

 Bruxelles, mai 2022

**Lettre ouverte à l’occasion de la 13ème Journée Mondiale pour la Sclérose en Plaques**

Aux responsables, quels qu’ils soient, nous lançons un appel : faites davantage, faites mieux !

Toutes les pathologies importantes ont leur “Journée Mondiale”. C’est légitime, normal et justifié. Certaines sont plus réputées ou connues que d’autres. Rien à redire. La sclérose en plaques est peu connue et pourtant, en Belgique, plus de 12.000 personnes vivent au quotidien avec elle.

**Ce 30 mai** et pour la 12ème année consécutive la Fédération Mondiale pour la Sclérose en Plaques (MSIF) organise elle aussi une journée qui rassemble toute la communauté de la sclérose en plaques : pour partager des informations sur cette pathologie encore méconnue et mettre en valeur les initiatives qui visent à mieux vivre avec la maladie “aux mille visages” tant sa diversité est grande.

Depuis 2020, le thème de la Journée est consacré à la “connectivité” sous tous ses aspects, de la mobilité, à la solidarité et à la lutte contre la solitude ou l’incompréhension et au “réseautage” sous toutes ses formes.

**Appel aux chercheurs et au corps médical**

Près d’un siècle de recherche n’ont pas permis d’éradiquer la maladie. Des efforts importants ont été consentis, des traitements ont été mis au point, mais pas pour toutes les formes de la pathologie et des discriminations inacceptables existent encore dans le monde.

Les Ligues bénéficient des conseils avisés de neurologues spécialisés en sclérose en plaques qui permettent une communication maitrisée de l’information sur la pathologie et les traitements.

De la recherche fondamentale dans les centres universitaires à la recherche clinique et dans les laboratoires pharmaceutiques, il faut poursuivre les efforts avec un soucis plus grand pour les personnes atteintes, même si nous comprenons les enjeux économiques. C’est une question d’éthique.

Des nouvelles technologies et de vastes domaines d’exploration, comme l’imagerie médicale de quatrième génération, l’intelligence artificielle, les recherches sur les cellules-souches, la remyélinisation, permettent d’espérer de nouvelles découvertes. Mais il faut investir massivement au niveau national, européen et international et là également les affiliés de par le monde sont en attente d’une plus grande coordination et d’une collaboration accrue.

Ici comme ailleurs le cloisonnement n’est pas acceptable. Ici, comme ailleurs, il faut tout faire pour favoriser l’accès d’un nombre croissant d’experts pour éviter la pénurie croissante que l’on constate dans plusieurs disciplines suite à des prises de décisions peu cohérentes du pouvoir politique.

**Appel aux responsables politiques**

Longtemps notre pays a pu se targuer d’un système de soins de santé parmi les meilleurs du monde. Le détricotage progressif d’un système fondé sur la solidarité et l’illusion trompeuse de faire croire que l’on fait tout mieux dès lors qu’on le fait soi-même, nous font au contraire régresser.

Et ce qui est vrai au niveau de la santé l’est également au niveau de la mobilité. Les efforts en matière de mobilité pour toutes les personnes à mobilité réduite sont insuffisants et bien des infrastuctures et des modes de transports rendent l’accès aux espaces et transports publics difficiles voire impossibles sans devoir en appeler à des stratagèmes compliqués.

Quant à la reconnaissance légale des associations de patients, celles-ci l’attendent toujours avec une incompréhension et une frustration croissantes.

Au moment où les partis politiques se mettent à affuter leurs armes pour la prochaine réforme de l’Etat, qu’ils songent en premier lieu au bien-être des citoyens en situation sociale et sanitaire difficile. La précarité lorsqu’elle se double d’un handicap quel qu’il soit est insupportable. C’est aussi vrai pour la sclérose en plaques.

**Appel aux responsables économiques et sociaux**

Il y a toujours eu des pionniers comme il y a toujours eu des réfractaires au progrès. Dans un grand nombre de cas les personnes atteintes de sclérose en plaques, dont deux tiers sont des femmes, ont des facultés physiques, psychiques et intellectuelles qui leur permettent de poursuivre des études et une carrière professionnelle. Moyennant quelques aménagements.

La législation sociale a contribué à permettre une évolution positive dans ce sens. Nombre d’entreprises publiques et privées ont élaboré des programmes ajustés aux situations individuelles. Mais il reste du chemin à parcourir. C’est dans cette perspective que les Ligues fédérale et communautaires organiseront en novembre 2022 un symposium visant à identifier tous les domaines dans lesquels des progrès restent à faire.

Cette action clôturera une année 2022 riche en initiatives visant à améliorer les conditions de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques.

**Les ligues communautaires : 40 ans d’entraide**

En 2022, en Belgique, cet appel mondial coïncide avec le 40ème anniversaire de la création des Ligues Communautaires auxquelles la Ligue Nationale a donné vie en 1982, dans la foulée des réformes institutionnelles.

Autonomes, focalisées sur le bien-être de leurs affiliés, ces ligues vont à la rencontre des besoins de ces derniers, formant un lien entre le diagnostic et le corps médical, les éventuels séjours en cliniques, la vie à domicile, les activités de bien-être, la vie professionnelle.

Travailleurs sociaux, aides à domiciles, ergothérapeutes, aides-soignants assurent le prolongement des traitements prescrits par les neurologues spécialisés. En 40 ans beaucoup de chemin a été parcouru et on ne peut que féliciter ceux et celles qui ont animé les Ligues au cours de ces quatre décennies. En sachant que leurs dirigeants et affiliés sont en attente de progrès dans les nombreux domaines évoqués ci-dessus.

Les Ligues Nationale et Communautaires de Sclérose en Plaques souhaitent que cette journée mondiale permette des progrès substantiels, non seulement dans une meilleure communication entre tous les acteurs, mais qu’ils prennent davantage en compte les personnes atteintes, leur famille et leurs aidants-proches.

Charles van der Straten Waillet

Président de la Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques asbl

**Pour plus d’informations :**

Christiane Tihon, secrétaire général

Tél. : 02 736 16 38

E-mail : info@ms-sep.be

Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques asbl

Rue Auguste Lambiotte 144 boîte 8

1030 Schaerbeek

[www.ms-sep.be](http://www.ms-sep.be)