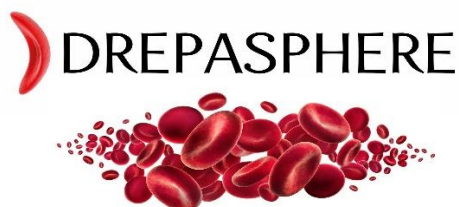


Bruxelles, le 22 décembre 2023

Mémoirendum du Collectif Drépanocytose

à l'attention des membres du Sénat



INTRODUCTION

La drépanocytose est une maladie génétique, chronique, lourde et handicapante, telle que très bien décrite par le Dr Collard lors de l'audition que les membres du Sénat ont bien voulu accorder à ce sujet le 24 novembre dernier. Des informations plus détaillées peuvent être obtenues auprès de notre association, avec le concours des professionnels de la santé compétents sur cette pathologie.

Pour rappel, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit les maladies chroniques comme étant des affections de longue durée qui évoluent lentement et nécessitent des soins à long terme, pendant une période d'au moins 3 mois (ex : asthme, diabète, ...).

La drépanocytose, maladie chronique, lourde et handicapante, impacte profondément la vie du patient dans tous ses aspects : socialement, médicalement, professionnellement, économiquement et familialement. Ces différents impacts sur interdépendants et la résultante procède d'une interaction entre des différents domaines de la vie du patient, de sorte, à long terme, c'est l'ensemble de la qualité de vie des patients qui en est affectée.

L'association « Collectif Drépanocytose », forte d'une expérience pratique de par le profil drépanocytaire de la majorité de ses membres, en lien avec un réseau d'autres acteurs de la prise en charge de cette maladie, et ayant pris soin, notamment dans le cadre de l'audition préalable du 24 novembre dernier de se concerter avec plusieurs autres acteurs, patients et associations¹,

s'est proposé de coordonner la soumission au Sénat du présent mémorandum, pour servir de contribution aux mesures que nous espérons voir prises dans les différents programmes des gouvernements (des différents niveaux de pouvoir compétents), qui sanctionneront les prochaines élections.

QUE SOUHAITE LE COLLECTIF DRÉPANOCYTOSE ?

Le Collectif Drépanocytose souhaiterait voir des initiatives prises à 3 niveaux afin d'une part d'agir préventivement à la naissance d'enfants drépanocytaires, et d'autre part d'offrir un accompagnement dans les soins curatifs tout au long de la vie de tous les patients :

- ✓ D'abord, en reconnaissant la pathologie comme étant ce qu'elle est : une pathologie chronique, lourde et handicapante.
- ✓ Ensuite en créant un centre de prise en charge dont l'expertise sera exclusivement tournée vers l'accompagnement des patients drépanocytaires, dans les domaines principaux d'impact de la maladie : social, administratif, juridique, conseil de gestion de la pathologie à domicile, services en extra muros disponible, etc...
- ✓ Enfin en finançant la création de ce centre d'accompagnement et de proximité (en se basant sur le modèle d'une maison médicale).

1

❖ La reconnaissance de la drépanocytose comme maladie chronique handicapante

La reconnaissance et l'ajout de la drépanocytose sur la liste des maladies chroniques, indépendamment du nombre d'hospitalisations et de frais médicaux et pharmaceutiques, permettra aux patients de bénéficier du statut de personnes atteintes d'une maladie chronique tel que défini par l'INAMI.

Un des avantages de cette reconnaissance sera le rééquilibrage de la balance budgétaire, tant pour la sécurité sociale que pour patient dans sa réalité de vie. A titre d'exemple, voici quelques mesures, non exhaustives, qui bénéficieront au patient :

- Une intervention majorée des mutuelles, par exemple pour les patients qui adhèrent à un programme d'éducation thérapeutique en extra-muros : en effet, la capacité des patients à gérer leur pathologie sans intervention hospitalière impactera positivement le budget global de la prise en charge ;
- Une réduction des coûts d'achat du matériel de prise en charge à domicile ;
- Des attestations pour l'obtention du tarif social de l'énergie, des points d'accès aux logements sociaux ou des réductions des frais de mobilité (au vu de la précarité économique dont les patients sont souvent victimes de par leur handicap à travailler pleinement) ;
- La reconnaissance sur la liste des maladies chroniques permettra aussi d'inverser la charge de la preuve notamment, lorsqu'il faut répondre au questionnaire du SPF Sécurité Sociale pour le statut handicapé.

Ces dispositions vont améliorer significativement la qualité de vie du patient, à travers les mécanismes de prises en charge appliqués aux patients souffrants d'autres pathologies chroniques ou handicapantes déjà reconnues en Belgique.

❖ La création d'un centre d'accompagnement et de proximité.

La création d'un centre d'accompagnement et de proximité qui fera le lien entre les différents services disponibles sur l'ensemble du territoire Belge (hôpitaux, médecin traitant, maisons médicales, services de laboratoires indépendant, service de soins à domicile, service de garde d'enfants malades, service d'aide administrative et juridique etc. ...), ouvrira la voie à une meilleure prise en charge éclairée, concertée et documentée de la maladie, menant à la fois à une amélioration extraordinaire de la qualité de vie des patients par la diffusion de bonnes pratiques, et à des économies d'échelle substantielles par l'application de méthodes et de thérapies efficaces pour chaque patient.

Ce centre serait composé de médecins, d'infirmières spécialisées, d'assistants sociaux, de juristes, de criminologues, de psychologues, de conseiller en prévention, d'ergothérapeutes, de kinésithérapeutes, de patients experts. Il se voudrait complémentaire avec l'offre de service que l'on trouve actuellement dans les hôpitaux. Il assurerait le suivi et l'évolution dans la santé du patient et des familles qui le souhaitent. Il s'articulerait autour d'un plan global de prévention, lequel serait lui-même mis en œuvre dans le cadre d'un plan d'action quinquennal au niveau national. Ce plan national serait repensé et réévalué chaque année afin d'adapter l'implémentation d'une prévention et d'une gestion de la maladie qui soit réaliste, réalisable et pérenne pour le bien-être des patients concernés.

Cette structure, entre autres :

- deviendrait un centre de référence d'information pour les familles et les professionnels de santé ou de terrain, avec pour but d'éviter au mieux les erreurs médicales ;
- assurerait la création d'un trajet de soins qui intègre l'éducation thérapeutique des familles afin de les rendre conscients des facteurs qui ont tendance à engendrer voire alimenter la rechute et les frais médicaux conséquents pour la sécurité sociale ;
- assurerait le suivi et de l'accompagnement non-médicalisés des patients dans leur milieu de vie, grâce à une base de données régulièrement mise à jour ;
- organiserait l'intervention de professionnels (assistants sociaux, conseiller en prévention, infirmières spécialisées) dans la vie scolaire et professionnels du patient et à sa demande ;
- penserait et informerait les employeurs des aménagements possibles ou nécessaires dans la vie professionnelle du patient, car il y a encore une méconnaissance de cette problématique au niveau des employeurs, pourtant des aménagements simples sont possibles (ex : *horaires de travail aménagés, instauration de télétravail, contrat de travail hybride, etc...*).
- organiserait des visites à domicile pour accompagner l'annonce d'un diagnostic positif : en effet, de nombreuses familles lisent encore la maladie au travers de biais culturel, retardant parfois la prise en charge dès le plus jeune âge ;
- informerait les collectivités qui le souhaitent concernant la transmission de la pathologie et la prise en charge à domicile ou en hôpital ;
- créerait des outils d'informations à distribuer aux services de 1^{ère} ligne tels que les hôpitaux, les maisons médicales, les médecins traitants, les laboratoires indépendants, les CSD, les mutuelles, ... ;
- penserait un accompagnement dans le trajet de soins qui soit similaire à celui proposé au personnes diabétiques.

C'est le principe même de la loi sur le bien-être, c'est-à-dire éliminer le risque à la source, informer et former. Si l'on transpose ces directives au secteur de la santé, il importe que chaque professionnel de santé soit suffisamment informé et formé afin d'améliorer la prise en charge et l'accompagnement du patient malade chronique et ainsi pouvoir éliminer le risque d'erreur médical, de complications majeures, voire de décès.

Les connaissances, les techniques et les bonnes pratiques sont déjà d'application au sein du programme de prise en charge des patients diabétiques par exemple. Ces pratiques médicales et sociales sont transposables à la drépanocytose.

❖ **Le financement d'un tel centre d'accompagnement et de proximité**

Nous souhaiterions qu'un tel centre d'accompagnement et de proximité soit financé, afin de rendre le projet viable. La drépanocytose étant une pathologie qui nécessite une prise en charge pluridisciplinaire, il convient de pouvoir penser un accompagnement qui va bien au-delà des murs de l'hôpital. Nous pensons qu'à pathologie complexe, il faudrait penser une prise en charge qui cadre avec cette particularité complexe. Le plan financier pourrait par exemple s'apparenter à celui que l'on propose pour une structure de type maison médicale ou réseau de maisons médicales.

D'avance nous vous remercions pour l'attention particulière que vous portez à cette problématique de santé publique.

Pour le « Collectif Drépanocytose »