

COPD vzw : les patients atteints de BPCO s'associent dans un but clair



JUSQU'IL Y A PEU, IL N'EXISTAIT PAS D'ASSOCIATION DE PATIENTS POUR LES PATIENTS ATTEINTS DE BPCO, NI EN FLANDRE NI EN BELGIQUE. POURTANT, AVEC PLUS DE 650 000 PATIENTS BELGES, LA BPCO COMPTE PARMIS LES MALADIES CHRONIQUES LES PLUS RÉPANDUES.

À l'occasion de la première année d'existence de COPD vzw, première association de patients atteints de BPCO en Belgique, la rédaction de « La référence médicale » s'est entretenue avec le professeur Wim Janssens (KULeuven) et avec Victor Nevelsteen, président de l'association.

La référence médicale : L'association belge de patients COPD vzw existe depuis un an. Quel regard portez-vous sur cette association ?

Le professeur Wim Janssens : Les associations de patients prennent une place toujours plus importante dans notre société. Elles représentent le patient et sa maladie, et forment un groupe de pression indépendant. Je pense que l'on peut trouver trois raisons expliquant pourquoi il a fallu tant de temps pour voir émerger une association de patients pour les personnes atteintes de BPCO. Premièrement, nous remarquons que les patients atteints de BPCO sortent peu en raison du lien avec le tabagisme. Un sentiment de culpabilité règne chez de nombreux patients atteints de BPCO, sentiment qui ne fait que s'accroître face au regard accusateur de notre société envers les fumeurs. Deuxièmement, nous constatons que la BPCO est une maladie insidieuse. Elle apparaît à un stade précoce et exclut, de manière très progressive, le patient de la société des personnes actives. Les patients au stade de BPCO sévère ont moins de contacts sociaux et sont souvent cloîtrés à la maison en raison de l'essoufflement. Enfin, nous constatons une association importante avec un plus faible



Figure 1. Le professeur Wim Janssens.

milieu socio-économique, où l'on fume également plus et où l'on se bat moins facilement pour une cause. Il y a un peu plus d'un an, nous avons tout de même pu réunir un certain nombre de patients BPCO affirmés, qui ont épaulé l'association de patients. Un an plus tard, nous constatons maintenant que l'initiative à petite échelle a déjà évolué en une association dotée d'une administration active et comptant plus de 200 membres. L'association organise diverses activités et est en pleine croissance.

La référence médicale : Quel rôle une association de patients peut-elle jouer pour un patient BPCO individuel ?

Le professeur Wim Janssens : Avant tout, l'association est un port d'attache, où les patients peuvent échanger des expériences et organiser des activités informatives et amusantes. À terme, l'objectif de l'association de patients est plus grand. Outre la sensibilisation à la BPCO, l'association voudrait également à l'avenir avoir un poids dans les décisions en matière de politique sanitaire. La présence de l'association à la réunion de consensus de l'INAMI sur l'utilisation rationnelle des médicaments pour les patients atteints de BPCO est significative dans ce contexte. C'est une bonne chose que les patients revendiquent leur maladie dans un domaine confronté ces dernières années au regard critique des pouvoirs pu-

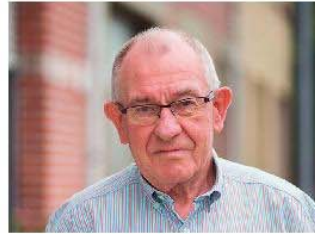


Figure 2. Victor Nevelsteen, président de COPD vzw.

blics, en particulier en raison du lien avec le tabagisme. Divers médicaments contre la BPCO ne sont en effet plus remboursés en Belgique, contrairement aux États voisins.

La référence médicale : Je remarque sur le site web de COPD vzw que cette association de patients met particulièrement l'accent sur l'activité physique et la marche. Pouvez-vous expliquer brièvement l'importance de ces aspects pour le patient atteint de BPCO ?

Le professeur Wim Janssens : Les patients atteints de BPCO deviennent progressivement inactifs, souvent sans même s'en rendre compte, parce qu'ils s'essouffent en cas d'efforts modérés et légers. Pour cette raison, ces patients vont éviter les efforts et se retrouvent dans une spirale négative d'inactivité et de perte de condition, avec pour conséquence un essoufflement accru. Les patients atteints de BPCO qui sont inactifs ont un moins bon pronostic, avec davantage de complications et une mortalité plus élevée. La réactivation – et, dans les cas les plus graves, la revalidation – est cruciale pour tout patient atteint de BPCO, en plus naturellement des mesures connues, comme l'arrêt tabagique et le traitement par inhalation. Il ne faut pas oublier que l'impact négatif de l'inactivité chez les patients atteints de BPCO est aussi important que le tabagisme.

La référence médicale : Le 15 novembre marquera la « Journée mondiale de la BPCO ». Quel message devrait, selon vous, communiquer tout professionnel de la santé à ses patients atteints de BPCO ?

Le professeur Wim Janssens : Le message destiné à tout patient atteint de BPCO est qu'une prise en main personnelle de la maladie est extrêmement importante. Outre un bon diagnostic et un traitement correct, il faut miser pleinement sur l'activité physique, sortir plus et laisser ainsi de côté le sentiment de honte. Les patients atteints de BPCO doivent rester actifs au maximum, ce qui n'est pas toujours facile. Ces patients se sentent malades, autre raison pour laquelle ils sont inactifs et attendent souvent une amélioration qui ne viendra pas. Il faut rompre ce cercle vicieux.

La référence médicale : Vous souffrez vous-même de BPCO. Qu'est-ce qui vous a poussé à lancer l'association de patients « COPD vzw » ?

M. Victor Nevelsteen : Début avril 2016, on m'a demandé lors de la consultation de contrôle annuelle chez le professeur Wim Janssens si ma famille, mes amis et mes connaissances connaissaient la maladie dont je souffrais. Ma réponse fut double. Ma compagne, ma famille et mes vrais amis, oui. Les personnes de mon entourage social quotidien, non. J'explique régulièrement aux gens pourquoi, par exemple, je me fatigue plus vite qu'il y a environ 5 ans. Pourquoi je suis plus lent en marchant ou à vélo. Pourquoi je vais plus vite me rasseoir pendant les cours de danse. Je suis essoufflé parce que mes poumons et voies respiratoires fonctionnent moins bien. Le professeur Janssens m'a demandé ce que pensais de la fondation d'une association de patients. À partir de ce moment-là, tout est allé très vite. Le professeur Janssens a pris mes commandes et fin avril, plusieurs pneumologues, accompagnés de quelques patients, se sont réunis à Bruxelles sur invitation du professeur Janssens. Le coup d'envoi était donné et le 24 novembre, les documents nécessaires ont été introduits auprès du Tribunal de Commerce de Bruxelles. Voilà comment est née l'association de patients COPD vzw.

La référence médicale : Quels sont vos rêves pour l'association ? Où en sera « COPD vzw » dans 5 ans ?

M. Victor Nevelsteen : On peut rêver, on en a le droit et il le faut. J'espère que l'association évolue en une organisation forte, qui veillera toujours en premier lieu au patient atteint de BPCO et à sa famille proche. De plus, nous devons parvenir à former un groupe de pression qui, indépendamment des médecins et de l'industrie pharmaceutique, puisse avoir un poids dans la prise de décisions et dans l'agenda politique. •



Figure 3. Les patients atteints de BPCO doivent rester actifs au maximum.

