

Le Chainon

LA REVUE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE PROCHES

NUMÉRO 64 - TRIMESTRIEL - SEPTEMBRE 2023





Editeur responsable : Sophie GUISEN Av S. Vrithoff 123 à 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



ÉDITO

À ÉPINGLER

- Forum des patients Observatoire des maladies chroniques
- L'Union européenne et les médicaments
- Les volontaires font campagne!
- ParoLUSS
- Les droits du patient passés à la loupe
- BelRAI
- Matières à réfléchir
- The Extraordinary Film Festival

NOUVEAUX MEMBRES

Association du Diabète, APEPA, CABASA, Guerrière en Pyjama, Hyperemesis Belgium, MIATA

FOCUS ASSOCIATION

Aide Info SIDA

Avenue Sergent Vrithoff, 123 à 5000 Namur

Tél.: 081 74 44 28 - www.luss.be Compte: BE55 0013 3020 4244

Mise en page, relecture

Charlotte CLOUX, Catherine GRAAS, Sophie GUISEN

Collaboration de l'équipe et du Conseil d'Administration

Benjamin Bels, Sabine Corachan, Thierry Monin, Rémi Rondia, Sophie Wellens

Collaborations externes

L'équipe BelRAI (SPF/INAMI), l'équipe de Aide Info SIDA

Illustratrice: Prisca Jourdain

Crédits couverture et icônes: Freepik

LUSS asbl

Avenue Sergent Vrithoff, 123 5000 Namur

■ luss@luss.be
■ 081.74.44.28

Antenne Liège

Quai Churchill, 22 4020 Liège

■ luss.liege@luss.be

**** 04.247.30.57

Antenne Bruxelles

Rue Victor Oudart, 7 1030 Schaerbeek

■ luss.bruxelles@luss.be

**** 02.734.13.30

www.luss.be — Numéro d'entreprise 0467 127 551 — RPM Liège Division Namur

ÉDITO

La crise sanitaire mondiale a mis en évidence la vulnérabilité de nos systèmes de santé, mais aussi leur capacité d'adaptation et le dévouement de nos professionnels de la santé. Face aux enjeux de santé publique et aux besoins croissants de nos populations, il est essentiel de développer des politiques solides et novatrices pour garantir l'accès à des soins de qualité pour tous.

Alors que les élections se profilent à l'horizon, il est de notre devoir en tant que citoyens éclairés de façonner le débat politique autour de questions essentielles, notamment celle de la santé.

Dans un contexte marqué par l'émergence de courants politiques extrêmes, il est impératif de mettre en lumière les enjeux cruciaux liés à la santé et de proposer des solutions réfléchies et équilibrées pour garantir le bien-être de nos sociétés. Cet aspect ne peut être négligé dans les débats électoraux.

Cependant, une ombre plane sur ces discussions vitales: la montée des extrêmes. Dans de nombreux pays, des partis politiques adoptent des discours créant des divisions. La santé, un domaine qui devrait rassembler autour de valeurs humanitaires communes, est parfois instrumentalisée pour servir des agendas

politiques étroits. En cette période pré-électorale, nous avons l'opportunité de façonner l'avenir de la santé dans nos sociétés. En élaborant un mémorandum solide et en promouvant un débat ouvert et respectueux, nous pouvons faire contrepoids aux extrêmes. Construire un avenir de la santé équitable et durable nécessite notre engagement et notre détermination collectifs.

Ce memorandum devra mettre en avant des propositions concrètes pour renforcer nos systèmes de santé, assurer l'égalité d'accès aux soins, et promouvoir une approche inclusive et humaniste. Nous devons nous efforcer de faire de la santé un point de convergence, plutôt qu'un sujet de division. Nous devons démontrer que des politiques bien pensées et équilibrées sont plus à même de garantir un avenir sain et prospère pour tous.

Ensemble, construisons un avenir où la santé est une priorité, où la tolérance l'emporte sur la division, et où l'espoir illumine nos choix politiques.

Rémi RONDIA Président du Conseil d'Administration de la LUSS

FORUM DES PATIENTS OBSERVATOIRE DES MALADIES CHRONIQUES

DEUX ORGANES DE CONCERTATION À L'INAMI POUR ÉCOUTER LES PROBLÉMATIQUES DES PATIENTS

Benjamin BELS Chargé de projets à la LUSS

e 25 avril 2023 marquait le lancement d'un **nouvel organe de concertation** pour les patients au sein de l'INAMI: le Forum des patients. Celui-ci vient donc s'ajouter à l'Observatoire des maladies chroniques. Mais en quoi consiste ce nouvel organe de concertation, et comment s'articule-t-il avec l'Observatoire?

Le Forum des patients, c'est une nouvelle porte d'entrée pour les patients qui souhaiteraient régler des questions qui concernent l'INAMI (voir encadré). L'objectif est de mettre autour de la table les représentants des patients et des membres du service de l'INAMI pertinents selon la problématique apportée. Le but est de permettre à l'administration de se rendre disponible plus directement pour les administrés, afin que ces derniers puissent expliquer leur réalité de terrain et leurs difficultés.

Concrètement, quel bénéfice pour les patients ?

Si on ne peut garantir que la concertation avec l'INAMI aboutisse à une solution même partielle au problème présenté, il reste au patient l'avantage indéniable de pouvoir obtenir une réponse claire et détaillée sur les raisons et les facteurs à l'origine du/des problème(s) relevé(s). Le Forum représente donc, si pas une solution en soi, un début de piste certain pour les patients qui y déposeraient une requête.

Comment déposer votre demande?

Un groupe de patients peut déposer une demande au Forum des patients si:

la demande touche aux compétences de l'INAMI; la demande ne relève pas d'une problématique individuelle mais d'un problème qui peut s'appliquer à une « catégorie définie de patients ». Par « catégorie définie », on entendra, par exemple, tous les patients touchés par une même affection ou susceptibles de faire appel à la même spécialité de la médecine.

Prenons un cas concret: vous n'êtes pas d'accord avec la décision d'un médecin conseil concernant votre capacité à reprendre le travail. Il s'agit à première vue d'un problème individuel qui ne devra pas être réglé au Forum mais auprès d'autres instances. Toutefois, si vous remarquez que cette

Qu'est-ce que l'INAMI?



L'INAMI est une institution fédérale qui joue un rôle crucial en matière de soins de santé et d'allocations d'incapacité de travail.

L'INAMI organise, gère et contrôle cette « assurance obligatoire » en Belgique.

L'INAMI est placé sous la tutelle du ministre des Affaires sociales. L'institut organise également la concertation entre les différents acteurs de l'assurance des soins médicaux et des allocations.

L'INAMI présente des missions très diverses et les mène en étroite concertation avec ses partenaires:

- les mutuelles;
- les représentants des personnes actives dans les prestations de soins, en particulier les prestataires de soins individuels (médecins, kinésithérapeutes, pharmaciens, ...) et les institutions (hôpitaux, maisons de repos, ...);
- les représentants des syndicats et des employeurs.



Quelles sont les compétences de l'INAMI?

- Soins de santé
- Accessibilité financière des soins (maximum à facturer, forfaits, etc.)
- Modalités de remboursement
- Indemnités
- Évaluation et contrôle médical
- Fonds des accidents médicaux

La liste complète des services et missions de l'INAMI se trouve sur son site Internet:

www.inami.fgov.be/fr/inami/structure/

situation découle d'une mauvaise compréhension de votre pathologie/problème de santé et de ses effets, cette situation ne vous concerne plus seulement vous en tant qu'individu mais peut s'appliquer à tout autre personne dans une situation similaire à la vôtre. Si tel est le cas et que d'autres personnes dans une situation similaire ont subi le même type de problème, votre demande devient un dossier traitable par le Forum des patients.

Quelles différences entre Observatoire des maladies chroniques et Forum des patients?

L'Observatoire des maladies chroniques et le Forum des patients sont deux entités officiellement présentes au sein de l'INAMI. Leur **objectif commun** est de faciliter la participation des patients dans l'élaboration des politiques de santé à l'échelle nationale (et même à d'autres niveaux de compétence pour l'Observatoire). Cependant, ils diffèrent quant à leurs objectifs et missions respectifs.

L'Observatoire, instauré en 2013, a été créé dans le but de rassembler les organismes assureurs (mutuelles) ainsi que les regroupements de patients (nous +VPP) autour d'une même table. Son objectif principal est de formuler des recommandations sur diverses thématiques à l'attention du Ministre fédéral de la santé. Ses préoccupations se concentrent sur des sujets généraux qui touchent

la majorité des patients souffrant de maladies chroniques, tels que l'accessibilité financière et les transports, entre autres.

D'un autre côté, le **Forum des patients**, mis en place cette année, vise à établir un dialogue structuré et continu entre l'INAMI et les regroupements/représentants de patients. Son objectif est d'aborder des questions spécifiques qui sont trop détaillées pour être traitées au sein de l'Observatoire. Cet espace offre la possibilité à un groupe de patients de soulever des problématiques structurelles rencontrées par une catégorie restreinte de patients atteints de maladies chroniques. Ces problèmes pourraient être trop spécifiques pour justifier la rédaction d'une recommandation au sein de l'Observatoire.

Comment contacter le Forum des patients ?



La LUSS publiera prochainement sur son site web une procédure complète et accessible à tous pour déposer un dossier au Forum des patients.

En attendant cette communication, vous pouvez d'ores et déjà contacter la LUSS par mail pour prendre vos renseignements ou proposer un dossier à présenter au Forum:

forumdespatients@luss.be

L'UNION EUROPÉENNE ET LES MÉDICAMENTS: UNE POLITIQUE DAVANTAGE CENTRÉE SUR LES BESOINS DES PATIENTS

Sabine CORACHAN Chargée de projets à la LUSS

La Commission européenne avait lancé en 2021 une consultation publique en ligne pour préparer une proposition de **révision de la législation** sur les médicaments à usage humain.

Pourquoi cette révision?

La législation et l'organisation actuelles de la politique du médicament sont confrontées à de nombreux défis. Les problèmes d'indisponibilités et le prix de certains médicaments sont toujours des questions dont souffrent beaucoup de patients. Par ailleurs, la Commission européenne souhaite moderniser le secteur pharmaceutique en adoptant une approche axée sur le patient.

Les efforts se concentrent sur quatre axes: améliorer l'accès à des médicaments innovants et abordables, réduire les pénuries de médicaments, mieux prendre en considération la voix des patients dans certains organes de décision et éviter l'augmentation de la résistance aux antimicrobiens.

Cette proposition a été publiée par la Commission européenne le 26 avril dernier.

Les réformes qui ont un impact pour les patients

La LUSS et la VPP relèvent dans cet article cinq catégories de réformes qui leur semblent importantes pour les patients.

Le fonctionnement de l'Agence européenne de médicaments (EMA)

La voix des patients

Ceux-ci seront **représentés** dans des organes de révision et d'autorisation des médicaments, tels que le comité scientifique principal, le « Committe for Medicinal Products for Human Use » (CHMP), et ceci est un grand pas. Les représentants des patients participeront également au PRAC (Pharmacovigilance Risk Assessment Committee). Ce comité est chargé d'évaluer et de contrôler la sécurité des médicaments à usage humain.

L'avis de la LUSS et de la VPP

Il est positif que les patients soient également entendus à ce stade du processus de mise à disposition des médicaments. De cette manière, les points de vue et les contributions des patients pourront être pris en compte de manière adéquate dès le début du processus.

ÉTAPE 1/7

Recherche et développement

Après une longue phase d'essais en laboratoire, en production et sur humains, une entreprise pharmaceutique construit un dossier pour une demande d'autorisation de mise sur le marché à l'EMA (Agence européenne des médicaments).

ÉTAPE 2/7

Evaluation

L'EMA analyse si le médicament peut être utilisé dans le marché européen. Sur base de données scientifiques, les experts évaluent si le médicament répond aux exigences de qualité/sécurité/efficacité et s'il présente un rapport bénéfice/risque positif.



La voix des patients devrait également être entendue dans d'autres aspects de la réforme. Par exemple, des efforts sont faits pour façonner la définition des « besoins médicaux non satisfaits » ; là aussi, la voix des patients est indispensable.

rôle, un soutien structurel à cette participation

et l'identification de patients représentatifs

Le processus réglementaire raccourci

d'une communauté de patients.

Le temps pour évaluer et autoriser un médicament sur le marché européen pourra être réduit de 400 à 180 jours, et ceci grâce, par exemple, à une réduction du nombre de comités scientifiques, renforcés par des groupes d'expert, et à un système de soumission électronique des dossiers.

L'avis de la LUSS et de la VPP

- Cette mesure devrait permettre que les médicaments parviennent plus rapidement aux patients.
- Il faudra évidemment garantir que ceci s'accompagne du même niveau de sécurité et d'efficacité du produit.

Une mise à jour des procédures d'autorisation de mise sur le marché

Pour rappel, l'EMA donne une autorisation de mise sur le marché pour toute l'Europe. A la suite de quoi

ÉTAPE 3/7

Recommandation

La CHMP (Committee for Medicinal Products for Human Use) élabore une recommandation pour la Commission Européenne. La CHMP est le comité scientifique principal de l'EMA et est responsable des médicaments à usage humain.

ÉTAPE 4/7

Décision

Une décision est prise par la Commission européenne.

les entreprises négocient un prix et éventuellement un remboursement avec chaque état où elles souhaitent commercialiser le produit.

Suppression de la Sunset Clause

Actuellement, une autorisation de mise sur le marché accordée par l'EMA est limitée à trois ans: passé ce délai, celle-ci est annulée (dès lors que le produit n'est pas disponible dans au moins un pays). Cette clause sera supprimée dans la nouvelle proposition.

L'avis de la LUSS et de la VPP

La LUSS et la VPP défendent le maintien de cette clause, car elle peut inciter à rendre les produits plus rapidement accessibles aux patients.

Une analyse des risques des produits antimicrobiens

Pour ces produits, une analyse des risques potentiels sur l'environnement sera demandée.

L'avis de la LUSS et de la VPP

Des questions restent à clarifier par rapport au maintien de l'autorisation de mise sur le marché de médicaments particulièrement polluants et leur nécessité vitale pour certaines pathologies.

Des incitations pour améliorer l'accès des patients aux médicaments

Développement d'incitations à l'innovation

Un point intéressant des propositions consiste à encourager le développement d'innovations modulaires, au lieu d'avoir une même taille pour tout le monde. Il existe deux types de protections réglementaires qui sont vues comme des incitations pour les fabricants: la protection de leurs données de fabrication et une protection d'exclusivité du marché.

Pendant ce laps de temps, d'autres entreprises ne peuvent pas commercialiser le même produit. Les entreprises qui développent un nouveau traitement sur le marché auront une protection réglementaire de base de huit années (au lieu de onze actuellement): six années de protection des données et deux de protection de marché. Pour les maladies rares par contre, la durée standard d'exclusivité commerciale sera de neuf ans.

Cependant, si elles présentent les dossiers du médicament dans tous les États membres, ou si le médicament répond à un besoin médical non satisfait, ou encore si des essais cliniques comparatifs sont menés, cette « protection » peut s'étendre à douze ans.

L'avis de la LUSS et de la VPP

- La mesure relative au lancement dans différents pays est intéressante, car elle pourrait favoriser une accessibilité égale dans toute l'Europe.

 Des essais cliniques coopératifs de qualité sont également importants et peuvent être encouragés de cette manière.
- Un défi consiste à définir les critères qui déterminent s'il existe un besoin médical non satisfait, et une bonne définition sera importante. Il serait utile d'impliquer les patients dans l'élaboration de cette définition.

Le re-ciblage de médicaments

L'EMA souhaite faciliter le développement de **nouvelles indications** pour des médicaments déjà autorisés (drug re-purposing, ou re-ciblage de molécules déjà existantes). L'idée est de trouver de nouveaux usages de ces médicaments et d'épauler les procédés d'autorisations innovants. Les organisations à but non lucratif (y compris,

ÉTAPE 5/7

Prix et remboursement

L'entreprise contacte les autorités compétentes de tous les pays européens où elle souhaite commercialiser le produit. La procédure pour déterminer le prix, et éventuellement un remboursement, sera différent dans chaque pays.

ÉTAPE 6/7

Lancement

Une fois un prix déterminé, et éventuellement un remboursement, l'entreprise peut commencer à vendre le produit.

par exemple, les associations de patients) peuvent soumettre des données à l'EMA, pour pouvoir démarrer une nouvelle autorisation. Ceci va permettre d'effectuer un travail davantage axé sur la demande, et non sur l'offre de l'industrie.

L'avis de la LUSS et de la VPP

Renforcer le re-ciblage des médicaments représente un appui pour les recherches qui se font dans les centres académiques.

C'est particulièrement intéressant pour trouver de nouveaux traitements dans les domaines du cancer et des maladies rares.

Les antibiotiques

Une réflexion a également été menée sur le développement de nouveaux antibiotiques afin de pallier l'augmentation des résistances bactériennes à ceux-ci. Parmi les pistes de solutions figure le fait de travailler avec des bons d'exclusivité transférables, c'est-à-dire qu'une entreprise qui développe un antibiotique obtient une année de protection supplémentaire du marché, l'entreprise pouvant choisir le médicament pour lequel elle l'utilisera.

L'avis de la LUSS et de la VPP

Ce sujet mérite des approches variées justement dosées.

De l'information pour les patients

Notices électroniques

Actuellement, les notices des médicaments se présentent principalement dans un format papier. La réforme envisage de développer des e-notices (notices électroniques via Internet) Les États membres décideront du maintien ou non des notices en format papier.

ÉTAPE 7/7

Monitoring

Même après la commercialisation (ou l'usage en vie réelle), les effets secondaires rapportés du médicament sont analysés. En Belgique, ceci est réalisé par l'AFMPS (Agence Fédérale des Médicaments et des Produits de Santé).

L'avis de la LUSS et de la VPP

Parce qu'il est particulièrement important pour un patient d'avoir accès à l'information sur son médicament, la LUSS et la VPP défendent la création de e-notices mais plaident pour le maintien de la notice papier. Mais il convient d'examiner comment les notices/informations électroniques peuvent apporter une valeur ajoutée. Par exemple, en facilitant la lecture, en utilisant des vidéos, en fournissant des informations supplémentaires...

Réduire les pénuries

Coopération entre les pays membres

Les pénuries de médicaments sont une des préoccupations majeures des patients en Belgique et dans toute l'Europe. Un point très fort de cette proposition consiste en une consolidation de la coopération entre les pays membres pour affronter cette problématique, et ceci via différents mécanismes :

- Les entreprises devront signaler plus rapidement les pénuries et les retraits de médicaments, et elles devront établir des plans de prévention.
- La surveillance devra être renforcée au niveau de chaque pays et par l'EMA.
- Une gestion coordonnée entre pays membres des pénuries critiques.
- L'élaboration d'une liste européenne de médicaments critiques.
- La ré-orientation des stocks devra être facilitée entre pays via des informations électroniques sur les produits.

L'avis de la LUSS et de la VPP

Ces mécanismes seront-ils réellement mis en place et suffiront-ils à éradiquer les pénuries?

Les prochaines étapes

Ceci n'est que le début du processus: cette proposition va maintenant être soumise au Parlement européen et au Conseil de l'Europe.

Cette révision contient donc des espoirs et des opportunités:

- Assurer l'accès aux médicaments dans tous les pays de l'Europe Unie.
- Réduire les indisponibilités.
- Penser aux patients avant les profits.
- Réfléchir à un soutien aux structures nonlucratives de développement du médicament.

Mais des questions subsistent:

- La relocalisation des entreprises en Europe: cette question est souvent posée par les patients, mais elle n'est pas prise en compte dans cette révision.
- Cette réforme ne comprend pas de mesures relatives aux mécanismes de prix et de remboursement, qui reste une compétence nationale.
- Une meilleure définition des besoins médicaux non satisfaits est nécessaire.
- Dans quelle mesure les patients auront-ils un meilleur accès aux médicaments.

Et maintenant, du côté de la LUSS et de la VPP ?

Toute réforme européenne aura un impact sur les mesures prises en Belgique. Les organisations LUSS et VPP suivront de près ces dossiers en participant, dans la mesure du possible, aux groupes de travail et aux organes de consultation du EPF (European Patients Forum ; la VPP en est membre) et de l'Agence Fédérale des Médicaments et Produits de Santé (AFMPS).

Pour aller plus loin



Publications de la Commission Européenne: ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/fr/ IP 23 1843

health.ec.europa.eu/publications/factsheetputting-patients-centre_en

Autres réactions:

epha.org/revising-the-eu-pharmaceuticallegislation-and-putting-people-before-pharmaprofits/

www.eu-patient.eu/news/latest-epf-news/2023/ epfs-reaction-to-pharmaceutical-legislationrevisions/

www.eurordis.org/response-to-overhaul-of-pharma-legislation/

pharma.be/fr/medias/actualites/le-developpementde-nouveaux-medicaments-en-europepotentiellement-en-danger

LES VOLONTAIRES FONT CAMPAGNE!

RENDEZ-VOUS LE 4 DÉCEMBRE À NAMUR

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

Les 12 travaux des volontaires

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

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

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

La campagne: affiches et réseaux sociaux

Les douze « travaux » des volontaires seront déclinés en autant d'**affiches**, à commander gratuitement auprès du secrétariat, et autant de **packs de visuels** à utiliser sur les réseaux sociaux. Le tout sera mis en ligne à partir du **5 décembre 2023**, à l'occasion de la Journée internationale des Volontaires (ONU).

La veille, le lundi 4 décembre, la campagne sera officiellement inaugurée au cours d'une **soirée spéciale** organisée à Namur (voir ci-contre).



Précommandez vos affiches

Il est déjà possible de **précommander des affiches**, à l'unité ou par pack (un exemplaire de chacun des douze visuels). Pour ce faire, adressez votre demande à Louise Lannoy : l.lannoy@luss.be ou 081 74 44 28.

Soirée de lancement de la campagne



18h-21h

Rendez-vous le lundi 4 décembre au Business&Learning Center (BLC) de l'UNamur, dès 18 heures.

Les « modèles » seront présents pour une exposition « vivante » ; ils échangeront avec le public.

Les représentants politiques et la presse seront conviés à l'événement, à quelques encâblures d'une campagne d'un autre genre...

Adresse du jour: Rue Godefroid 5 - 5000 Namur

PARTIR DE SEPTEMBRE 2023, NOUVEAU FORMAT DE RENCONTRES MENSUELLES

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

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

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

Optimiser les moments de concertation, la dynamique inter-associative, et la création de réseaux locaux : voilà les grandes idées qui ont conduit la réflexion, et qui ont abouti au concept du « **ParoLUSS** ».

Un jour, deux heures, trois lieux

A partir de septembre 2023, **le deuxième jeudi du mois**, trois ParoLUSS seront organisés simultanément entre 10h et 13h... Quatre dès que l'antenne du Hainaut sera opérationnelle. Chacun des trois ParoLUSS poursuivra un ou plusieurs de ces objectifs :

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

Les dates et thématiques des ParoLUSS du dernier quadrimestre de 2023 sont connus ; vous les trouverez dans l'agenda sur www.luss.be ainsi qu'en page de droite.

La seule limite de ce nouveau système... est qu'il sera impossible de participer aux trois ParoLUSS d'un même mois, puisqu'ils sont organisés simultanément. Certaines thématiques seront présentées au cours de plusieurs ParoLUSS, c'est le cas par exemple des moments de concertation autour du futur mémorandum pour les élections de 2024 (voir en page de droite).

En novembre, après le troisième ParoLUSS, une réflexion sera menée pour confirmer la pertinence et l'efficacité de ce nouveau format d'activité et, le cas échéant, ajuster le tir pour 2024. L'agenda du premier trimestre de 2024 sera, quant à lui, annoncé dans Le Chaînon de décembre, et ainsi de suite.

L'agenda s'en trouve simplifié, et permettra aux participants de réserver ces créneaux avec une avance confortable.

Il est entendu que si l'actualité le demande, ou si une sollicitation urgente survient, les formats plus agiles tels que le webinaire seront privilégiés, afin de se tenir au plus près des besoins des associations autant que des partenaires.

Réservez déjà vos agendas

Il est dès à présent possible de s'inscrire pour une ou plusieurs de ces dates, seul ou accompagné. Pour ce faire, adressez votre demande d'inscription au secrétariat: luss@luss.be ou 081 74 44 28.

AGENDA **POPOLUSS** SEPTEMBRE-DÉCEMBRE 2023

SEPTEMBRE 14 JEUDI

10h-13h

O Bruxelles

Services sociaux: que peuvent-ils apporter?

Quels types d'aide? Quels sont leur rôle, leurs missions? A quel moment il faut s'adresser à un service social plutôt qu'un autre?

C Liège

Systèmes de soins et mutuelles

Vous vous posez des questions sur le système de soins de santé en Belgique ? Ce ParoLUSS vous permettra de mieux comprendre les rouages de la sécurité sociale.

Namur

Contribuez au mémorandum de la LUSS

Information sur les élections et les politiques de santé – Contribution à la construction du mémorandum 2024

OCTOBRE

19JEUDI

🛅 10h-13h

Q Liège

La place du patient dans les institutions de soin

Réfelxion sur la participation du patient dans différents contextes institutionnels.

Namur

Le travail c'est la santé!

Explorons ensemble cette maxime avec des éclairages légaux autour des liens entre travail et santé.

VENDREDI 10 NOVEMBRE

13h30-18h

NOVEMBRE



🗓 10h-13h

O Bruxelles

Aidants proches: droits, statut, démarches...

L'asbl Aidants proches Bruxelles nous expliquera la loi de reconnaissance des aidants-proches entrée en application depuis septembre 2020.

C Liège

Contribuez au mémorandum de la LUSS

Information sur les élections et les politiques de santé – Contribution à la construction du mémorandum de la LUSS

Namur

Activité communautaire au TEFF

Participation à une séance du TEFF, une autre façon d'approcher le handicap, ses défis et ses richesses.

DÉCEMBRE



10h-13h

Bruxelles

Contribuez au mémorandum de la LUSS

Information sur les élections et les politiques de santé – Contribution à la construction du mémorandum de la LUSS

Liège

Santé et précarité

Céline Deville, du Réseau wallon de lutte contre la pauvreté, viendra présenter les actions et les objectifs mis en œuvre par ce dispositif.

Namur

Évaluation 2023, perspectives 2024

Arum reperum facest unti omnimusanis as es initas magnihiti abore dolo oditatemque ex eum estisqui ini consequi ut omnient, illabo.

LES DE OITS DU PATIENT PASSÉS À LA LOUPE

Thierry Monin Chargé de projets à la LUSS

a loi relative aux droits du patient du 22/08/2002 définit les droits principaux du patient dans le cadre de sa relation avec un professionnel des soins de santé. Elle fait actuellement l'objet d'une procédure de révision et de modernisation. Par ailleurs, en 2019, la loi relative à la qualité de la pratique de soins de santé a été votée et publiée (Moniteur belge, 14/05/20219, modifiée en 2022). Cette loi « qualité » est beaucoup moins connue, et pour autant tout aussi importante pour assurer au patient des soins de qualité et en toute sécurité.

Si la loi « droits du patient » définit des principes généraux, et des droits reconnus aux patients, la loi « qualité » peut, quant à elle, être considérée comme organisant la transition entre la loi relative aux droits du patient et la pratique dans un contexte de soins de qualité. La loi « qualité » complète donc la loi « droits du patient » en prévoyant des **règles applicables dans la pratique**.

Concrètement...

La loi comporte des exigences qui s'appliquent aux professionnels des soins de santé. Parmi les dispositions qui intéressent plus directement le patient, on peut citer celles qui portent sur:

- La liberté diagnostique et thérapeutique Le professionnel des soins de santé est libre de choisir, dans les limites de ses compétences, les moyens qu'il met en œuvre dans le cadre de la prestation de soins de santé. Il se laisse guider dans son choix par des données scientifiques pertinentes et par son expertise.
- La compétence du professionnel des soins de santé et l'obligation de disposer d'un visa Ceci implique qu'il dispense uniquement de soins de santé pour lesquels il dispose de la compétence



et de l'expérience nécessaires démontrables. Il doit pour ce faire disposer d'un visa attestant de sa compétence à exercer sa profession des soins de santé. Ce visa est délivré par le Service Public Fédéral Santé publique.

La caractérisation du patient et de la prestation des soins de santé

Le professionnel des soins de santé analyse l'état de santé du patient et enregistre les données pertinentes dans le dossier du patient, avec l'obligation de réaliser certaines prestations en milieu hospitalier.

- Les conditions spécifiques à respecter si une prestation est accomplie sous anxiolyse ou anesthésie.
- La continuité des soins à assurer
- Le dossier patient

La loi définit le contenu minimum du dossier.

Les principes régissant l'accès par un professionnel de la santé aux informations tenues à jour par un autre professionnel de la santé pour un patient déterminé

La loi a créé la Commission fédérale de contrôle de la pratique des soins de santé pour assurer un contrôle sur le terrain de la qualité de la pratique (cf l'article paru dans le Chaînon de juin 2023).

BELRAI[©]

UN OUTIL POUR ÉLABORER UN PLAN DE SOINS PERSONNALISÉ ET ADAPTÉ À LA SITUATION CONCRÈTE DE CHAQUE PATIENT

Equipe BelRAI (SPF/INAMI)
Sophie Wellens, chargée de projets à la LUSS

Notre système de soins de santé fait face à d'importants défis dus à l'augmentation du nombre de personnes vivant avec une maladie chronique et au vieillissement de la population. De plus en plus de patients présentent des besoins complexes et multidimensionnels. Pour prendre en compte l'ensemble de leurs difficultés et apporter une réponse coordonnée entre les prestataires de soins, l'outil BelRAI© a été mis en place.

Qu'est-ce que BelRAI©?

BelRAI© est un outil d'évaluation des besoins en aide et en soins des patients vulnérables. Il se compose d'instruments scientifiquement validés destinés à évaluer la situation du patient en lien avec son état somatique, cognitif, psychologique et social, en tenant compte du contexte dans lequel il vit (à domicile, en structure résidentielle, en milieu hospitalier...). En tant qu'outil d'évaluation uniforme utilisable de manière intersectorielle, BelRAI© prévient la fragmentation des soins, notamment, en évitant les évaluations répétées du patient, en favorisant la communication entre les prestataires de soins et en optimisant la qualité et la continuité des soins.

Quelles plus-values pour le patient ?

L'approche globale (bio-psycho-sociale) de BelRai© facilite le dialogue entre les prestataires de soins et le patient, permettant ainsi de proposer des solutions mieux adaptées à ses besoins et d'élaborer un plan de soins individualisé en prenant en compte ses préférences. De plus, cette approche encourage la collaboration entre les professionnels de la santé impliqués dans la prise en charge du patient grâce à l'utilisation d'un langage commun et d'une communication uniformisée tant intra qu'extrahospitalière.



En Flandre, deux instruments sont utilisés de manière obligatoire ; l'un pour l'octroi du budget «soins» aux personnes dépendantes et l'autres dans le cadre des Maisons de Repos et de Soins (MRS). En Communauté germanophone, le screener BelRAI© est utilisé pour catégoriser le soutien en vue de l'entrée en MRS. En Wallonie, les Centres de Coordination de Soins à Domicile utilisent ce dernier pour tous les nouveaux bénéficiaires. Au niveau national. l'utilisation de deux instruments est requise dans le cadre des projets Protocole 3 qui soutiennent l'objectif d'une prise en charge globale, multidisciplinaire et intégrée des patients. Enfin, les différents dispositifs d'évaluation BelRAI© sont également utilisés spontanément par les prestataires de soins.

Séance d'information pour professionnels

Le site www.belrai.org comporte la version démo de l'application BelRAI 2.0 ainsi qu'une description des formations disponibles, essentielles pour une utilisation adéquate.

Rendez-vous en décembre!

Vous découvrirez, dans le prochain numéro du Chaînon, l'application BelRAI, ses avantages pour le patient ainsi que l'implication des associations de patients et de proches dans son développement.

MATIÈRES À RÉFLÉCHIR

Vous voulez faire une demande de reconnaissance de handicap ou une réévaluation ?

De nouveaux formulaires, plus clairs et plus faciles à comprendre, ont été développés par la Direction Générale Personnes Handicapées (DG HAN) et sont en ligne depuis le mois de juillet sur le site *My handicap*. Une version papier est également prévue.

Fait important: chaque question a été retravaillée pour mieux prendre en compte la situation de chaque personne en situation de handicap.

En savoir plus: https://tinyurl.com/mf4knubn

Au printemps de cette année, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a publié un document cadre concernant la participation « significative » des patients au sein des systèmes de santé.

La LUSS milite depuis de nombreuses années pour que les associations de patients et de proches soient reconnues comme des actrices incontournables des politiques de santé, et pour que les patients soient considérés comme des partenaires des professionnels de la santé et du social.

Ce document vient renforcer l'argumentaire de la LUSS en mettant en évidence les bénéfices apportés par la participation des patients en termes de santé publique.

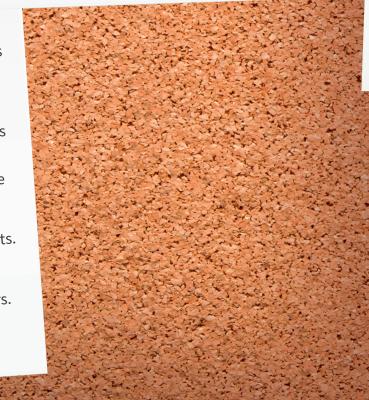
En savoir plus: https://tinyurl.com/4e3davjy

Indisponibilités de médicaments : quoi de neuf?

De plus en plus de patients ont été ou sont confrontés à l'indisponibilité de leur médicament: ils se sentent démunis et inquiets surtout quand aucune alternative à leur médicament n'est envisageable. Tous les acteurs liés à l'accessibilité des médicaments en sont bien conscients.

Fin 2019, la Belgique avait mis en place une structure juridique qui allait faciliter la création de mesures concrètes pour prévenir et réduire certaines sortes de pénuries de médicaments et en atténuer les effets. Cela se traduit par la publication d'Arrêtés Royaux et la mise en place de groupes de travail auxquels la LUSS et la VPP ont participé avec d'autres acteurs.

En savoir plus: https://tinyurl.com/2p9d3et4



Un mémorandum en vue des élections fédérales, régionales et européennes du 9 juin 2024 !

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

Pourquoi un mémorandum ?

- Pour sensibiliser et infléchir les politiques de santé;
- Pour améliorer l'accès et la qualité des soins de tous et toutes;
- Pour faire entendre la voix des membres d'associations de patients et des usagers des services de santé;
- Pour faire remonter les besoins du terrain.

Vous souhaitez participer à l'élaboration du mémorandum ?

- Participez aux présentations prévues dans le cadre des ParoLUSS à Namur, Liège, Bruxelles, ou dans le Hainaut.
- Envoyez-nous votre mémorandum, vos messages clés. Ils seront annexés au mémorandum de la LUSS.

En savoir plus:

https://tinyurl.com/47fw57mk



Je suis intéressé.e de participer à un essai clinique. Comment trouver celui qui me correspond ?

Deux nouveaux sites internet ont été récemment développés pour faciliter la tâche des patients belges lorsqu'ils cherchent à participer à un essai clinique qui leur convient, tant par rapport à leurs besoins que par rapport au lieu de l'étude. L'information y est publiée en français, néerlandais et anglais.

En savoir plus:

https://tinyurl.com/3hy6hbsy

Réforme de la Commission de Remboursement des Médicaments

À la demande du ministre de la Santé, la procédure d'évaluation de remboursement d'un médicament va être rénovée. Cette évaluation est réalisée par la Commission de Remboursement des Médicaments (CRM) de l'INAMI, et il y sera question, entre autres, que l'expérience des patients puissent être entendue lors de l'analyse et la réflexion des différents experts.

En savoir plus: https://tinyurl.com/mt8ttpv6

THE EXTRAORDINARY FILM FESTIVAL

e handicap, et les personnes en situation de handicap, comme vous ne les avez jamais vus !

The Extraordinary Film Festival (TEFF) est un festival unique en Belgique, qui propose au grand public, aux professionnels et aux personnes concernées une réflexion sur l'image de la personne en situation de handicap, dans ses capacités, bien loin des clichés usuels.

Organisé tous les deux ans, cet événement international présente une sélection d'œuvres belges et étrangères de grande qualité cinématographique, où tous les genres sont abordés: du court-métrage au long-métrage, du film d'animation au documentaire en passant par la fiction... Le tout, bien entendu, au sein d'un événement 100 % accessible où chaque film projeté est sous-titré et audio-décrit!

Le TEFF en chiffres

Le TEFF en 2023, pour sa septième édition, ce sont 47 films (36 courts-métrages et 11 longs), 18 pays représentés, du Kirghizistan au Sénégal... en passant par la Belgique, avec 6 films du plat pays, des séances pédagogiques, des conférences (Philippe Croizon, Josef Schovanec...), une exposition à la Galerie du Beffroi... et bien d'autres activités.



Demandez le programme!

Le programme complet, ainsi que la billetterie du TEFF sont disponibles sur le site du festival: www.teff.be.





«Quand je ne serai plus là, qui s'occupera de mon enfant porteur de handicap? »

Le film *Mon enfant après moi*, réalisé par Martin Blanchard, aborde cette question sensible, souvent douloureuse. À l'heure où l'espérance de vie des personnes en situation de handicap progresse, quelles options s'offrent à elles et à leurs familles lorsque tous prennent de l'âge?

Ciné-débat avec les associations de patients et de proches

Cette séance, parrainée par la LUSS et d'autres associations de patients et de proches, sera marquée sous le signe du débat associatif et politique, posant les enjeux de « l'après parent » et l'analyse du projet pilote exposé dans le documentaire : un lieu de vie mixte pour parents et leurs fils ou fille handicapé(e) adulte.

BIENVENUE AUX NOUVEAUX MEMBRES!

ASSOCIATION DU DIABÈTE

Depuis 1942, l'Association du Diabète a pour vocation d'accompagner les personnes diabétiques, de tout type et de tout âge, dans la prise en charge et la gestion de leur maladie. Elle réunit à la fois des personnes diabétiques et des professionnels de la santé. Ensemble, ils contribuent à changer le visage du diabète, à défendre les intérêts des diabétiques et à produire formations et informations scientifiques actualisées.



Contact:

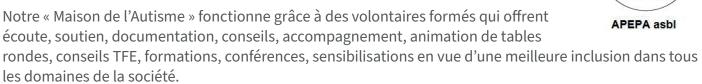
Avenue de Roodebeek 9 1030 Bruxelles 02 374 31 95

info@diabete.be www.diabete.be



APEPA

L'APEPA asbl, Association de Parents et de professionnels pour l'Epanouissement des Personnes autistes, a été créée en 1975 et œuvre pour les personnes autistes de toute la Belgique francophone sous le Haut Patronage de S.M. la Reine. L'APEPA est reconnue représentative des PSH par A.M. de la RW du 07/06/2002.



Nos actions sont multiples sur le terrain et là où les parents n'ont pas accès, visant d'une part à promouvoir et développer de nombreuses initiatives telles que la création de centres de diagnostic et de centres de réadaptation tout en s'inscrivant dans de nombreux réseaux sur le terrain. D'autre part nous conseillons les décideurs en participant à divers Comités de l'AViQ, de l'Enseignement, à des réunions des Cabinets dont l'Action sociale.

L'APEPA est co-fondateur du SUSA, Autisme Europe, Participate autisme, et membre des AG de la LUSS, la PAH, l'ARAPH/CRAN, le BBC (Belgian Brain Council), Constellations (récolte de gros fonds) et de plusieurs services.

Des parents de l'APEPA ont créé des services dont le Chat botté, Autisme Liège, la 2e Base (répit), les Aidants proches.

Contact:

Rue du Fond de Malonne 127 5020 Malonne 081 74 43 50 +32 475 36 36 45

apepa@skynet.be autisme-belgique.wixsite.com/apepa



CABASA

CABASA est le Collectif pour Accompagner les Besoins d'Autonomie et de Sens dans l'Âge. Il est réuni autour du désir commun de créer @HOME, un habitat:

- solidaire et intergénérationnel en réunissant des personnes vieillissantes touchées par des troubles cognitifs et des étudiants intéressés de s'y impliquer;
- participatif en incluant les habitants, leurs proches ainsi que les accompagnateurs professionnels et bénévoles au projet global;
- ouvert et intégré à la vie du quartier en favorisant la rencontre entre habitants, voisins et citoyens.

Un habitat au sein duquel est proposé un accompagnement:

- basé sur les envies, besoins et rythmes des habitants;
- intégrant des activités qui ont du sens pour eux;
- qui encourage le pouvoir d'agir.

@HOME est un projet innovant:

- basé sur les principes de l'économie sociale et solidaire;
- porté par un collectif de citoyens et citoyennes diversifié et réuni autour du désir commun d'offrir aux seniors une alternative aux institutions d'hébergement existantes.

Contact:



+32 497 48 05 63

info@cabasa.be cabasa.be

CABASA

GUERRIÈRE EN PYJAMA

L'ASBL Guerrière en Pyjama soutient les personnes souffrant d'insuffisance rénale à travers des ateliers thématiques proposés en dehors du cadre médical offrent un espace de partage et de soutien pour les patients tout en leur offrant des outils concrets pour mieux gérer leurs maladies. Cette approche encouragent aussi les patients à prendre en main leur santé et à devenir des acteurs plus responsables, en co-création avec le corps hospitalier.



La fondatrice, Soumiya Mommen, en hémodialyse elle-même, va à la rencontre des patients, aidants proches et corps hospitalier pour les photographier.

Lorsque Soumiya photographie, elle ne se contente pas de capturer leurs images, elle prête également une oreille attentive à leurs difficultés et leurs besoins. Elle utilise ces échanges pour mieux comprendre comment l'association pourrait les aider concrètement. Cette approche centrée sur l'écoute et le dialogue permet à l'ASBL d'être au plus proche des besoins des patients et de proposer une aide adaptée et pertinente.

Pour finir les photos permettent aux publics de s'immerger dans l'univers de insuffisance rénal et de mieux comprendre les défis auxquels ils font face, un monde qui est souvent mal compris et fermé aux personnes qui ne le connaissent pas. En fin de compte, l'objectif est d'encourager une meilleure compréhension et empathie envers les patients atteints de maladies rénales et de catalyser l'action pour un changement positif. Une exposition Itinérante tourne dans tous les hôpitaux de Bruxelles.

Si le rein vous en dit, contactez-nous...

Contact:



Guerrière en Pyjama ASBL

+32 488 34 32 38

guerriere.en.pyjama@hotmail.com

HYPEREMESIS BELGIUM

L'association Hyperemesis Belgium soutient les femmes atteintes d'hyperémèse gravidique, ainsi que leur famille.

L'hyperémèse gravidique est une complication sévère des nausées et des vomissements de la grossesse qui peuvent conduire à une perte d'autonomie, l'alitement et/ou l'hospitalisation. Sans traitement adéquat, la maladie peut avoir des conséquences graves sur la maman et le bébé à naître.



L'ASBL a de nombreux objectifs dont les principaux sont:

- le soutien et l'accompagnement des Ambassadrices nous représentent en Wallonie et à Bruxelles, elles partagent leurs expériences et leurs conseils aux mamans qui en auraient besoin;
- visibiliser la maladie;
- la sensibilisation à grande échelle du personnel soignant;
- améliorer la prise en charge médicale;
- que le droit à la santé soit respecté dans le cadre de cette maladie.

L'objectif final est que cette maladie soit considérée à sa juste valeur et de changer les mentalités au sujet de l'hyperémèse gravidique.

Contact:

Rue de la Sablonnière 189 7390 Wasmuël

+32 487 67 84 35

hyperemesis@outlook.be www.hyperemesisbelgium.be



MIATA

MIATA, Maison d'Information et d'Accueil des Troubles de l'Alimentation, est une association de soutien aux parents et aux proches de personnes souffrant d'anorexie mentale, de boulimie et de troubles des conduites alimentaires apparentés. C'est un lieu d'accueil non médical, d'information, d'écoute et d'échange.



La personne malade a besoin de l'aide de ses proches pour sortir de l'engrenage de ses troubles alimentaires. Or pour être efficaces dans leur aide, ceux-ci ont besoin de retrouver confiance en leurs capacités.

Par son orientation « parents pour les parents », MIATA vise à:

- soutenir les familles et les proches sur le plan de l'information et de la réflexion;
- les aider à prendre leurs décisions, à mobiliser leurs ressources et agir de la manière la plus adéquate au service de la guérison.

MIATA est également une structure d'accueil pour les personnes souffrant de troubles du comportement alimentaire. Nous sommes à leur écoute et nous les conseillons en les orientant vers les structures professionnelles adaptées à leurs besoins.

Contact:

Chaussée de Waterloo 1151 1180 Bruxelles

+32 474 44 48 35

info@miata.be www.miata.be



AIDE INFO SIDA

ide Info SIDA (AIS) est née en 1985, sous l'impulsion de personnes sensibles au sort de leurs proches touchés par le SIDA. Ils ont lutté contre le rejet, le mépris, la peur... Nous continuons nos missions dans ce sens. Depuis près de 40 ans, nous poursuivons une double mission : encourager la prévention par l'information et le dépistage, et soutenir les personnes atteintes par le VIH.

Quelques services d'Aide Info SIDA

Permanence téléphonique « Ecoute »

La permanence est assurée, dans le respect et l'anonymat, tous les jours de 18h à 21h, via un numéro d'appel gratuit pour le public (n° vert: 0800 20 120). L'association a étendu ses connaissances aux infections sexuellement transmises (IST) afin de répondre aux recommandations des autorités de santé publique. Les appelants sont des personnes vivant avec le VIH, ou des personnes ayant pris des risques.

Visite à l'hôpital Saint-Pierre (Bruxelles)

Une équipe de bénévoles va à la rencontre des patients et de leurs proches dans le service des maladies infectieuses. Des contacts informels qui permettent et facilitent la rencontre et la possibilité de s'exprimer, d'être écouté sans être jugé, de se divertir et de lutter contre l'isolement.

Le Libre Espace

Il s'agit d'un espace de parole ayant lieu une fois par mois dans les locaux de l'association. Le « Libre Espace » est ouvert à toute personne séropositive ou concernée de très près par le sujet. Il s'agit d'un des rares groupes de parole pour personnes vivant avec le VIH où les partenaires séronégatifs et les proches sont les bienvenus, avec l'accord de l'usager séropositif au VIH.

Sensibilisation dans les écoles

Apprendre aux jeunes à se protéger avant qu'ils n'entament leur vie sexuelle est une priorité absolue. Les bénévoles répondent aux questions générales sur le VIH et le SIDA.

Groupe tests de dépistage VIH-IST

AIS réalise des tests de dépistage VIH rapides appelés TROD (résultat en 1 minute) avec pré- et

Siège social: Rue Duquesnoy, 45 1000 Bruxelles

Tél.: 02 514 29 65 - 0800 20 120 **E-mail:** aide.info.sida@gmail.com

Site Internet: www.aideinfosida.be

Facebook: Aide Info Sida



post-counselling. Le test permet de déterminer s'il y a la présence d'anticorps anti-VIH et anti-syphilis. Ces dépistages sont gratuits, anonymes et sans rendez-vous.

Ces tests ont pour but de repérer les personnes atteintes par le VIH et de les diriger le plus rapidement possible vers un service des maladies infectieuses pour y être traitées, gage d'une amélioration de leur qualité et espérance de vie.

VIH ou SIDA?

Le VIH est le virus de l'immunodéficience humaine. Il s'attaque au système immunitaire, et cible en particulier lymphocytes CD4+ (les « globules blancs », qui défendent votre organisme quand vous tombez malade), et les détruit progressivement. L'organisme n'est pas capable d'éliminer complètement le VIH. Quand une personne est infectée par le VIH, elle va en général mettre des années avant d'être affaiblie au point de vue immunitaire. Le patient est alors susceptible d'être attaqué par un grand nombre de micro-organismes infectieux contre lequel le système immunitaire ne pourra plus se défendre... jusqu'au décès, si la personne n'est pas sous traitement.

Le SIDA (syndrome de l'immunodéficience acquise), quant à lui, correspond à un stade de l'évolution de la maladie provoquée par l'infection au VIH. Le système immunitaire n'est plus capable de se défendre. La personne est immunodéprimée et vulnérable aux maladies opportunistes telles que le sarcome de Kaposi.

Le VIH/SIDA en 2023: transmission, traitement...

Le virus VIH peut se transmettre:

- au cours de rapports sexuels non protégés (par un préservatif) s'il y a pénétration vaginale, anale. Au niveau buccal (fellation), le risque est faible mais présent, si du sperme ou du liquide séminal entre en contact avec une muqueuse abîmée et/ou une plaie saignante;
- lors d'un contact important avec du sang contaminé, lors du partage de matériel d'injection ou en cas d'accident d'exposition (pour les soignants);
- de la mère à l'enfant en cas d'absence de traitement chez la mère, lors de l'accouchement ou de l'allaitement.

Traitement(s)

Avec l'aide des traitements, une personne qui vit avec le VIH a une espérance de vie proche de celle de la population générale. Actuellement, le traitement consiste en un médicament par jour.

La charge virale d'une personne séropositive au VIH

peut devenir indétectable, si le traitement est pris régulièrement selon les indications du médecin et que le patient y répond bien. Cela ne veut pas dire qu'il n'y a plus de virus! Il n'y a plus aucun risque de transmission du VIH par relation sexuelle, ou de la mère à l'enfant. Il est toutefois interdit de (s')injecter du sang d'une personne indétectable! Depuis peu, une personne infectée par le VIH peut se voir administrer une injection tous les deux mois à la place d'une prise de médicament quotidienne. Ce traitement est réservé aux patients sous réserve de certains critères, et en concertation avec les médecins. De nouveaux traitements, ainsi qu'un vaccin, sont à l'étude.

Dépistage

Les tests en laboratoire de 4e génération permettent de détecter le VIH par prise de sang dès six semaines après la prise de risque. Le test rapide (TROD) et auto-test peuvent se faire trois mois après la prise de risque; si réactif il doit être confirmé par analyse sanguine.

Pourquoi continuer à parler du VIH/SIDA aujourd'hui?

Chaque année, en Belgique et dans le monde entier, de nouvelles personnes sont infectées par le VIH et diagnostiquées parfois tardivement par rapport à l'évolution du virus dans le corps, ce qui fragilise la santé et la qualité de vie.

Une maladie discriminante...

L'infection à VIH n'est donc pas une maladie chronique comme les autres. Son caractère transmissible pèse sur la vie quotidienne, notamment sur la sexualité, des personnes atteintes. Celles-ci peuvent en effet subir, ou anticiper et craindre, des réactions de rejet et de discrimination.

Cette discrimination constitue une violation des droits de l'homme; la discrimination est prohibée dans la législation internationale et en Belgique (loi anti-discrimination de 2007).

et encore mal connue.

Nous faisons encore face, malheureusement, à une très mauvaise connaissance du grand public sur les modes de transmission, l'existence du TPE¹ et de la prep², et de la réalité de vie des personnes sous traitement ayant une charge virale indétectable.

Des questions et des préjugés persistent, malgré les

campagnes d'information qu'ont connues les années 80-90 : « vais-je attraper le VIH en utilisant un urinoir ? » (non), « j'ai reçu du sperme sur mon corps, suis-je contaminé par le VIH ? » (voir plus haut), « j'ai attrapé le VIH, vais-je mourir ? » (voir plus haut), « un ami m'a dit qu'il ne serrerait pas la main à un séropositif... » (votre ami peut être rassuré, il ne risque rien en vous serrant la main).

Il est indispensable de faire passer les bonnes informations et de toucher un public le plus large possible afin d'éviter l'exclusion, l'angoisse, la désinformation, les idées noires. Aide Info Sida propose aux patients touchés par le VIH une aide psychologique, un endroit convivial, chaleureux, pour aborder toute cette thématique avec eux et leurs proches. Cet espace est ouvert à tous, sans distinction d'âge, de sexe, de nationalité, de religion, d'identité de genre ou d'orientation sexuelle. C'est un groupe dynamique, d'entraide et de loisirs, qui est géré par tous les participants. Des cours diététiques et/ou repas sont proposés aux invités, des activités culturelles, théâtre, opéra, cinéma, musées, sont régulièrement proposés et organisés en dehors des vendredis. Nos locaux sont ouverts tous les deuxième vendredi de chaque mois, de 19h à 22h (voir coordonnées). Les remboursements des trajets sont possibles sur base de documents.

^{1.} Le TPE (Traitement Post Exposition) permet à une personne séronégative qui a été exposée au VIH d'éviter d'être contaminée. Il se compose de plusieurs médicaments actifs contre le VIH et est à prendre dans les 48 heures (max 72h) après le risque. Ce traitement est gratuit. Pour l'obtenir, il faut se rendre aux urgences d'un hôpital spécialisé dans le VIH (voir liste sur www.depistage.be/prevention/tpe)

^{2.} La « prep » consiste à prendre un médicament antirétroviral afin d'éviter d'être contaminé par le VIH. Toutes les études réalisées à ce jour montrent qu'il n'y a aucun risque de transmission par le VIH si le traitement est correctement pris. Un suivi médical est indispensable pour les patients sous prep.

Sommaire des numéros précédents

| Chainon 63 Juin 2023 | Le dossier: La participation des usagers à l'hôpital Focus association : PETALES Belgique |
|-------------------------------------|--|
| Chainon 62 Mars 2023 | À épingler Focus association : Association Anne-Marie Nihoul |
| Chainon 61 Décembre 2022 | Le dossier : La littératie en santé Focus association : Association des Patients Sclérodermiques de Belgique |
| Chainon 60 Septembre 2022 | À épingler Focus association : ABeFAO |
| Chainon 59 Juin 2022 | À épingler Focus association : Ensemble - Groupe des cérébrolésés de Liège et environs |
| Chainon 58 Mars 2022 | Le dossier : La protection des données Focus association : Crohn-RCUH |
| Chainon 57 Décembre 2021 | À épingler Focus association : Stroke & Go |
| Chainon 56 Septembre 2021 | Le dossier : L'expertise du patient Focus association : Diacoach |
| Chainon 55 Juin 2021 | À épingler Focus association : Ligue Belge de la Sclérose en Plaques |
| Chaînon 54 Mars 2021 | Le dossier : 2021 : Liberté(s) et responsabilité(s) Focus association : CLAIR |
| Chaînon 53 Décembre 2020 | À épingler Focus association : Plateforme citoyenne pour une naissance respectée |
| Chaînon 52 Septembre 2020 | Le dossier : Premières approches des maladies rares Focus association : Le petit prince de Montzen |
| Chaînon 51 Juin 2020 | À épingler Focus association : Association Européenne contre les Leucodystrophies |
| Chaînon 50 | Le dossier : Quel projet de vie pour nos aînés ? |

Focus association: Tremblement Essentiel Belgique

Mars 2020