



A l'attention de la Cellule stratégique de la
Ministre Maggie De Block

03/03/2020

AVIS DE L'OBSERVATOIRE DES MALADIES CHRONIQUES RELATIF AUX PATIENTS ATTEINTS D'UNE MALADIE INEXPLIQUÉE

Madame la Ministre,

Par le présent courrier, nous aimerions vous faire part des préoccupations de la Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques concernant les patients présentant des symptômes et des plaintes, mais actuellement sans diagnostic ou pas clair – ce qu'on peut appeler les "maladies inexpliquées".

Une discussion menée à l'Observatoire sur la problématique de l'électro-hypersensibilité (EHS) ou hypersensibilité aux champs électromagnétiques soulevée par les organisations de patients AREHS et la LUSS est à la base de la rédaction de ce courrier. L'EHS est un exemple concret d'une "maladie inexpliquée". En conséquence, l'Observatoire a décidé d'attirer l'attention sur la problématique plus vaste des patients souffrant de troubles de santé pour lesquels un diagnostic clair ne peut être posé.

Concrètement, il s'agit d'affections chroniques et multisystémiques pour lesquels il n'existe pas (encore) de consensus dans les milieux scientifiques et médicaux et/ou qui ont des causes difficiles à déterminer. L'incertitude sur ces causes est liée au fait que le mécanisme de la maladie est difficile à expliquer et que ces affections s'accompagnent de nombreux symptômes non spécifiques.

Une plainte fréquemment entendue est que les personnes atteintes d'une telle "maladie inexpliquée" ne trouvent actuellement que peu ou pas de réponse dans les milieux médicaux: ces patients rapportent qu'ils peuvent rarement ou même pas consulter un dispensateur de soins traditionnel avec leurs symptômes et leurs plaintes divers et élargis. En outre, le manque d'un diagnostic clair et/ou d'une reconnaissance de leur maladie provoque beaucoup de malentendus dans leur environnement familial, social et professionnel. Cela affecte souvent l'estime de soi des personnes concernées et peut conduire à un isolement relationnel et social.

L'Observatoire attire donc l'attention sur cette problématique et plaide pour qu'une solution soit trouvée pour ce groupe de patients. Pour cela il demande:

- Que les symptômes et les plaintes de ces patients soient pris au sérieux.
- Qu'il y ait plus de recherches scientifiques sur le diagnostic et le traitement des maladies inexpliquées. De cette manière, les dispensateurs de soins, qui prennent en charge des patients atteints de maladies inexpliquées, auront plus de pistes thérapeutiques et ne devront pas compter uniquement sur la confiance qu'ils (veulent) accordent au patient.

Merci d'avance pour votre réponse à ces préoccupations.

En restant à votre disposition pour toute information complémentaire, nous vous prions d'agr er, Madame la Ministre, nos meilleures salutations.

Karen Mulli 



Pr sidente de la Section consultative de
l'Observatoire des maladies chroniques

Ulrike Pypops



Vice- pr sidente de la Section consultative
de l'Observatoire des maladies chroniques

Copie aux entit s f d r es