

**Lettre Ouverte:**

**Nécessité d'un suivi pluridisciplinaire au sein d'une convention pour les patients atteints de DIP**

Chère Madame De Block

Je m'adresse à vous car vous êtes la représentante des soins de santé Belges. Vous êtes la personne à qui je peux m'adresser. Je suis bien consciente du fait que vous n'êtes pas seule à prendre des décisions en la matière mais vous pourriez peut-être donner un coup de pouce ou initier un changement.

Je m'adresse à vous au nom de nombreux parents d'enfants atteints d'un **déficience immunitaire primaire (DIP)**. Une maladie découverte récemment, dans laquelle le système immunitaire du corps fait défaut et échoue ce qui a comme conséquence que les enfants atteints sont chroniquement malades.

Ensemble, nous sommes tous patients réguliers chez les spécialistes et professeurs immunologues, les meilleurs médecins qui se battent pour leurs patients. Des médecins au grand cœur et pleins de passion, mais avec beaucoup trop peu de ressources.

L'immunologie est une discipline qui doit très souvent faire appel à d'autres services : chez l'un la DIP se manifestera en maladies pulmonaires, un autre enfant sera patient régulier chez le gastro-entérologue, et encore un autre enfant devra être suivi par un dermatologue,... la liste est sans fin et les frustrations se multiplient. **Une convention est devenu impérative:** une approche pluridisciplinaire, telle qu'elle existe également pour la mucoviscidose, les troubles neuromusculaires et les maladies rénales chroniques. Une convention permet un meilleur suivi des patients avec une nette amélioration de la qualité de vie et du pronostic des patients atteints d'une maladie chronique, en l'occurrence un enfant ou un membre de la famille atteint d'une DIP. Nous aussi, nous rêvons d'une équipe, une équipe dans laquelle des médecins de différentes disciplines s'assoient autour de la table pour communiquer et discuter des patients atteints de DIP et coordonner les soins. Une équipe qui facilite la tâche aux parents pour pouvoir parler à différents médecins la même journée. Une équipe avec une infirmière spécialisée dans le DIP peut être un point de contact vers qui nous pouvons nous adresser avec nos multiples questions. Une équipe avec un secrétariat qui organise la planification pour le patient, de sorte qu'un plan de suivi médical le plus complet possible puisse être établi avec le moins de charge possible. Une équipe dont les membres mettent en place un plan de soins pour les patients et peuvent ainsi leur offrir, ainsi qu'à leurs familles, un point d'ancre. Une équipe avec un soutien psychologique, pour l'enfant, ses parents ,frères et sœurs; parce que la maladie DIP, ça chamboule la vie de famille. Une équipe dans laquelle un diététicien et un kinésithérapeute sont impliqués dans les soins du patient. Tout court: une équipe indispensable.

Nous demandons aussi **une reconnaissance auprès du Service Public Fédéral, Sécurité Sociale pour Personnes Handicapées**. Le fait que le DIP est un trouble génétique découvert récemment ne devrait pas l'empêcher d'être repris dans le Barème Officiel Belge des Invalidités (BOBI). Car en effet, dans la reconnaissance de la maladie, on échoue également. Les parents qui se voient obligés de rester à la maison parce que leur enfant ne peut pas être dans un environnement riche en bactéries ou virus comme la crèche ou l'école, sont punis. Il n'y a pas d'intervention financière pour ces absences car la maladie n'est pas reprise dans le BOBI et ainsi les efforts des parents ne sont pas reconnus à leur juste valeur. Bien que nous recevions une intervention au niveau du traitement aussi bien à la maison qu'à l'hôpital (3ème pilier), le premier laisse à désirer, là où on reconnaît une maladie ce qui n'est pas le cas pour le DIP. La reconnaissance et le soutien financier qui en découlent sont plus qu'indispensables.

Les enfants atteints de DIP ne pourront jamais, même avec traitement, faire tout ce qu'ils veulent dans la vie : ils devront toujours tenir compte de la fatigue, faire des choix au niveau de leur métier et de leur environnement. Un **encadrement psychologique** durant les passages à l'hôpital et la possibilité de l'enseignement à domicile sont primordiaux.

L'idée existe depuis des années, chez les médecins et les parents de patients car nous sommes tous fatigués de la bataille quotidienne avec les DIP. Fatigués de devoir courir à gauche et à droite afin de régler les rendez-vous et essayer de les regrouper. Fatigués de courir partout, parce que la maladie semble toujours avoir une longueur d'avance sur le système médic-social si rigide et si lourd pour nous.

Nous demandons de l'aide. Nous demandons une convention pour les patients DIP. Une convention qui peut garantir de bons soins aux patients atteints de DIP.

#### **Une convention vraiment indispensable, in-dis-pen-sable.**

Nous sommes ouverts à la concertation en vue d'un changement constructif et positif.

Cordialement

Ellen Desmet, maman de Sofia, atteinte de DIP

au nom de tous les parents

et avec le soutien de

professor I. Meyts (immunologue enfants UZ Leuven)

professor F. Haerynck (immunologue enfants UZ Gent)

BPIDG (Belgian Primary Immune Deficiency Group)

BOPPI (Belgian Organisation for Patients with Primary Immunodeficiencies)

KID Fonds (soutenir les initiatives de UZ Leuven)

Bubble ID (soutenir les initiatives de UZ Gent)

vzw MusicForKids (soutenir KID Fonds)

vzw Ons Steentje (soutenir les enfants gravement malades)

Kindzorgtraject