

GROS PLAN SUR LE PAYS

La mucoviscidose en Belgique

Karleen De Rijcke
Mucovereniging

La Belgique, un concentré de l'Europe

La Belgique est un petit pays, fortement développé et à population dense (30 380 km², 10,3 millions d'habitants) au carrefour de l'Europe de l'ouest, limité par la Mer du nord, la France, l'Allemagne, le Luxembourg et les Pays-Bas.



La Belgique est l'un des membres fondateurs de la Communauté Européenne et sa capitale, Bruxelles, est également la capitale de l'Union Européenne. Le pays est devenu indépendant en 1830 et a une démocratie parlementaire sous une monarchie constitutionnelle. Il s'agit d'un état fédéral, avec 3 régions relativement autonomes : les Flandres au nord, la Wallonie au sud et Bruxelles au centre. Le gouvernement fédéral est responsable de la politique étrangère, la défense, les impôts sur le revenu et la sécurité sociale.

Soixante pour cent des belges parlent le néerlandais (ou flamand), moins de 40 % parlent français et une petite minorité parle allemand. Cependant, la majorité des habitants est polyglotte. La Belgique est un concentré de l'Europe, multiculturelle et plurilingue. Son histoire a toujours été liée aux échanges tant commerciaux que culturels et son caractère est fortement marqué par son rôle de terrain de rencontre en Europe de l'ouest. Le pays a conservé son charme de l'ancien monde dans ses vieux bâtiments et traditions historiques. Le paysage est marqué par de plates plaines côtières au nord-ouest (avec 66 km de plages sablonneuses et souvent froides !), un relief vallonné au centre et les montagnes escarpées et la forêt des Ardennes au sud.

Il est souvent dit que les touristes ne se rappellent de la Belgique que comme « le petit pays qu'ils ont traversé ». Cependant, lorsqu'ils prennent le temps de découvrir notre riche héritage culturel mêlant architecture, peinture, tapisserie et sculpture, et notre cuisine, ils déclarent alors que « c'est le secret le mieux gardé d'Europe ». Vous pouvez consacrer des journées entières à la visite de cités médiévales, petites villes pittoresques, cathédrales gothiques, mairies, châteaux et carillons. Bien qu'il existe bien entendu d'autres sites à visiter que Bruges et Bruxelles, il s'agit bien là des deux « morceaux de choix » de la Belgique. Bruxelles figurant parmi les grandes villes européennes, est réputée pour sa splendide place principale entourée d'immeubles à pignons. Bruges est une cité médiévale merveilleusement bien conservée. Ceci dit, vous déciderez peut-être de passer la plupart de votre temps dans nos bars où vous sera proposée une sélection de 400 sortes de bières locales différentes, dans nos

boutiques de chocolat à la renommée internationale ou dans nos restaurants, dont la réputation gastronomique fait pâlir de jalousie nos voisins français !

Selon des sondages internationaux, la qualité de la vie en Belgique est l'une des plus élevées dans le monde, attestée par son excellente cuisine, le logement, les soins médicaux, l'éducation et les infrastructures, ainsi que par sa productivité élevée, sa faible pauvreté et l'appréciation d'étrangers résidant en Belgique. L'espérance de vie est de 78,6 années (82 pour les femmes), le taux de natalité est de 10,5/1 000 et le taux de mortalité infantile est de 4,7/1 000.

L'économie d'entreprise privée moderne s'est focalisée en Belgique sur sa position géographique centrale, son réseau de transports fortement développé et sa base industrielle et commerciale diversifiée. La majeure partie des belges travaille dans le secteur des services (73 %) ou de l'industrie (25 %) alors que seuls 2 % se consacrent à l'agriculture. L'industrie est principalement concentrée dans la région flamande très peuplée dans le nord. L'un des problèmes principaux et persistant est le taux de chômage élevé de 12 %. De plus, la pression sur l'environnement est forte, venant des activités humaines découlant de l'urbanisation, du réseau de transport dense, de l'industrie, de l'élevage et cultures intensifs.

La mucoviscidose en Belgique

Il y a environ 900 cas connus de mucoviscidose en Belgique. Près de 50 % sont âgés de plus de 18 ans¹. Il n'existe pas encore de programme de dépistage néonatal au niveau national, mais plusieurs cliniques réalisent des tests TIR sur des nouveaux-nés. Toutefois, l'âge moyen pour le diagnostic est inférieur à 8 mois et 80 % des patients sont diagnostiqués avant 3 ans. Le diagnostic de la mucoviscidose est le plus souvent suggéré par des symptômes respiratoires persistants (37 %), une diarrhée et malabsorption chroniques (26 %), un développement anormal (24 %), un dépistage néonatal (15 %) et l'iléus méconial (14 %)². Les mutations les plus répandues dans la population belge sont les suivantes : F508 (71,4 %), G542X (2,9 %) et N1303K (2,5 %)².

Niveau élevé de soins de la mucoviscidose

La majorité des patients est suivie dans l'un des 7 centres agréés. Depuis 1999, les hôpitaux pouvant prodiguer des soins de grande qualité, peuvent obtenir un soutien financier de la part du Service National de la Santé pour chaque patient souffrant de mucoviscidose admis dans leur clinique. Les normes strictes pour le traitement des malades se définissent par une disposition de service optimale en termes d'évaluation de routine, de surveillance et de traitement nécessaire afin d'obtenir les meilleurs résultats possibles pour les patients. Pour être agréé, un centre de mucoviscidose doit proposer de fréquentes évaluations cliniques (4 visites par an au moins) et la surveillance des complications par une équipe pluridisciplinaire spécialisée, composée d'un spécialiste de la mucoviscidose, d'une infirmière, d'un physiothérapeute, d'un diététicien/nutritionniste, d'un travailleur social, d'un psychologue et d'un microbiologiste. Le nombre minimum de patients souffrant de mucoviscidose pour une telle équipe est de 50, mais la plupart des centres en suivent plus de 100. Tous les centres suivent plus ou moins une politique d'isolement afin de limiter les risques de surinfection. La Belgique est l'un des premiers pays en matière de physiothérapie de la mucoviscidose, avec un Groupe de Physiothérapie de la mucoviscidose très actif au niveau national, présidé par Jean Chevaillier, qui est renommé pour son développement et mise au point de techniques de dégagement des voies respiratoires, telles que la méthode très efficace du drainage

autogène. La plupart des patients ont accès à un thérapeute spécialiste dans leur ville ou dans les environs, et suivent en moyenne de 3 à 5 sessions par semaine. Les patients nécessitant un traitement ou un programme d'éducation plus intensif peuvent aller dans l'un de nos deux centres nationaux de rééducation de la mucoviscidose. Le « Zeepreventorium » à De Haan sur la côte flamande accueille des patients de l'Europe entière.



La Belgique est l'un des premiers pays en matière de physiothérapie de la mucoviscidose.

Un sondage rétrospectif auprès tous les bénéficiaires de greffe du poumon a montré que de 1988 à 2004, 100 patients souffrant de la mucoviscidose ont bénéficié d'une greffe du poumon en Belgique. Les données relatives au taux de survie actuarielle sont favorables par rapport à celles rapportées par le registre de la Société Internationale pour le Greffe du Cœur et du Poumon. Les paramètres correspondant de la fonction pulmonaires sont excellents chez les patients greffés. La survie actuarielle a été de 91, 82, 67, 59, 47 et 25 % à 3 mois, 1, 3, 5, 7 et 10 ans respectivement. En janvier 2004, cinquante sept bénéficiaires de greffe de poumons étaient encore en vie après une médiane de 36 mois (plage de 1 à 150) suite à l'opération. La capacité vitale forcée moyenne est de 83 (\pm ET 19) % prévue et le volume expiratoire forcé moyen en 1 seconde est de 83 (\pm 23) % prévu³.

Bien que la Belgique ait l'un des meilleurs systèmes de sécurité sociale au monde, la mucoviscidose reste une maladie onéreuse pour les patients et leur famille. Le système de santé est assez compliqué et n'est pas toujours adapté aux maladies complexes touchant plusieurs organes telles que la mucoviscidose. Afin d'éviter une surconsommation médicale, la Belgique a introduit un système de « ticket modérateur ». Cela veut dire que dans la majorité des traitements, les patients doivent contribuer en payant une faible partie. Étant donné le grand nombre de traitements et de médicaments différents nécessaires, ces petites contributions peuvent se cumuler pour atteindre des sommes importantes. Néanmoins, certains médicaments essentiels sont gratuits, tels des enzymes, vitamines (seulement depuis la fin 2004), certains antibiotiques, par exemple le Tobi, et l'ADNase. Il est également possible d'obtenir un nouveau nébuliseur gratuitement tous les 5 ans, mais les patients doivent en payer les pièces détachées et les réparations. Pour d'autres traitements, les patients atteints de mucoviscidose doivent payer le « ticket modérateur », par exemple pour l'alimentation par sonde, la physiothérapie, certains antibiotiques, les visites à l'hôpital et au cabinet médical. D'autres traitements encore sont à la charge intégrale du patient, tels des boissons fortement énergétiques et le matériel de physiothérapie, comme le « flutter » et les systèmes PEP. L'an dernier, notre association a dépensé 250 000 € pour financer des traitements onéreux ou aider des patients dont la charge de soin de la mucoviscidose était trop élevée pour le budget familial.

L'association belge contre la mucoviscidose aide les patients atteints par cette maladie et leurs familles dans tous les domaines de la vie.

En 2006, notre association fêtera son 40^{ème} anniversaire. Notre principal objectif est d'améliorer la qualité de vie de tous les patients atteints par la mucoviscidose et de leurs familles en Belgique. Elle regroupe plus de 90 % des patients atteints par la mucoviscidose et leurs familles. Nous travaillons en collaboration étroite avec les centres de la mucoviscidose, les spécialistes, les prestataires de soins associés et bien entendu, les patients et leur famille. Cette collaboration étroite est l'une des principales forces de notre association.

Une équipe formée de douze membres propose une vaste gamme de services aux familles des patients, telles que des informations, un soutien psychologique, des réunions familiales, la location gratuite de matériel médical, la livraison à domicile à moindre coût de produits nutritionnels spéciaux, les visites en milieu hospitalier, de l'aide financière et un soutien juridique et social. Nous faisons pression sur les autorités publiques afin d'obtenir un meilleur remboursement et un accès aux soins et des services sociaux optimaux. Notre principe est que chaque patient atteint de la mucoviscidose en Belgique puisse avoir accès aux meilleurs soins et nous les aidons à les obtenir en leur fournissant les informations adéquates, un soutien et si nécessaire, une assistance pratique et financière.

Pour permettre aux patients et à leur famille d'échanger leurs expériences et leurs idées sans courir le risque de surinfection, nous avons créé des groupes de discussion sur Internet pour les proches, enfants et adultes, de malades de la mucoviscidose.

En plus du soutien aux familles et aux patients, l'un de nos principaux objectifs est d'améliorer la prise de conscience. Tous les ans nous organisons la journée nationale contre la mucoviscidose, afin d'informer le public au sujet de cette maladie, pour en améliorer la prise de conscience et la solidarité et éliminer toute forme de discrimination. Nous nous y employons en organisant un évènement national (avec des célébrités) et en contactant la presse nationale et régionale, qui rapportent les vies des patients et de leur famille. En moyenne, les patients atteints de la mucoviscidose et notre association sont couverts environ 200 fois par an (tous supports médiatiques confondus).

Nous proposons un soutien financier aux centres de la mucoviscidose pour leur permettre d'offrir des soins multidisciplinaires optimaux et à l'écoute des malades et nous finançons aussi la participation des membres des équipes de la mucoviscidose à des conférences scientifiques. Nous organisons une rencontre annuelle des centres de la mucoviscidose, avec des intervenants internationaux et des ateliers, et des plates-formes régulières pour toutes les disciplines de l'équipe de la mucoviscidose, où les membres ont l'opportunité d'échanger leurs expériences et travailler dans le but d'atteindre un consensus.

Enfin et surtout notre association finance des projets de recherche clinique et le Registre belge de la mucoviscidose.

Nous avons la chance de compter sur un groupe nombreux de personnes qui se consacrent à collecter et à donner de l'argent à notre association, pour nous permettre de réaliser ces activités. Malheureusement, nous ne recevons aucune subvention du gouvernement ; nous dépendons entièrement des donations d'ordre privé (par courrier), des actions de solidarité (par exemple, des évènements sportifs, des marches parrainées, des concerts, des spectacles scolaires), de quelques contributions de l'industrie et de la vente de cartes de Noël et de ... chocolats belges !

Nous serions très heureux de pouvoir partager nos expériences avec d'autres pays. Pour des informations complémentaires, veuillez contacter l'Association belge contre la mucoviscidose, karleen@muco.be, ou notre page Web :

www.muco.be

Saviez-vous que...

- Jules César a décrit les belges comme « le peuple le plus courageux des habitants de la Gaule ».
- Le « Belge le plus célèbre » est le « Manneken Pis », un petit garçon qui ... urine (une sculpture qui se trouve près de la Place du Marché à Bruxelles), mis à part bien entendu d'autres célébrités comme Mercator, Vésale, Van Eyck, Bruegel, Rubens, Memling, Ensor, Magritte, Horta, le père Damien, Hercule Poirot, Simenon (Maigret), Adolphe Sax, Eddy Merckx et enfin, mais surtout, Solvay.
- En 2004, deux joueurs de tennis belges, Justine Henin et Kim Clijsters, ont été n°1 au classement mondial.
- Les frites sont d'origine belge et les belges les mangent avec de la mayonnaise.
- La Belgique est l'un des seuls endroits à être reconnus de la lune (mis à part la muraille de Chine), en raison de son réseau routier dense et bien éclairé.
- Anvers, l'une des principales villes belges est la capitale mondiale du commerce des diamants.



Place du Marché à Bruxelles

- La Belgique a le « système solaire » le plus grand du monde, à l'échelle 1/40 millions, appelé Espace pour la mucoviscidose. L'association belge contre la mucoviscidose a placé 11 œuvres d'art du soleil, la terre et les planètes dans toute la Belgique afin de représenter les différents aspects de la vie avec la mucoviscidose ; par exemple, Mars représente la lutte contre la maladie, Vénus l'amour des personnes qui s'occupent des patients atteints de la mucoviscidose, Saturne, le Dieu de l'agriculture, représente les problèmes nutritionnels.

¹ banque de données de l'Association belge contre la mucoviscidose, Juin 2005

² données extraites du Registre belge de la mucoviscidose BMR-RBM, 2002

³ résumé 21.01.2004 « Encouraging results of lung transplantation for CF in Belgium », C. Knoop et all.

Note de l'éditeur : Pour en savoir plus sur la Belgique, consultez le site :
<http://www.visitbelgium.com/>