

Journée mondiale des maladies rares: soutenez les malades

La journée mondiale des maladies rares a lieu tous les 29 février. Si ces maladies ont beau être considérées comme « rares », elles sont pourtant omniprésentes dans la vie des patients qui en sont affectés. Selon le SPF Santé publique, on estime ainsi entre 660.000 et 880.000 le nombre de personnes qui seraient atteintes d'une maladie qualifiée de rare, c'est-à-dire qui affecte moins d'1 personne sur 2000. Ces maladies sont des maladies pouvant être chroniques, dégénératives, invalidantes et souvent mortelles. On recense entre 6.000 et 8.000 maladies rares. Environ 72 % des maladies rares sont d'origine génétique, 75 % touchent les enfants et 30 % des patients atteints d'une maladie rare meurent avant l'âge de cinq ans.

Difficultés liées aux maladies rares

En raison de leur rareté et de leurs symptômes souvent variables et complexes, les maladies rares peuvent poser certains problèmes comme par exemple un manque de connaissances médicales et scientifiques, des difficultés à obtenir un diagnostic (correct) (« délai de diagnostic »), des difficultés à trouver des informations pertinentes et une réorientation appropriée vers des experts de la maladie rare....

Ainsi, à côté des patients, l'on trouve des associations de patients dont l'importance est d'autant plus grande que les informations disponibles demeurent très limitées. Ces associations jouent un rôle de conseil et d'orientation majeur pour guider les patients dans les différentes étapes qu'ils doivent franchir, les aides disponibles, le soutien de la communauté ou tout simplement les informations sur ce qui leur arrive.

Au sein de l'écosystème, l'on trouve également les médecins et, plus largement, les professionnels de la santé qui jouent un rôle majeur, singulièrement dans la phase de diagnostic de la maladie. Il est en effet constaté que l'un des plus importants défis dans le domaine des maladies rares est la capacité d'identifier la maladie en question, ce qui aujourd'hui demande encore énormément de temps.

Sans oublier le dernier acteur de l'écosystème, le secteur pharmaceutique qui cherche des perspectives d'amélioration du quotidien par le traitement des symptômes ou le ralentissement de la progression de la maladie...

Vous en trouverez un aperçu des différentes actions organisées sur une carte interactive qui se trouve sur le site dédié à la campagne : Rare Disease Day Belgium. Pour rappel, Rare Diseases Belgium – est l'association faîtière belge pour les personnes atteintes d'une maladie rare. RaDiOrg est l'alliance nationale d'EURORDIS, la Fédération européenne des maladies rares. Ensemble, nous défendons les intérêts des patients, tant au niveau national qu'international.

Les maladies rares en Belgique: l'exemple de la SLA

A l'occasion de la journée des maladies rares du 29 février 2024, la volonté a été de mettre en avant l'une d'elles : la Sclérose latérale amyotrophique (SLA), dite « Maladie de Charcot ».

Il s'agit d'une maladie neurodégénérative progressive qui affecte les cellules nerveuses du cerveau et de la moelle épinière. La perte des motoneurons dans la SLA entraîne une détérioration de la fonction

musculaire, l'incapacité de bouger et de parler, une paralysie respiratoire et, finalement, la mort.

Cette maladie rare est bien connue des citoyens : le célèbre physicien Stephen Hawking en était atteint et est parvenu à vivre avec cette maladie pendant plus de 50 ans. Plus de 90 % des personnes atteintes de SLA ont une maladie sporadique, sans antécédents familiaux clairs. Les personnes vivant avec la SLA ont une survie médiane d'environ deux ans à partir du diagnostic.

Mieux aider les patients âgés et les proches

Pour Evy Reviere, CEO de la Ligue SLA, «être la fille d'un patient atteint de SLA est une forte motivation pour évoquer cette maladie rare que peu de gens connaissent. Il faut parler de cette maladie au plus grand nombre parce qu'elle reste méconnue. Il faut rappeler que plus de 30 000 personnes vivent avec la SLA en Europe (Union européenne et Royaume-Uni). La recherche doit se poursuivre sur la SLA et il faut organiser au mieux l'aide aux personnes pour l'ensemble des Belges. Il faut surtout mieux aider les proches. Les aides sont insuffisantes actuellement. »

Un avis partagé par Liesbet Casier de la Ligue SLA : « Le gouvernement peut faire encore plus. Des efforts ont déjà été réalisés mais le financement n'est pas le même sur l'ensemble du pays et les personnes de plus de 65 ans manquent de soutien. Avant cet âge, ils ont des aides BAP (budget d'aide personnel)...mais après les 65 ans, ils n'ont plus beaucoup d'aide (à l'âge de la pension). »

Pour elle, il conviendrait de mieux penser à un système de location efficace pour les lits électriques, les lèves-personnes... « Il faut trouver des moyens pour que les proches aient plus d'aides pour avoir du temps pour eux afin qu'ils puissent encore mieux soigner leur proche. Nous allons d'ailleurs faire une séance spécifique pour les aidants proches dans quelques mois. »

Le Ice Bucket Challenge

Parmi les initiatives pour soutenir la maladie, depuis 10 ans, le Ice bucket challenge (<https://als.be/fr/ALS-Ice-Bucket-Challenge>) a été lancé en vue de récolter des fonds pour faire avancer la recherche contre la SLA. Pour rappel, en 2024, cette maladie est une fois encore répertoriée en 2ème position de la liste des besoins médicaux non rencontrés édictée sur une base annuelle par l'INAMI

Frédéric et Ariane: vivre avec la SLA au quotidien

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie dégénérative grave et handicapante qui fait partie des maladies rares. Au quotidien, cette maladie diminue les capacités du patient mais elle impacte aussi fortement la vie de toute la famille et du conjoint.

Heureusement, ils peuvent compter sur le soutien de l'association SLA (<https://als.be/fr>) Rencontre avec Frédéric, dont l'épouse Ariane souffre de la maladie depuis 5 ans. « J'ai rencontré des personnes qui en 6 mois n'ont plus pu se lever, manger et parler, ni respirer tout seul. Nous avons « la chance » d'être toujours ensemble depuis plusieurs années » explique Frédéric qui relativise donc avec beaucoup de recul même si son quotidien n'est plus du tout le même : « Ariane, je lui donne à manger et elle mange encore un peu de tout. En plus, depuis 5 ans qu'elle souffre de la maladie, elle respire encore sans aide. Evidemment, j'ai dû arrêter de travailler. Je reste à la maison pour m'occuper d'elle. »

Les aménagements

Financièrement, l'aide du gouvernement n'est pas un soutien, elle est même clairement insuffisante: « Il n'y a pas de statut réel pour un aidant proche dans mon cas. On fait donc ce que l'on peut. »

Le soutien matériel est aussi indispensable: « Matériellement, tant que l'on n'a pas 65 ans, l'AVIQ soutient correctement. Nous avons pu avoir un aménagement avec un lève-personne intérieur et extérieur parce que la maison possède des escaliers partout. La salle de bain a aussi été en partie aménagée pour la douche. Rien n'a été réalisé dans la cuisine parce que de toute façon, elle ne peut plus cuisiner. C'est moi qui cuisine quotidiennement, il n'y a donc pas besoin d'aménagement. »

Les soins

Pour les soins, une aide est aussi prévue: « Un kiné, trois fois semaine, une logopédie, une fois semaine et une aide familiale qui vient deux fois semaine. »

Un soutien important pour que Frédéric, l'aidant proche, puisse souffler un peu...quelques minutes. Cette prise en charge est financée via l'AVIQ quand il y a un certain degré de handicap: un budget d'aide personnel. Les modalités des BAP (65.000€ en Flandre, 8.000 en Wallonie) sont très différentes. Du côté wallon, on peut recevoir aussi de l'aide pour aménager

une camionnette (+-15.000€ alloués), une douche (+-7-8.000) et installer un lift (+-15.000)...ce qui reste moins que 65.000€ annuels en Flandre.

Evidemment quand il arrive quelque chose à l'aidant proche, tout se complique pour la personne malade: « Aujourd'hui, nous tenons à rester ensemble et ne pas aller dans une maison de soins actuellement. Si j'avais un grave souci de santé, nous devrions en tenir compte évidemment. Mais ce n'est pas le cas pour le moment. Notre seule solution dans l'urgence serait un soutien de quelques minutes ou d'une heure de mes parents, mon papa de 80 ans par exemple. Il ne pourrait pas rester une nuit évidemment.»

L'attente d'un traitement

Au niveau médicament, les solutions n'avancent pas beaucoup à ce stade: « Le médicament est le même que celui que son papa prenait en 2000 quand il a eu la maladie. Depuis son décès, il n'y a pas eu de progrès à ce niveau. »