conférence. Pour préparer collectivement cette rencontre, les associations transmettent une série de témoignages, de vécus, de propositions de changement et d'amélioration. Trois messages sont transmis par la LUSS, ils restent largement d'actualité selon nous.

D'abord, le tri et la sélection des patients COVID-19 est inacceptable. La Ministre fédérale souligne qu'elle n'a pas lancé de consignes en ce sens. Les questions sont nombreuses. Ensuite, la LUSS plaide pour que des conditions de sécurité soient réunies pour les professionnels de santé et les patients. Au moment de cette rencontre, les généralistes sont encore peu munis de masques, de matériel de protection, sans parler du dépistage. La Ministre répond que les masques vont en priorité aux professionnels. Enfin, la LUSS insiste pour être partenaire dans l'évaluation de la gestion de cette crise. La Ministre répond positivement.

Il y aura d'autres réunions, d'autres courriers et notes de la LUSS vers les autorités fédérales et régionales, d'autres actions avec la coupole flamande d'associations de patients (VPP) vers le GEES (groupe d'experts sur le déconfinement), vers la Première ministre Sophie Wilmès, vers la presse, mais aussi des rencontres avec notamment le Réseau Wallon de lutte contre la pauvreté, le CRéSaM, Cultures & Santé, la Ligue des droits humains ou la Plateforme francophone du Volontariat. Autant de rencontres importantes en vue de préparer l'avenir et encore mieux défendre la voix des patients. La LUSS n'agit pas toute seule.

Quelques leçons à partager ensemble

Une première leçon pourrait être dégagée : durant cette crise, les patients, les personnes fragiles, les patients chroniques et atteints de maladies rares, en situation de handicap et toutes **les personnes en situation de vulnérabilité et de précarité ont été peu écoutées et entendues**. Les autorités ont encore de grandes difficultés, à ce jour, à informer les patients, à leur communiquer des messages clairs et précis, mais aussi à proposer des mesures sociales qui renforcent leur pouvoir, à l'heure où certaines personnes sont brisées et blessées, où les inégalités explosent. Il y a bien eu des groupes de travail au fédéral, des réunions de travail, des contacts avec les administrations publiques et les cabinets ministériels.

Mais ce silence des décideurs publics contraste d'une part avec les discours « le patient d'abord », le « patient au centre », « l'empowerment du patient ». D'autre part, en période de crise comme en période ordinaire, la dynamique participative est extrêmement décisive pour les citoyens ; cela peut contribuer à ramener de la confiance. Cette prise en compte de l'expérience et de la participation des publics est loin d'être mineure. Nous l'avons vu, l'impact sur la souffrance, sur la santé mentale, sur le stress des patients reste énorme, le questionnaire de la LUSS le démontre. La LUSS continue à demander, à ce jour, une stratégie de participation, communication et information du public.

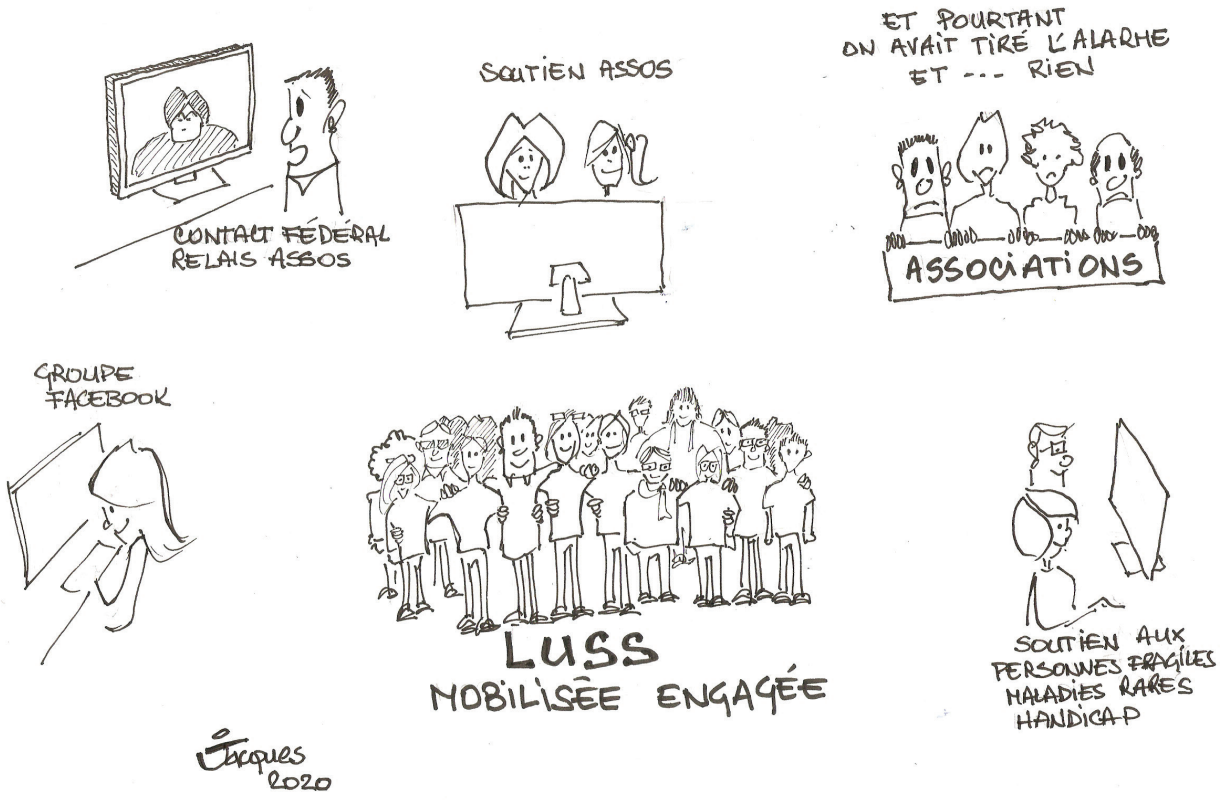
La deuxième leçon pourrait être la suivante. Bien avant la COVID-19, les associations de patients et la LUSS avaient tiré la sonnette d'alarme sur plusieurs défis à relever : assurer la dignité des résidents et le respect des droits fondamentaux dans les maisons de repos, réduire le prix des médicaments et lutter contre la pénurie de certains médicaments, valoriser la dynamique participative avec les associations et les patients, renforcer les budgets dans le secteur de la santé et défendre la sécurité sociale, sans oublier un soutien structurel du personnel de santé. Ce plaidoyer garde toute sa pertinence mais la réalité de terrain nous invite à le réaffirmer plus nettement encore. Pour le dire autrement, l'enjeu financier reste central. La santé mérite un réinvestissement massif et structurel : la santé des citoyens est la priorité numéro un. La Commission européenne a récemment demandé à la Belgique de recruter du personnel de santé. C'est là une stratégie gagnante à court, moyen et long terme, si l'on veut changer et améliorer notre système de santé et non pas le rafistoler.

La troisième leçon porte sur la vie des patients chroniques, fortement mise à l'épreuve. Quid des soins intégrés permettant aux acteurs hospitaliers, aux acteurs de la première ligne, aux acteurs du domicile de bien accompagner les patients ? Quid d'une approche où les patient chroniques sont informés, écoutés, accompagnés, en fonction de leurs besoins ? Les patients chroniques ont absolument besoin que ces acteurs travaillent ensemble. Nous saluons les démarches proactives développées par certaines institutions en vue de reprendre contact avec leurs patients. Mais le confinement ne laissera pas indemne les patients chroniques, le report des soins considérés comme non essentiels pèse sur le moral, sur les douleurs, sur les pathologies et la détérioration de la santé. La LUSS continue à exiger une anticipation de la

part des autorités. Sinon, à quoi bon faire un plan soins intégrés « patients chroniques » ?

La quatrième leçon porte sur le devenir des associations de patients et proches. Mais cela vaut pour tous les collectifs, les petites ASBL, les structures composées de volontaires, de personnes qui donnent du temps aux autres, qui s'engagent pour que le monde soit plus juste. En un mot, la survie des ASBL est en jeu alors que l'expertise du vécu des membres d'associations de patients est plus importante aujourd'hui, pendant cette période de flou, d'incertitude et de stress. Il ne faudra sans doute pas s'essouffler ni perdre espoir. Certains changements prendront du temps. **Mais la LUSS restera mobilisée et engagée, maintenant, mais aussi pour préparer l'avenir.**

Fabrizio CANTELLI
Directeur de la LUSS



AU PLUS PROCHE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Comme l'ensemble des citoyens belges, la LUSS est confinée depuis un peu plus de deux mois maintenant. Face à cette situation inédite, très rapidement nous avons dû réorganiser nos activités et toute l'équipe a été mise en télétravail dès le 17 mars.

Nos activités et événements ont tous dû être supprimés ou postposés. Nous ne savions pas encore à ce moment-là que cette situation allait perdurer plusieurs mois encore et nous empêcher de reprogrammer nos activités.

Dès les premiers jours nous avons mis en place des outils, des moyens de communiquer en équipe, des consignes en interne pour mettre ce temps à profit et avancer sur un travail de fond qu'il nous est difficile de finaliser en temps normal. Mais très rapidement nous avons compris que la situation que nous vivions allait avoir des conséquences pour toute une série de personnes ; personnes âgées, personnes malades, personnes handicapées, personnes atteintes de troubles psychiques, personnes vivant en institution, aidants-proches etc. Mais également des personnes dont les diagnostics ou prises en charge n'ont pas pu être effectués de manière optimale.

Des témoignages, des appels téléphoniques, de patients, de proches ou de membres de l'équipe eux-mêmes vivant des situations critiques, dramatiques parfois et les réponses ou aides n'étaient pas là, pas prévues ou pas adaptées.

Les membres de l'équipe nous interpellaient quant aux échos du terrain, les personnes âgées en maison de repos, le tri dans les hôpitaux selon certains « profils ». Des témoignages parfois très inquiétants ont amené la LUSS à interpeller les acteurs politiques, les ministres de la santé et à travailler avec des partenaires, alerter la presse, …

L'urgence pour l'équipe était de rester la plus proche possible des associations, des patients. Le rôle de relai de la LUSS prenait un sens urgent et il était important de concilier un travail politique quasi quotidien et un travail de terrain complètement réinventé.

Réinventer la proximité

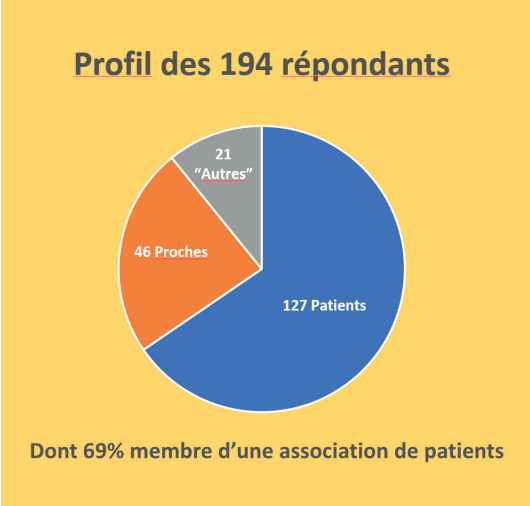
Pour nourrir les premières initiatives d'interpellation, l'équipe voulait maintenir le contact avec les membres d'associations de patients et continuer à détecter les situations critiques. Nous ne pouvions plus tenir de réunion présentielle, nous avons donc mis sur pied les réunions virtuelles : Mercredis de Chênée, Bruxelles et Namur tout d'abord, l'équipe de patients-formateurs également. Ces premiers essais nous ont permis d'identifier les besoins qu'avaient les associations et leurs membres durant ce confinement : besoin d'informations adaptées à leur situation, sur la gestion de leur association, sur l'avenir, sur la gestion des volontaires. Ces supports ont été mis ou sont en cours de mise en place, avec toujours un seul objectif : garantir aux associations et aux patients l'information la plus juste et le plus adaptée à leurs besoins. Ce que les patients ne trouvent pas ailleurs, la LUSS essaie de leur proposer, dans la mesure de ses moyens.

Mais pour être encore plus complets et toucher encore plus largement, nous ne pouvions pas nous contenter des moments virtuels, il fallait creuser plus profondément le vécu des patients. Deux questionnaires ont donc été mis en place, l'un à destination des associations de patients sur leur gestion pendant la crise et l'autre aux patients au sens large afin d'évaluer

l'impact de la crise sur leur vécu de malades chroniques (ou de proches). Entre les réponses aux questionnaires, les déclarations reçues par

téléphone et mails et les retours des Mercredis c'est plus de 200 témoignages que nous avons reçus.

Les réponses à ces questionnaires et les témoignages nous ont rapidement amenés à réfléchir à un moyen de rassembler toutes ces situations. Pour alerter qui de droit en fonction de l'actualité mais aussi pour constituer un dossier complet, illustré de témoignages et aboutir à des recommandations. **La matière récoltée sera rassemblée, synthétisée, analysée et prendra la forme d'un plaidoyer**.



Source : Enquête «Votre vécu face au confinement» - LUSS (2020)

Le plaidoyer actuellement en cours de rédaction servira à renforcer le message initial de la LUSS, retaper sur le clou au niveau d'un investissement massif et urgent des budgets des soins de santé, réaffirmer plus que jamais qu'une sécurité sociale forte est indispensable à une société en bonne santé, renforcer nos messages déjà très alarmants avant la crise de la Covid sur la situation des personnes âgées en maison de repos. Rappelons que plus de 51% des décès liés à la Covid sont des personnes âgées en maison de repos. Exiger une réflexion éthique sur ce qui s'est joué durant cette crise. Dénoncer les oubliés, certains patients chroniques, certaines personnes handicapées en institution, des familles, des personnes isolées, des aidant-proches. Des personnes aveugles isolées qui se demandaient comment faire leurs courses. Des personnes craignant une indisponibilité de leur médicament. Des personnes atteintes de maladies psychiques sans solution d'urgence.

Ce plaidoyer sera également un support important pour participer activement à l'évaluation de la gestion de cette crise et à en tirer les leçons. Pour mesurer l'ampleur de la crise parallèle à la Covid 19 qui se joue au niveau de la discontinuité des soins, des effets collatéraux du confinement.

Ce plaidoyer servira aussi à rappeler le travail essentiel fait par les associations de patients, par toutes les associations de terrain et le secteur social, qui tentent, par leurs actions de réduire la fracture sociale bien présente dans notre pays.

Il sera également la base d'un mémorandum si des élections fédérales anticipées devaient avoir lieu prochainement.

Carine SERANO
Sophie LANOY
Coordinatrices à la LUSS

OPÉRATION DRAPS BLANCS DU RÉSEAU EUROPÉEN CONTRE LA COMMERCIALISATION DE LA SANTÉ

La LUSS est membre de la Plateforme d'Action Santé et Solidarité (PASS) et partage son engagement en faveur de la sécurité sociale, de l'accès de toutes et tous à des soins de qualité. En 2019, la LUSS avait activement participé à la rédaction du document « Soins de santé : une alternative est réellement possible » en vue des élections. La LUSS participe également aux actions du 7 avril du Réseau européen contre la marchandisation des soins de santé. Au sein de ces collectifs d'acteurs, la LUSS veille à relayer les témoignages des usagers des soins de santé et à mettre au premier plan, encore et toujours, l'importance de la participation des patients. Présentation par Sarah Melsens, de la PASS, et de Patrick Feltesse, du Mouvement Ouvrier Chrétien (MOC).

Le Réseau européen et la PASS

En mai 2011, une première conférence européenne en défense du service public de la santé a eu lieu à Amsterdam. Il s'agissait d'échanger les expériences des luttes et de collectiviser les informations sur les attaques contre les services publics de santé dans les différents pays. En effet, de nombreux pays du Sud de l'Europe qui subissaient plus que les autres l'impact de la crise financière de 2008 sur leur endettement public, ont vu leur système de santé affecté par les programmes d'économies drastiques, de libéralisation et de privatisation, avec de graves conséquences sur l'accès aux soins et sur l'état de santé de leur population.

C'est ainsi qu'en octobre 2012, le Réseau européen contre la commercialisation de la santé a pu adopter la « déclaration de Varsovie », véritable charte lui donnant à la fois un contenu politique, et une assise méthodologique.

La Plateforme d'Action Santé et Solidarité (PASS) assure aujourd'hui le secrétariat du Réseau. La PASS réunit depuis 2007 une grande variété d'acteurs belges de la santé du nord et du sud du pays, dont la CNE et la Mutualité chrétienne, avec le soutien d'autres mouvements comme le MOC. La PASS cherche à échanger les analyses, à sensibiliser le grand public et à influencer les décideurs politiques pour promouvoir une politique de santé progressiste et solidaire en Belgique surtout, mais aussi en Europe et dans le Monde[1].

Revendications politiques du réseau notamment suite à la crise sanitaire

Le réseau européen défend un égal accès pour tous à la santé qui est un droit universel, un financement public, un système de santé basé sur des opérateurs publics ou réellement sans but lucratif et qui soit protégé des logiques marchandes et, en particulier de profit. Il prône également une démocratie sanitaire permettant à la population et aux acteurs sociaux de participer à la détermination des besoins et des politiques de santé. Ainsi qu'à celles des politiques influençant les déterminants de la santé, comme le revenu, l'emploi, les conditions de travail, le logement ou l'environnement, qui sont très influencées par les inégalités socio-économiques et de genre.

La crise sanitaire liée au coronavirus met en lumière les problèmes structurels vécus par les professionnels de la santé et les patients, en particulier l'insuffisance des budgets et des moyens humains par rapport aux besoins. En cause, une gestion focalisée à l'excès sur des objectifs budgétaires et la commercialisation

du secteur, qui fragilisent les systèmes de santé. Si ce constat est semblable dans tous les pays d'Europe, c'est parce que ceux-ci sont soumis à la primauté des objectifs économiques et à une politique budgétaire axée sur l'austérité alors que l'évasion fiscale et la concurrence fiscale entre Etats membres font perdre des ressources publiques. Ce qui permet aux opérateurs commerciaux de pénétrer le «marché» de la santé au nom de la sacro-sainte «libre concurrence».

Le coronavirus contribuera-t-il à éveiller l'opinion publique et à forcer un changement profond de nos priorités politiques ? Le réseau européen exige quant à lui une rupture claire avec l'austérité et la commercialisation de la santé. L'UE devrait être chargée d'organiser davantage qu'aujourd'hui la solidarité et la coopération entre les Etats membres, notamment face aux crises sanitaires. En particulier, les États européens avec l'Union européenne devraient adopter une stratégie plus résolue pour réguler et négocier les prix des nouveaux médicaments et équipements médicaux. La recherche doit également être davantage coordonnée et financée par le secteur public afin de réduire le prix des spécialités pharmaceutiques et des vaccins.

Stratégie et actions pour la journée mondiale de la santé

Le Réseau européen vise à développer et coordonner des initiatives de résistance à cette dérive de commercialisation. C'est ensemble, ONG, syndicats, politiques, académiques,… que nous pouvons faire valoir que notre modèle de protection sociale, basé sur un financement solidaire, et sur des opérateurs publics ou non marchands est à la fois plus performant et moins onéreux. De plus, ce modèle contribue à une société de l'inclusion qui permet à chacun de participer à la création de biens communs en fonction de ses capacités et d'en bénéficier selon ses besoins. Depuis 2016, le Réseau organise autour du 7 avril, journée mondiale de la santé, une semaine anti commercialisation dont le principe est basé sur 4 axes :

- la mise à disposition d'outils d'analyse et de conscientisation ;
- la promotion des initiatives locales ou nationales ;
- une mobilisation européenne à Bruxelles et des actions décentralisées ;
- des interpellations des responsables nationaux, des députés européens et de la Commission européenne.

En 2020, une grande mobilisation dans pas moins de 12 pays européens se préparait avec un focus sur l'accessibilité à la santé et la protection sociale. En même temps, les actions avaient pour vocation de soutenir les nombreuses mobilisations des travailleurs et travailleuses des établissements de soins et de l'action sociale qui se mobilisent depuis plus d'un an dans différentes régions en Europe (en France, en Belgique, au Pays-Bas, en Espagne, en Italie, en Allemagne, en Bulgarie, en Grèce,...). Une conférence au Parlement européen avec les député.e.s signataires de la déclaration de principe du Réseau européen était planifiée afin d'obtenir des réels engagements.

C'était sans compter la pandémie de la Covid-19 qui allait créer une crise mondiale, et a frappé de plein fouet d'abord l'Italie. Un cri d'alarme nous est parvenu fin février par nos collègues italiens de la Rete per il Dirritto alla Salute di Milano e Lombardia, Medicina Democratica, PHM Italie,... avec des témoignages terribles. L'état des hôpitaux de proximité dans le Nord de l'Italie (comme dans tout le pays), que nous dénonçons depuis de nombreuses années, n'ont pas pu faire face aux besoins de la population.

Annuler les actions n'avait pas de sens. **Les problèmes structurels vécus par les professionnels de la santé et les patients suite à la crise sanitaire révélaient les politiques que nous tentions de combattre depuis la naissance du Réseau européen**.

Une action « draps blancs » à l'échelle européenne a donc eu lieu le 7 avril dernier par laquelle le Réseau européen appelait à « propager la solidarité, pas le virus » en accrochant à sa fenêtre un drap blanc avec son message en faveur d'une santé pour tou.t.es. Plus de 500 localisations ont été marquées sur la carte interactive bit.ly/Agir4Health .

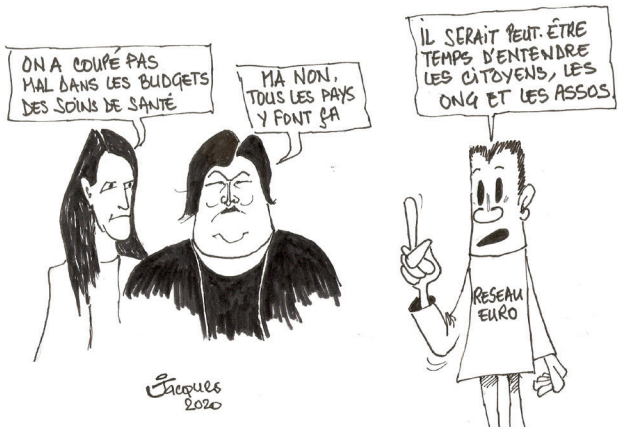
Malgré le confinement, la population européenne a manifesté en grand nombre son attachement à un système de santé public ou non lucratif au service des populations. **L'appel du réseau a été soutenu par 160 organisations européennes** et a dépassé largement le cercle habituel soutenant les actions du 7 avril des années précédentes. Les citoyens européens, sans attachement à une organisation, ont massivement exprimé leur soutien au personnel soignant. Les médias ont relayé, plus que les années précédentes, les différents communiqués de presse, articles et cartes blanches reprenant nos recommandations dans les différentes régions d'Europe.

Les enjeux concernent l'universalité et l'accessibilité à des soins de santé de qualité, mais également le bien-être des populations. La crise sanitaire, mais également la crise sociale, économique et politique que nous vivons aujourd'hui doit être un levier pour peser sur les agenda politiques à tous les niveaux (ce pourquoi il est important d'agir tant au niveau local, régional et national qu'européen) par la mobilisation de la population et la convergence des mouvements, pour construire, ensemble, un monde fondé sur la coopération et la cohésion sociale, l'équité et la solidarité.

Sarah MELSENS de la Plate-forme d'action Santé & Solidarité et Patrick FELTESSE du Mouvement Ouvrier Chrétien

NOTE :

[1]https://www.sante-solidarite.be



ET LES ASSOCIATIONS DANS TOUT ÇA...

Pendant le confinement, la LUSS a voulu sonder les associations de patients pour comprendre comment celles-ci vivaient cette période particulière. Avant de mettre le focus sur des initiatives en particulier, voici quelques constats généraux que nous avons pu faire.

Cette enquête nous a permis de constater à quel point, en temps normal, les associations proposent de nombreuses activités : groupes de paroles, formations, conférences, moments festifs… l'annulation ou le report de ceux-ci crée un manque, et préoccupe les associations qui cherchent à maintenir le lien avec leurs membres. Malgré tout, les associations ayant participé à l'enquête nous ont fait part de leur souhait d'être proactives et de s'adapter à ce nouveau contexte.

Grâce aux indications des répondants, la LUSS a pu adapter son soutien aux associations pendant cette période :

- Un moment d'échange d'expérience autour des outils de communication en ligne, pour maintenir au mieux le contact entre membres.
- Les séances d'information « code des sociétés » avec Monsieur Michel Davagle sous forme de webinaire, pour continuer à s'informer sur la gestion d'ASBL.
- Des webinaires, des newsletters, des publications sur Facebook… pour continuer à informer les associations au mieux.
- Le maintien des Mercredis sous forme de vidéoconférences pour continuer à échanger, à écouter les préoccupations des associations et pouvoir y réfléchir ensemble.

La situation a beaucoup évolué depuis la publication de notre enquête, et elle évoluera encore. Il faudra notamment se pencher progressivement sur la reprise des activités qui était déjà une inquiétude lorsque nous avons réalisé notre enquête. **Mais, comme nous allons le découvrir au travers des interviews ci-dessous, les associations de patients et de proches ne manquent pas d'imagination et de détermination !**

Claire SERVAIS
Chargée de projets à la LUSS

Action Parkinson ASBL
Site : www.actionparkinson.be
E-mail : cecile.gregoire@actionparkinson.be

Action Parkinson est une jeune association qui allait fêter sa première année d'activités lorsque le confinement s'est mis en place. L'association bruxelloise est née de l'initiative de quatre personnes qui souhaitaient mettre en place un lieu de rencontre pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. L'idée était d'organiser des rencontres hebdomadaires (aussi bien des moments d'information/d'échange que des activités sportives) ; l'objectif étant vraiment de créer l'action pour que le patient «parkinsonien» puisse être acteur. Ainsi, l'association propose chaque semaine diverses activités sportives : de la marche nordique, de la boxe, des cours de gymnastique et de danse, du Tango, du Qi Gong, des ateliers d'art thérapie… Des conférences, tables de parole et des moments d'écoute sont également proposés.

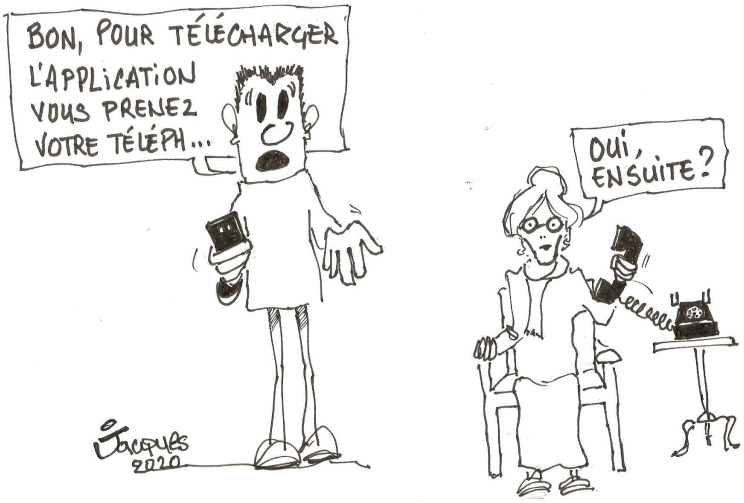
Quels changements la pandémie a-t-elle imposés à votre association/vos activités ?

En raison du confinement et de la crise liée au coronavirus, l'association a dû suspendre ses activités à partir du 15 mars. Cependant, dès la semaine suivante, elle a proposé à ses membres un rendez-vous Skype chaque mardi sur des thématiques différentes (certaines inspirées par les résultats des sondages de la LUSS). Ces moments ont permis aux participants de prendre des nouvelles des uns et des autres, de parler de leurs angoisses, de ce qu'ils vivent, de leurs besoins et de donner des conseils pratiques (par exemple: comment utiliser un masque ?). Cela a vraiment permis à chacun de s'exprimer et d'être entendu, sans jugement, ni critique. L'association touche seulement 10% de sa base de données lors de ces rencontres, mais c'est déjà ça !

Quelles difficultés vos membres et votre association rencontrent-ils actuellement ?

La difficulté principale pour les personnes souffrant de Parkinson est de garder une activité physique régulière. Au début du confinement, beaucoup de liens vers des sites proposant des activités leur étaient envoyés afin de les stimuler. Pour certains c'est génial comme les cours de Gymsana ou de danse Kinésiphilia en ligne, pour d'autres ce système demande beaucoup d'autodiscipline et ils manquent de motivation. Les rencontres via Skype stimulent les membres de l'association. En effet, les échanges, encouragements, félicitations, … entraînent une dynamique positive. Ils partagent les liens des activités qu'ils ont trouvé sur le net. Espérons que cela les motive à bouger. De plus, via ces échanges, nous avons essayé de créer des binômes afin de bouger à deux, ce qui permet de rompre la solitude. D'autant plus que le public concerné est un public très isolé avec peu/pas de famille ; le contact avec les autres membres de l'association est donc vraiment important pour certains. Les membres ont également fait part d'autres angoisses telles que le manque de contacts physiques (ne plus pouvoir tenir quelqu'un dans ses bras ou faire la bise par exemple).

Une autre grande difficulté rencontrée par l'association est que les membres sont, pour la plupart, âgés de plus de 70 ans et n'ont donc pas forcément de facilité avec la technologie. Certaines personnes qui souhaitaient se joindre aux rencontres Skype ne disposaient pas du matériel nécessaire (ordinateur/tablette), tandis que d'autres disposaient du matériel mais rencontraient des difficultés pour participer. L'association a donc pris contact par téléphone avec les membres qui ne pouvaient/souhaitaient pas communiquer par Skype afin de prendre de leurs nouvelles, sans les forcer.



Il est important de faire le nécessaire pour ses membres : être proche d'eux, les encourager, les stimuler, les soutenir. C'est vraiment la proximité qui fonctionnait bien avant la crise donc il faut essayer de la maintenir via tous les canaux possibles ; d'autant plus qu'en ces temps de confinement, les membres ont besoin de parler.

Pour l'association, on peut dire que cette période est moins favorable pour son développement. Habituellement, l'association reçoit au moins trois demandes de personnes intéressées par les activités sur 15 jours tandis que, pour le moment, l'association a seulement reçu trois sollicitations depuis le début du confinement. On prépare les demandes de subsides pendant cette période de crise et on attend. «Demander des subsides alors qu'on n'a pas d'activités, c'est quand même un peu bizarre!» nous dit Cécile Grégoire.

Comment envisagez-vous le déconfinement ?

L'association va remettre des activités extérieures en route dès le début du mois de juin comme la marche nordique et le Qi Gong dans le parc de l'Abbaye de la Cambre et ce, tout en respectant les mesures de sécurité (port du masque, respect de la distanciation, …).

Il est également prévu de reporter les conférences à fin septembre. À un moment, l'idée d'organiser les conférences en ligne a été émise. Cependant, après discussion avec une neurologue, l'idée a été abandonnée. En effet, une des grandes difficultés du public «parkinsonien» est la concentration et on sait que suivre une conférence en ligne est déjà très fatigant pour une personne sans difficultés. Toutefois les personnes qui ont participé aux réunions Skype se réjouissent qu'à l'avenir on garde la possibilité de visionner les sessions thématiques en ligne.

L'association reste prudente ; elle n'annule pas son voyage à l'étranger, reporte ses conférences… en observant l'évolution des choses. Prévoir l'action et s'adapter au mieux en fonction de l'actualité !

Quelles sont vos craintes pour l'après ?

Une des grandes craintes des participants aux activités n'est pas le redémarrage des activités car ils y aspirent, mais plutôt l'angoisse de recommencer à prendre les transports en commun. Cela risque d'être le frein majeur de la relance ; il va donc falloir tous se remettre en confiance.
Il serait nécessaire de soutenir les associations de patients de façon générale en favorisant le déplacement de leurs membres vers les locaux des associations. Cela pourrait être mis en place, par exemple, via des conditions d'accès moins strictes du taxi-bus bruxellois ou via les mutuelles. Dans les mois qui viennent, les membres des associations de patients quelles qu'elles soient ont besoin de se déplacer en toute sécurité car il s'agit d'un public sensible. Il faut rêver !

Merci à Cécile GREGOIRE,
coordinatrice d'Action Parkinson,
pour cette interview

Muco ASBL
Site : www.muco.be
E-mail : info@muco.be

L'Association Muco est la seule association nationale qui se mobilise en faveur d'une vie meilleure et plus longue pour les enfants, les jeunes et les adultes atteints de mucoviscidose en Belgique. Elle défend leurs intérêts et ceux de leur famille. Elle stimule et soutient la recherche scientifique contre la mucoviscidose.

Quels changements la pandémie a-t-elle imposé à votre association/vos activités ?

Le premier défi consistait à maintenir les services existants comme, par exemple, le service de soutien financier ; ces services étant nécessaires pour nos membres. Les employés ont été, pour la plupart, en confinement à la maison mais, très vite, une procédure a été mise en place pour que le travail puisse être maintenu. Deux personnes, voire trois, sont toujours en permanence à l'association en respectant les règles de sécurité. Ces personnes gèrent des aspects qui ne peuvent pas être décentralisés : l'envoi de commandes de matériel médical, le relevé du courrier, … Le confinement complique un peu les choses, cela les rend un peu plus lentes mais, malgré ça, l'association peut se féliciter de fonctionner presque normalement.

Le second défi était de pouvoir répondre aux nouvelles demandes liées à la crise coronavirus ; celle-ci suscitant beaucoup d'angoisse et de questionnements chez les membres. Concernant l'aspect médical, il ne nous était pas possible de répondre de manière générale étant donné que la mucoviscidose est une maladie qui peut être très différente d'une personne à l'autre. Le but de l'association était plutôt d'être un relai entre les patients ou leur famille et leur centre de suivi.

Afin de répondre au plus vite et au mieux aux besoins de ses membres, l'association a mis en place une enquête qui a permis de voir comment ces derniers vivaient la situation et si la continuité des soins était toujours présente. Les résultats de cette enquête étaient plutôt positifs au niveau de la continuité des soins. Le vrai constat de cette enquête est que les personnes se posent beaucoup de questions, non pas médicales vu qu'une bonne prise en charge est toujours assurée mais plutôt sur tout le reste (l'impact de l'arrêt du travail, l'impact de la mise en invalidité, les craintes par rapport à la reprise du travail, la crainte de remettre un enfant à l'école, …). En conclusion, les membres ont besoin d'informations ciblées sur ces questions. L'association a donc commencé à glaner des informations et à les diffuser via le site internet et la page Facebook. En cette période, l'association investit plus dans sa communication ; le rythme de l'information est actuellement plus soutenu pour répondre à la demande.

Avez-vous dû faire preuve de créativité pour repenser vos activités ? Comment ?

Des sessions « Facebook Live », c'est-à-dire des vidéos en direct sur Facebook, ont vu le jour. De premières sessions ont déjà eu lieu avec des médecins et des psychologues de centres muco, tant pour les francophones que pour les néerlandophones. Ce projet semble fonctionner et plaire aux membres ; il devrait donc être maintenu dans la durée, voire même après la crise. Il faut savoir qu'une des frustrations de la maladie est que les patients et les familles ne peuvent pas se rencontrer à cause d'un risque d'infection croisée. Ces sessions Facebook Live sont donc

une bonne alternative aux lieux de rencontre et c'est un premier pas qui permet de réunir les patients afin qu'ils puissent échanger et obtenir des réponses de spécialistes. L'idée avait déjà été discutée et intégrée à notre Plan Stratégique bien avant la crise, mais ce confinement était l'occasion de les mettre en place plus tôt que prévu.

Les voies privilégiées de contact restent, en cette période, le téléphone, les mails ou des services de messagerie comme WhatsApp ou Messenger pour les plus jeunes. L'association constate une augmentation des questions et demandes de soutien depuis le début du confinement, notamment en lien avec la crise.

Des groupes de soutien et d'échange ont été créés sur Facebook à l'initiative de parents. L'association souhaite elle aussi développer ce type d'initiatives dans un futur proche.

Les greffes sont interrompues pendant la crise mais la situation des patients, elle, ne peut pas être mise sur pause. Pour éviter une dégradation de l'état des patients en attente d'une greffe pulmonaire, l'idée est de mettre rapidement en place le Trikafta (médicament qui permettrait de maintenir leur état en attendant la greffe, une fois la crise passée).

L'Association Muco n'a aucun subside officiel, beaucoup d'activités de collecte de fonds sont à l'initiative de sympathisants ou des membres. Cependant, durant cette période, toutes ces activités sont à l'arrêt. Cela signifie que le service communication et récolte de fonds doit actuellement faire preuve de créativité pour maintenir les caisses en l'état.

L'association a décidé que la plupart des activités de «collecte de fonds» n'auront pas lieu cette année-ci. Les formations dispensées par l'association aux professionnels et aux familles n'auront pas lieu non plus, tout comme les journées de rencontre pour les familles et les proches articulées autour d'ateliers et de rencontres avec des spécialistes.

L'important pour l'association est de rester au plus proche de ses membres et de maintenir le contact. Une campagne d'appels a d'ailleurs été lancée, c'est-à-dire que l'association appelle régulièrement l'une ou l'autre famille pour prendre des nouvelles et voir s'ils ont des questions.

Comment envisagez-vous le déconfinement/la suite des choses ?

La difficulté pour l'association et les membres réside dans la grande variabilité des situations, dans la variabilité des manifestations de la mucoviscidose (ce qui est valable pour l'un n'est pas forcément valable pour l'autre). Il est donc difficile pour nous d'avoir une ligne de conduite, un conseil qui sera valable pour tous. Souvent, pour ce qui concerne les risques médicaux, l'association renvoie vers les centres médicaux qui sont les premières lignes d'information.

Concernant la reprise des rencontres avec les familles dans les centres ou à domicile, l'association a encore besoin d'un peu de recul. Il est difficile de faire des plans à long terme à l'heure actuelle, l'association devra évaluer le moment où elle peut relancer les activités correctement et sans risque.

Quelles sont vos craintes pour l'après ?

Au niveau financier, l'association est actuellement en bonne forme, elle a des réserves pour survivre une année dans de telles conditions. Cependant, il ne faudrait pas que la situation perdure, au risque que cela devienne plus difficile et que certains projets ne puissent pas voir le jour.

Les membres, eux aussi, vivent dans le moment présent. Nombre d'entre eux sont dans la crainte du déconfinement, dans le questionnement par rapport à la reprise du travail, des activités, de l'école, ... Ces derniers ont peur qu'il leur arrive quelque chose ou qu'un de leurs proches leur transmette le virus. Cependant, les premières données montrent que les personnes souffrant de la mucoviscidose ne semblent pas plus touchées que les autres par le coronavirus, ce qui peut être rassurant. De plus, ces personnes et leur famille avaient déjà pour habitude d'appliquer les gestes barrières, de se laver les mains régulièrement et même de porter un masque lorsqu'elles allaient en consultation à l'hôpital.

Merci à Nicolas MICHAUX,
Contact familles et collaborateur éducation (FR) et
Peter VAN CRAENENBROECK,
Directeur-adjoint Service Familles et Adultes,
pour cette interview

SIMILES
VOUS N'ÊTES PAS SEUL

Similes Wallonie ASBL
Site : www.similes.org
E-mail : wallonie@similes.org

Similes Wallonie est une association qui s'adresse aux familles et amis de personnes atteintes de troubles psychiques. Il existe également Similes Bruxelles et Similes Vlaanderen. Similes Wallonie travaille à 4 missions essentielles : soutenir et informer les familles en leur proposant des lieux de rencontre, d'écoute et d'échange sur les maladies psychiques ainsi que des permanences téléphoniques ; former les familles pour apprendre à mieux faire face à la maladie et leur proposer des outils pour alléger le poids de celle-ci ; former des professionnels à travailler avec des personnes à fragilité psychique ; porter la voix des familles pour une meilleure organisation des soins en santé mentale et défendre leurs préoccupations au niveau politique.

Quels changements la pandémie a-t-elle imposés à votre association/vos activités ?

Le temps du confinement, Similes Wallonie a dû suspendre ses groupes de parole. Les permanences téléphoniques ont été maintenues, mais avec des plages horaires plus réduites. Une des nouveautés est le fait que des familles se sont rendues accessibles pendant cette période pour offrir une écoute et répondre aux demandes d'informations d'autres familles.

Un groupe Facebook a été créé à l'initiative d'une famille. Celui-ci permet aux membres d'échanger sur leur quotidien et de trouver des ressources dans ces moments difficiles. Des groupes de parole virtuels ont également vu le jour dans certaines régions et l'initiative devrait se généraliser. Cette expérience a révélé que, pour certaines personnes, faire une heure de route pour venir à un groupe de parole était compliqué et que la possibilité d'y participer de chez soi était plus confortable.

Les représentants de familles se sont vus obligés d'arrêter leur travail au sein des réseaux de soins Psy107[1].

Toutes les formations aux professionnels, données habituellement par l'équipe de Similes, ont dû être suspendues.

Suite à cette diminution d'actions/d'activités, les employés de Similes ont vu leur temps de travail diminué.

Quelles difficultés vos membres et votre association rencontrent-ils actuellement ?

Le confinement a apporté pas mal de changements, de questionnements et, aujourd'hui, on sent que les gens envisagent le déconfinement mais qu'ils ont besoin de soutien.

Au niveau des permanences téléphoniques, Similes reçoit beaucoup d'appels (une septantaine depuis le début du confinement). Le constat est que ceux-ci concernent beaucoup de nouvelles situations et de nouvelles décompensations, notamment chez des jeunes. Ces situations génèrent beaucoup d'inquiétude pour les proches. On note également beaucoup de craintes des familles par rapport à la reprise des activités et l'absence du droit de visite à l'hôpital. On peut dire que les appels sont, pour la plupart, liés aux conséquences de la crise sanitaire actuelle. On voit même des familles où l'enfant, qui était stabilisé, rechute.

Selon certains témoignages, la crise semblait facile à gérer au départ. Pour certaines familles, leur proche s'est très vite habitué au manque d'activités ou au manque de repères mais aujourd'hui, ce qui pose problème, c'est le temps. Cela devient long ! Beaucoup de familles ont repris leur proche à domicile parce que c'était plus sécurisant de les savoir chez eux que de les savoir seuls dans leur logement et ce, sans aide extérieure et sans activités. Mais maintenant, leur question est : comment la vie va-t-elle pouvoir reprendre pour chacun d'entre eux ?

Au niveau de la prise en charge et des soins, beaucoup de questions se posent également : Comment faire hospitaliser son proche malade ? Comment avoir recours à une équipe mobile d'intervention à domicile ? Etc. Les familles ont dû jouer un rôle au niveau du suivi des soins (suivi de médication, d'ordonnance, de contact avec les soignants) parce que les aides extérieures n'étaient plus présentes. Elles ont aussi dû s'adapter à une situation qu'elle n'avaient pas choisi, que la société n'avait pas choisi, et jouer des rôles qui n'étaient pas les leurs (infirmier.e, psychiatre, assistant.e social.e, …).

À cette période, l'orientation des familles lors des permanences téléphoniques était plus complexe ; les offres de soins étant plus rares et plus difficiles d'accès qu'en temps normal. Cependant, très vite, des institutions ont mis en place des centres d'appel ; c'est-à-dire un numéro que les patients et les familles pouvaient appeler pour être en contact direct soit avec un psychologue, soit avec un psychiatre. Cela pouvait également déboucher sur un entretien téléphonique ou sur une visite au sein de l'hôpital et ce, en respectant toutes les mesures de sécurité.

Avez-vous dû faire preuve de créativité pour repenser vos activités ? Comment ?

Il y a les groupes de parole virtuels, qui étaient une grande première pour Similes. Mais nous avons également dû nous rendre plus proactifs pour aider des familles à gérer certaines situations. Des démarches ont donc été entreprises pour aider certaines familles alors que cela ne fait pas

partie des tâches habituelles de Similes : prise de contact avec les institutions/les soignants afin d'accompagner les familles dans leurs démarches et/ou pour clarifier certaines procédures d'accès aux soins.

Comment envisagez-vous le déconfinement ?
Les groupes de parole virtuels pourraient perdurer après le déconfinement, en supplément des groupes de parole habituels, afin de les rendre accessibles aux personnes éloignées ou freinées par les transports en communs.

Les permanences téléphoniques devraient se voir renforcées, ainsi que le suivi des situations. Similes devrait également reprendre rapidement contact avec ses volontaires et envisage d'être encore plus présent pour défendre le point de vue des familles.

Pendant ce confinement, Similes a eu l'occasion de rencontrer sa Majesté la Reine en visioconférence et d'être invitée à la Commission santé. Cela renforce l'idée que les familles ont leur place et qu'il faut se battre pour faire entendre leur voix afin qu'elles soient reconnues comme partenaires de soins et prises en charge dans leur globalité.

Quelles sont vos craintes pour l'après ?
La crainte est la survie financière de Similes. En effet, cette période a révélé la fragilité financière de notre association ; c'est donc quelque chose qui nous préoccupe.

Merci à Stéphanie LEMESTRÉ,
coordinatrice de Similes Wallonie,
pour cette interview.

NOTE :
[1]http://www.psy107.be

DES NOUVELLES DES PATIENTS - FORMATEURS

L'année 2020 s'annonçait riche en projets pour les patients-formateurs. En effet, plusieurs interventions étaient prévues auprès d'étudiants infirmiers, médecins, pharmaciens mais aussi auprès de professionnels de la santé en formation continue. Le groupe de patients-formateurs, constitué d'une vingtaine de personnes, était donc en plein préparatif lorsque nous avons dû suspendre nos activités au mois de mars.

Début avril, la LUSS a souhaité soutenir les patients-formateurs qui désiraient poursuivre leur investissement en période de confinement. Comment ? En leur offrant la possibilité de garder le contact via l'application TEAMS de Microsoft. Il s'agit d'une plateforme qui allie plusieurs outils permettant de travailler en équipe : vidéoconférence, chat, partage de documents … Depuis, plusieurs patients ont répondu positivement à cette proposition, et accèdent petit à petit à la plateforme. Un moment d'échange entre patients-formateurs et de découverte de l'outil a également eu lieu.

Entre temps, nous avons également été sollicités par des professeurs qui souhaitaient alimenter leur cours à distance avec des témoignages de patients. Quatre patients-formateurs ont répondu présents, et ont enregistré leur témoignage afin qu'ils puissent être transmis à des étudiants en pharmacie et futurs médecins généralistes.

A la LUSS, nous avons souhaité transformer cette période de confinement en opportunité. L'opportunité de développer de nouvelles compétences et outils, collectivement. Bien entendu, nous restons attentifs au fait que l'outil numérique n'est pas accessible pour tout le monde et nous avons également hâte de pouvoir se retrouver en chair et en os pour poursuivre le travail entamé.

Nous remercions chaleureusement l'ensemble des patients-formateurs qui se sont investis cette année à nos côtés, ainsi que leur association dont le soutien est essentiel.

Cassandre DERMIENCE
Chargée de projets à la LUSS

BESOIN DE NOUVEAUX OUTILS INFORMATIQUES ? SOCIALWARE PEUT ÊTRE UNE BONNE SOLUTION POUR LIMITER VOS FRAIS !

SOCIALware aide les associations belges à s'équiper avec les outils informatiques les plus récents et professionnels, en leur donnant un accès gratuit ou à faible prix aux produits de grands acteurs informatiques tels qu'Adobe, Cisco, Microsoft, Symantec et bien d'autres. Ces offres spécifiques, conçues pour les associations, font partie de l'engagement sociétal de ces entreprises.

Plus d'infos ?
https://www.socialware.be/fr

FOCUS SUR L'ASSOCIATION ELA

Fondée en France en 1992, par des parents d'un enfant touché par une Leucodystrophie et reconnue d'utilité publique depuis 1996, l'Association Européenne contre les Leucodystrophies (ELA) regroupe des familles qui se mobilisent pour vaincre ces maladies génétiques orphelines qui détruisent la gaine des nerfs (la myéline) du système nerveux central.

ELA, La lutte contre les leucodystrophies

La branche belge a été créée en 1998. Gaël de Miomandre, président fondateur du pôle belge de l'Association Européenne contre les Leucodystrophies (ELA), parent d'un enfant touché par la maladie, déclarait, au sujet de ces maladies incurables et de la souffrance qu'elles peuvent occasionner: *« Lorsque vous apprenez que votre enfant est porteur d'une de ces maladies dont l'issue est encore aujourd'hui fatale, il est vital de pouvoir rencontrer des personnes connaissant un minimum ces maladies. Ce n'est le cas nulle part en Belgique actuellement. Trouver une équipe ou un réseau qui connaît ou sait où chercher les informations est plus que précieux pour les familles et les patients.»*. Depuis ELA poursuit les mêmes objectifs : sensibiliser l'opinion publique, aider et rassembler les malades et leurs familles, organiser et financer la recherche médicale.

La Leucodystrophie

La Leucodystrophie, un terme un peu barbare pour décrire le calvaire des personnes qui en sont atteintes. Au jour d'aujourd'hui, nous connaissons 30 formes de pathologies différentes de cette maladie rare. Les leucodystrophies sont des maladies génétiques affectant la myéline du système nerveux (cerveau, moelle épinière ou nerfs). Très diverses dans leur mode d'expression et leurs révélations (de l'enfance à l'âge adulte selon les maladies), elle entraîne le plus souvent, en l'absence de traitement, des manifestations neurologiques progressives sous la forme d'une atteinte des fonctions supérieures et/ou motrices menant souvent à un polyhandicap sévère (Douleurs, troubles de l'équilibre, désorientation, paralysie). Si les adultes découvrent leur maladie assez tard, les enfants qui la développent à un plus jeune âge sont atteints plus gravement encore, car il s'agit de leur système central qui se détériore. Soit il n'y a pas la substance de la myéline à leur naissance soit elle se détériore à grande vitesse. **Chaque semaine en Europe, 20 à 40 enfants naissent atteints de ces terribles maladies toujours incurables.**

Association européenne contre les leucodystrophies ASBL
Site : http://ela-asso.be/
E-mail : nc@ela.be

En 2015 création d'ELA International

ELA International est un groupement Européen d'Intérêt Economique à but non lucratif. Il a pour objet de développer et financer la recherche mais aussi d'aider au développement des antennes nationales partout dans le monde. ELA International est présent dans 9 pays : Allemagne, Belgique, Espagne, France, Italie, Luxembourg, Suisse, Océan Indien et Japon et réunit des chercheurs du monde entier.

ELA International a pour mission de développer les associations nationales en leur apportant aide et soutien, en mutualisant les moyens et les outils pour agir, et en partageant les bonnes pratiques. Enfin et surtout, il devra ouvrir de nouvelles voies de recherche, tout en se préoccupant du confort des malades.

Développement de la recherche

L'objectif d'ELA est d'aider les laboratoires de recherche français et internationaux à mieux comprendre les mécanismes de la maladie, à identifier les gènes qui en sont responsables et à développer de nouvelles stratégies thérapeutiques pour lutter contre les leucodystrophies. Chaque année, ELA lance un appel d'offre et invite la communauté scientifique internationale à soumettre des projets de recherche dans le domaine des leucodystrophies génétiques, de l'atteinte cérébrale de la substance blanche chez l'enfant prématuré et de la réparation de la myéline. Régulièrement, ELA organise un congrès scientifique réunissant les plus grands spécialistes internationaux des leucodystrophies et de la réparation de la myéline. Cet événement permet de faire le point sur les dernières découvertes dans le domaine et de promouvoir les échanges et les collaborations entre laboratoires.

Un colloque dédié aux patients et à leurs familles est organisé chaque année. À cette occasion, des spécialistes des leucodystrophies donnent une information vulgarisée sur les avancées de la recherche et répondent à leurs questions. C'est un moment unique d'échanges entre chercheurs, familles et malades.

ELA est le premier financeur de la recherche sur les leucodystrophies. Au total à ce jour, 511 projets de recherche ont été financés pour un total de 43.5 millions d'Euros.

Le soutien aux familles

Pour soulager les familles, leur apporter des moments de répit, et permettre aux enfants de partager des moments de bonheur, ELA finance le soutien aux familles en complément des aides de l'État (dépenses de soins, d'aménagements d'espaces, d'équipement de véhicules, d'accessibilité, de loisirs, de répit) et organise chaque année un colloque, pour une rencontre familles/chercheurs et des week-end de rencontre pour toutes les familles. Ce week-end, est un réel besoin pour les familles, un moment fort de partage et une véritable « bulle d'air » aussi bien pour les parents que pour les enfants.

La sensibilisation de l'opinion publique

ELA n'a eu de cesse de développer sa visibilité pour sensibiliser l'opinion publique, collecter des dons et participer au financement de programmes de recherche médicale et de soutien aux familles. Depuis sa création, ELA a pu rayonner grâce à l'engagement de fidèles parrains et marraines. Depuis 2000, ELA France bénéficie de l'engagement de son parrain emblématique : Zinédine Zidane. ELA Belgique peut également compter sur des parrains et marraines engagés : sportifs, chanteurs, acteurs, comédiens, humoristes, journalistes, écrivains, animateurs, dessinateurs, artistes… et sur des partenaires impliqués, issus de tous les mondes (entreprise, éducation, santé…).

Mets tes baskets et bats la maladie

La sensibilisation de l'opinion publique commence par être solidaire de ceux qui ne peuvent plus marcher !!!

Une des options pour soutenir l'association ELA, est de sensibiliser l'opinion publique dans les entreprises en organisant le « METS TES BASKETS dans l'entreprise ». Avec le soutien des directeurs de celles-ci. Elle devient une opération solidaire, clés en main, plébiscitée

par les collaborateurs. Cet événement permet aux entreprises de toutes tailles et de tous secteurs de déployer et d'animer leur responsabilité sociétale (RSE) et de collecter des fonds pour ELA.

Deuxième option pour soutenir l'association ELA, est de sensibiliser nos jeunes, nos futurs chercheurs. En organisant le « Mets tes baskets dans l'école ». Cette action commence par une journée de sensibilisation qui est « La dictée d'ELA ». Chaque année, le texte est écrit par un écrivain, touché par cette terrible maladie. Lors de la dictée, un DVD de sensibilisation est diffusé aux jeunes, puis le texte est lu par des personnalités accompagnées bien souvent par les directeurs d'écoles. Cette action très importante est un soutien renouvelé chaque année qui donne la preuve de la valeur éducative du projet et encourage tous les établissements scolaires à s'engager aux côtés d'ELA. Il est capital pour ELA de partager ces propres valeurs! Elles sont : la différence de l'autre, l'acceptation de l'autre, l'inclusion et les valeurs de partage et de don de soi !

Troisième option pour soutenir l'association ELA ! Il s'agit d'un midi-jogging lors duquel chaque entreprise participante constitue une ou plusieurs équipes de 3 membres, pour une course d'environ 5 km. Pour les moins sportifs, un groupe de marcheurs multi-sociétés, accompagne un enfant ou un adulte atteint de leucodystrophie, pour donner le coup d'envoi de cette opération humanitaire et sportive. Cette action «Tous en baskets pour battre la maladie», créée par Gaël de Miomandre a vu le jour en Belgique, en 2004. C'est l'occasion pour les sociétés, de créer un moment fort sur un lieu de travail, de favoriser un contact convivial et de se retrouver, toutes entreprises confondues, autour d'une même cause.

Quatrième option pour soutenir ELA ! Particulier, association ou entreprise, peuvent tous participer au combat d'ELA. En créant un événement fort « Tous pour ELA ». Sportif, passionné de théâtre ou mordu de poker, organiser une kermesse, une randonnée ou une soirée dansante, participer à un tournoi, un marché de Noël ou une manifestation culturelle. Tous peuvent soutenir l'association ELA, soutenir la cause d'ELA ! Toutes les initiatives sont les bienvenues pour collecter des dons. Si besoin, pour mener à bien toutes ces actions, l'association ELA, aide au bon fonctionnement de celles-ci. Au fil du temps, une équipe de bénévoles s'est ralliée à la cause d'ELA Belgique. Grâce aux actions d'aides proposées par cette équipe solide et efficace, ELA mène à bien son combat sans merci pour combattre cette terrible maladie. Bien souvent, c'est elle qui nous insuffle des idées pour améliorer nos actions !

Leucodystrophies au temps du coronavirus : double combat

Pour chaque famille, la lutte contre la maladie est quotidienne. Elles doivent faire face non seulement à leur terrible maladie, mais aussi aux conditions difficiles du confinement. L'angoisse accrue compte tenu de la fragilité des malades atteints d'une leucodystrophie, la crainte de pénurie de médicaments, le manque d'intervenants médicaux et para médicaux. « La leucodystrophie est devenue doublement un combat de tous les instants pour les familles».

Dû à la crise sanitaire actuelle, à l'heure où les gouvernements mènent la lutte contre la pandémie de la Covid-19, toutes les associations telles que l'association ELA Belgique, doivent aussi y faire face doublement. Dû au confinement, les événements de sensibilisation et de collecte de dons sont annulés et certains peut-être, reportés. A l'heure actuelle, nous vivons dans l'incertitude, le risque est réel, pour notre association! Concrètement, le risque est qu'elle ne pourra plus mener à bien ces actions pour l'aide aux familles, contribuer au bien-être de ces familles et à l'aide à la recherche médicale.

Pour plus d'information sur notre association ou nous soutenir, rejoindre notre équipe de bénévoles, vous pouvez nous joindre via notre site web : www.ela.be ou par téléphone, en contactant Nathalie Carlier au 0471/95.19.13

LUSS ASBL

AVENUE SERGENT VRITHOFF, 123
5000 NAMUR

E. 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
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
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

Chaînon 50 Mars - Mai 2020	**Le dossier :** Quel projet de vie pour nos aînés ? **Focus association :** Tremblement Essentiel Belgique ASBLw
Chaînon 49 Décembre- Février 2019	**Édition spéciale 20 ans**
Chaînon 48 Septembre- Novembre 2019	**Le dossier :** La qualité des soins… selon les patients **Focus association :** SWPP- Association Solidarité Wallonne Personnes de Petite Taille
Chaînon 47 Juin - Août 2019	**À épingler** **Focus association :** Endométriose Belgique ASBL
Chaînon 46 Mars- Mai 2019	**Le dossier :** Emploi 2.0 **Focus association :** L'AREHS- Association pour la Reconnaissance de l'Electro Hyper Sensibilité
Chaînon 45 Décembre - Février 2019	**Le dossier :** Zoom sur la santé mentale **Focus association :** En Route ASBL
Chaînon 44 Septembre - Novembre 2018	**Le dossier :** Quand les patients forment les professionnels **Focus association :** X-Fragile- Europe
Chaînon 43 Juin - Août 2018	**Le dossier :** Les mystères du médicament révélés **Focus association :** HTAP Belgique ASBL
Chaînon 42 Mars - Mai 2018	**Le dossier :** Valorisons l'énergie des volontaires **Focus association :** Focus Fibromyalgie Belgique ASBL
Chaînon 41 Décembre - Février 2018	**Le dossier :** L'E-Santé, tous connectés !? **Focus association :** AIDONS ASBL : Association d'information du don d'organes et sensibiliation
Chaînon 40 Septembre- Novembre 2017	**Le dossier :** La participation dans tous ses états ! **Focus association :** GIRTAC asbl : Gestion Individuelle Responsable du Traitement Anticoagulant
Chaînon 39 Avril- Juin 2016	**Le dossier :** Changement historique pour les associations ! **Focus association :** Take Off connecte l'enfant malade avec sa classe, par Sabine Verhelst
Chaînon 38 Juillet- Septembre 2015	**Le dossier :** En finir avec les discriminations **Focus association :** Association Belge contre la Fibrose Pulmonaire Idiopathique, par Michel Faucher Viérgas