

Faites davantage pour lutter contre la sclérose en plaques

Les textes publiés dans ces pages ont pour but d'alimenter le débat. Ils n'engagent que leurs auteurs qui n'appartiennent pas à la rédaction de "La Libre Belgique".

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 12^e année consécutive, la Fédération mondiale pour la sclérose en plaques (MSIF) organise elle aussi une journée 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.

Investir de manière plus ajustée

Près d'un siècle de recherche n'a 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 maîtrisée 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 souci 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 gé-

nération, 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.

Pour des politiques plus justes

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 infrastructures 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 affûter leurs armes pour la prochaine réforme de l'État, 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

Près d'un siècle de recherche n'a pas permis d'éradiquer la maladie. Des traitements ont été mis au point, mais pas pour toutes les formes de la pathologie.

