

Objet : 1ère Semaine Européenne de Lutte contre la Mucoviscidose
Réseaux : Tous
Niveaux et services : Supérieur
Période : Année scolaire 2009-2010

- À Messieurs les Recteurs :
 - de l'Université de Liège
 - de l'Université catholique de Louvain
 - de l'Université libre de Bruxelles
 - de l'Université de Mons
 - des Facultés universitaires Notre-Dame de la Paix à Namur
 - des Facultés universitaires Saint-Louis à Bruxelles
 - des Facultés universitaires catholiques de Mons
- A Mesdames et Messieurs les membres des Collèges de direction des Hautes Ecoles organisées ou subventionnées par la Communauté française
- A Mesdames les Directrices-Présidentes et à Messieurs les Directeurs-Présidents des Hautes Ecoles organisées ou subventionnées par la Communauté française ;
- Aux Pouvoirs Organisateurs des Hautes Ecoles subventionnées par la Communauté française
- Aux Directeurs des établissements d'enseignement supérieur artistique de type court
- Aux Directeurs des Ecoles Supérieures des Arts
- Aux Directeurs des Instituts Supérieurs d'Architecture
- Aux Pouvoirs Organisateurs desdits établissements

Pour information :

- A la Fédération des Etudiants francophones
- A l'U.N.E.C.O.F.
- Aux Commissaires du Gouvernement auprès des Universités
- Aux Commissaires du Gouvernement auprès des Hautes Ecoles
- Aux Organisations syndicales
- Aux Associations de parents

Autorités : Vice et Président et Ministre de l'Enseignement supérieur
Signataire(s) : Jean-Claude MARCOURT
Gestionnaires : Cabinet du Ministre de l'Enseignement supérieur
Personne(s)-ressource(s) : (fanny.constant@gov.cfwb.be)

Nombre de pages : 2 pages - 1 annexe
Téléphone pour duplicata : Service des circulaires de la Communauté française
Mots-clés : Campagne mucoviscidose, semaine européenne, buzz muco, hit muco

Madame, Monsieur,

Du 9 au 15 novembre s'est déroulée la 1^{re} Semaine Européenne de la Mucoviscidose à l'initiative de l'Association Belge de Lutte contre la Mucoviscidose et les associations de patients issues de 35 pays européens.

Cette semaine était placée sous le signe d'un « Accès à des Soins de Qualité pour tous les patients atteints de mucoviscidose » en vue d'améliorer la qualité et l'espérance de vie de ceux-ci en Europe.

Depuis la création des centres spécialisés dans notre pays, les personnes atteintes de mucoviscidose bénéficient de soins d'un niveau particulièrement élevé. Les patients qui bénéficient d'un accès à des soins médicaux de qualité atteignent et dépassent « même » les 40 ans. Hélas, tous les patients européens n'ont pas cette chance. Il en va bien différemment pour le patient qui habite en Bulgarie, en Macédoine ou en Grèce. L'espérance de vie y est évaluée entre 5 et 12 ans, et pourtant, ces pays se trouvent à deux pas de chez nous! Là-bas, les patients ne peuvent pas compter sur le traitement de base le plus élémentaire, et bien souvent, ni les médecins ni les kinésithérapeutes ne sont capables de traiter la mucoviscidose.

En Belgique, la situation est bien moins dramatique, mais pourtant, il reste encore des choses à améliorer, dont le fonctionnement des centres spécialisés en mucoviscidose ainsi que le coût du traitement qui reste cher pour le budget de la plupart des familles belges touchées.

Cette initiative de sensibilisation mise sur pied par l'Association Belge de Lutte contre la Mucoviscidose et les associations de patients issues de 35 pays européens, vise à susciter la solidarité et le soutien envers les personnes atteintes de mucoviscidose.

Même si 1 Européen sur 30 est porteur du gène responsable de la mucoviscidose, peu de personnes connaissent cette maladie, et chaque jour, les patients et leur famille se heurtent à des murs 'incompréhension. Comme tout le monde, les patients qui souffrent de mucoviscidose désirent apprendre, travailler, fonder une famille, mener une vie sociale enrichissante... Hélas, les nombreuses heures qu'ils consacrent chaque jour à se soigner et les nombreux problèmes de santé qu'ils connaissent affecte leur qualité de vie. Un peu plus de compréhension à leur égard au sein du milieu scolaire, étudiant, professionnel, et de la société en général leur permettrait de vaincre certaines limites et de se dépasser.

La semaine du 9 au 15 novembre était consacrée à la promotion de la campagne mais le souhait des organisateurs est que cette sensibilisation auprès des publics jeunes se poursuive dans le temps.

Aussi, en tant que Ministre de l'Enseignement supérieur, je soutiens cette campagne et vous invite à faire part de son existence aux membres des équipes éducatives et aux étudiants qui fréquentent votre établissement.

Pour de plus amples informations, vous pouvez visiter le site www.muco.be et contacter les personnes responsables suivantes:

Véronique Van Ertvelde

Tél 02/66 33 907

vero@muco.be

Karleen De Rijcke

Directrice générale de l'ABLM

Association Belge de Lutte contre la Mucoviscidose

Tél 02/66 33 904

Gsm 0479/22 37 53

karleen@muco.be

Sur simple demande, elles vous fourniront le matériel (sur CD ou via mail):

- Photos des ambassadeurs (Toots Thielemans, Virginie Hocq Alexander Rybak, Gérard Lenorman, Lara Tadiotto...)
- Le dépliant
- L'affiche
- Photos de patients atteints de mucoviscidose
- des contacts en vue d'une interview ou d'un reportage (patients atteints de mucoviscidose, familles, spécialistes...)

Je vous remercie pour votre collaboration.

Jean-Claude MARCOURT
Vice-Président et Ministre de l'Enseignement supérieur