

DES PARLEMENTAIRES ET DES ROSES !

Le mardi 21 novembre 2006 Cystic Fibrosis Europe a organisé sa première CF Awareness Day. Cystic Fibrosis (CF) signifie Fibrose Cystique et est le nom anglais de la mucoviscidose. La mucoviscidose est la maladie génétique mortelle la plus courante en Europe. Ce jour-là, des parents, des patients et des spécialistes issus de toute l'Europe ont rencontré des représentants du Parlement et de la Commission européenne afin de discuter des problèmes rencontrés dans les différents pays.

1ère Journée Européenne de lutte contre la mucoviscidose

Même si 1 européen sur 20 est porteur du gène déficient responsable de la mucoviscidose, la maladie reste jusqu'à présent peu connue, et les patients et leur famille se heurtent encore chaque jour à des murs d'incompréhension et d'ignorance. Dans des pays tels que la Belgique, les enfants atteints de mucoviscidose peuvent aujourd'hui envisager un avenir en tant qu'adulte. Dans les pays moins développés où les soins sont peu performants, les patients atteints de mucoviscidose décèdent encore souvent au cours de l'enfance, comme en Macédoine par exemple, où les enfants ayant la muco perdent la vie vers l'âge de 4 ans ! Dans d'autres pays, la situation est encore plus difficile : en Lettonie, la maladie n'est dépistée que chez 1 patient tous les 2 ans ! Concrètement, cela signifie que chez les autres patients, la maladie n'est identifiée qu'après le décès.

L'objectif premier est donc d'augmenter l'espérance de vie au sein des pays européens. Mais en Belgique, il reste encore bien des choses à améliorer également. L'an passé, 1 patient sur 7 s'est adressé à l'Association Belge de Lutte contre la Mucoviscidose afin d'obtenir l'aide financière nécessaire. Sans intervention, un grand nombre de patients ne seraient en effet pas en mesure d'assumer leurs frais de traitement !

Il est donc particulièrement important de sensibiliser la société à ce problème afin d'offrir l'accès aux meilleurs soins à l'ensemble des patients européens. La rencontre européenne a donc été l'occasion pour des représentants de 15 pays différents de se retrouver. Outre les patients, des spécialistes tels que le prof. **Jean-Jacques Cassiman** (Belgique), le prof. Dr. **Marie Johannesson** (et présidente suédoise de European CF Society) et **Karleen De Rijcke** (Belgique, Présidente de CF Europe et directrice de l'Association Belge de Lutte contre la Mucoviscidose) ont échangé leurs visions à propos de l'avenir de la lutte contre la mucoviscidose en Europe. Nous avons également eu l'honneur de pouvoir accueillir parmi nous quelques **parlementaires européens**. Ils ont été attentifs à notre point de vue sur les soins en Europe, et une discussion à ce sujet a été engagée avec eux.

Première européenne de l'Opéra-Musical 'Some Sunny Night'

Le point d'orgue de la campagne de sensibilisation européenne aura sans conteste été la présentation de l'opéra-musical "Some Sunny Night" au Résidence Palace à Bruxelles. L'opéra a vu se produire des chanteurs renommés issus de Belgique (parmi lesquels notre marraine **Jo Lemaire**), et de Norvège ainsi que des guest-stars venus des quatre coins d'Europe, des USA, de Chine. La soirée bruxelloise a bénéficié du soutien de l'**UNESCO** et du **Président du CIO Jacques Rogge**.

Une salle comble. Une ambiance festive. La première de l'opéra « Somme Sunny Night » fut le véritable point d'orgue de la première journée officielle de sensibilisation à la mucoviscidose, et a réuni familles et sympathisants belges, eurocrates et autres invités d'expression étrangère au visage souriant.

« Cinq orateurs ont ouvert la soirée. Parmi eux, l'ambassadeur de Norvège, fier d'évoquer le souvenir de Ketil Moe qui était atteint de mucoviscidose et devint un héros national. Fier aussi de rappeler que ce fut la Reine Sonia qui, lors d'une visite à un centre de revalidation à Beijing, fit la connaissance de Mark Wang – l'autre personnage principal de l'opéra – alors âgé de 17 ans et l'invita à venir étudier en Norvège où son chemin croisera celui de Ketil.

Après l'ouverture, c'est Mark Wang en personne qui est monté sur scène. Le vif Chinois, rescapé à l'âge de 12 ans d'un crash aérien et condamné par ses médecins à ne plus jamais marcher, s'adressa à son public dans un anglais impeccable. Alors qu'il racontait son destin tragique, son visage rayonnant et son corps droit exprimaient avant tout l'enthousiasme et l'optimisme. Du coup, l'on comprit que « rendre l'impossible possible » (« make the impossible possible ») – la devise de Mark et de son ami Ketil – ne sont pas des mots dénués de sens. Le reste de la soirée le prouva encore amplement.

Avec agilité, sans détails inutiles et avec une bonne dose d'humour et d'émotion, l'opéra nous a conté les vies exceptionnelles de Mark et Ketil. Des vies au cours desquelles ils ont pu étendre les limites du possible pour eux-mêmes et, en outre, devenir une immense source d'inspiration et d'espoir pour tant d'autres.

L'enthousiasme de Mark et Ketil semble avoir été contagieux pour les artistes. Le rythme de la représentation était soutenu et chacune des 53 scènes fut amenée avec conviction. A en juger par les réactions dans la salle, le message de Mark et Ketil n'a pas laissé indifférent le public. Il a ri avec exubérance, mais on l'a senti ému à la fois. Comme lorsque la « reine du marathon » Grete Waitz a demandé à Ketil : comment puis-je retenir un mot aussi compliqué que Cystic Fibrosis (mucoviscidose en anglais) ? ... « Just think of sixty-five roses » ("Il suffit de penser à soixante-cinq roses"). »

Le fait que la toute première Journée de la Mucoviscidose soit organisée au cœur de l'Europe n'est pas une surprise. La Belgique joue non seulement un rôle de leader en matière de lutte contre cette maladie génétique, mais représente également un exemple pour ce qui concerne le traitement et la qualité de vie des patients atteints de mucoviscidose. **Karleen De Rijcke**, directrice de l'Association Belge de Lutte contre la Mucoviscidose assume actuellement également les fonctions de présidente de **CF Europe**. CF Europe est une organisation représentant quelque 30.000 patients issus de 30 pays européens différents. Le 21 novembre, depuis la Grèce jusqu'en Pologne, différentes actions ont été menées afin de mettre la mucoviscidose en exergue auprès des politiciens et du grand public.

La mucoviscidose est un fléau qui atteint l'être humain, insidieusement puisque c'est par le mode héréditaire et quelle demeure incurable. Pour l'Association Muco, difficulté signifie mobilisation. En 4 décennies d'existence, l'association a tissé des liens, a mis en place des stratégies qui ont amené des progrès considérables sur le plan scientifique et social. Aussi, n'est-il nullement étonnant de constater que Bruxelles, qui est le siège de l'organisation, est aussi l'endroit où s'organise une lutte intensive contre la mucoviscidose, tant au niveau des installations et de l'équipement spécifiques, que du chef des spécialistes qui font autorité en la matière.

Je sais aussi que Bruxelles offre les opportunités nécessaires au rayonnement des actions en matière de traitement et d'information, dont le Cystic Fibrosis Awareness Day est un exemple démonstratif.

Bien évidemment, tout ceci ne serait pas possible sans l'investissement consenti par les responsables de l'Association Muco et ses acteurs de terrain, des personnes que je tiens à saluer. Sans leur conscientisation, leur courage et leur détermination, la maladie aurait aujourd'hui atteint un stade beaucoup plus critique.

Freddy Thielemans
Bourgmestre de la Ville de Bruxelles