**RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE : MUCOVISCIDOSE ET CORONAVIRUS**

***Le 26 mars, nous avons invité nos membres à participer à une enquête sur les difficultés rencontrées durant la période délicate du coronavirus (COVID-19). Les résultats de l'enquête, à laquelle 270 personnes ont répondu, sont désormais disponibles. De manière générale, les résultats sont plutôt rassurants. Il y a toutefois un certain nombre de points pour lesquels l’Association Muco tient à vous apporter de l’aide.***

**Disponibilité des centres muco et des médecins**

En cette période plutôt mouvementée pour les hôpitaux, nous vous avons demandé si les centres muco belges restaient disponibles pour vous. Parmi les participants à notre enquête, 86% ont indiqué que c'était bien le cas.

Il ressort également que les médecins muco peuvent également être contactés assez facilement. Un certain nombre de répondants indiquent toutefois que leur médecin n’est pas toujours disponible en raison d'autres obligations liées au coronavirus (par exemple, parce qu'ils travaillent temporairement davantage dans un autre service).

**Kinésithérapie**

Concernant les kinésithérapeutes des centres muco, les réponses demandent quelques explications. Bien que seulement 39% des répondants indiquent que leur kiné de centre est accessible, nous constatons que seulement 2% des participants disent que ce n'est pas le cas. Les commentaires montrent que de nombreuses personnes peuvent consulter un kinésithérapeute local pour obtenir des conseils.

Le coronavirus semble avoir un impact majeur sur les séances de kinésithérapie des personnes atteintes de mucoviscidose. Celles-ci ont été interrompues chez plus d'une personne sur deux. Environ 30% des répondants continuent de faire appel à leur kinésithérapeute habituel. Les commentaires montrent que le nombre de séances est souvent réduit ou que les kinésithérapeutes viennent plus souvent à domicile qu’à l’habitude.

Bien que les séances de kinésithérapie de nombreuses personnes aient été interrompues et que les personnes aient régulièrement indiqué qu'elles pratiquaient leurs séances elles-mêmes, elles peuvent souvent faire appel à leur kinésithérapeute ou au centre de muco pour des conseils et astuces.

**Aide de l'environnement**

Près de 80% des personnes interrogées peuvent compter sur l'aide de leur entourage pour une aide pratique (par exemple, pour les courses). On remarque également que 84% des participants peuvent également obtenir un soutien moral dans leur environnement. Néanmoins, de nombreux répondants ont signalé ailleurs dans notre enquête avoir des difficultés psychologiques associées aux mesures d'isolement et ressentir beaucoup d’anxiété face à la crise actuelle.

**Accès aux pharmacies et aux commerces**

Les résultats sont positifs en ce qui concerne l'accès aux pharmacies et aux médicaments. La grande majorité des patients rapportent qu’ils n’ont actuellement aucune difficulté à obtenir leurs médicaments.

En ce qui concerne l'aide que les gens reçoivent des entreprises commerciales, les réactions sont assez variées. On constate que 28% des répondants disent pouvoir compter sur un certain soutien. Cela concerne, par exemple, les livraisons à domicile proposées par certains magasins. En revanche, 1 répondant sur 5 indique que ce n'est pas le cas. Il est régulièrement souligné que certains services de livraison en magasin sont actuellement débordés, rendant les achats en ligne compliqués. Cependant, la majorité des répondants indiquent ne pas pouvoir répondre à la question, par exemple parce qu’ils n'ont pas eu besoin de ce type d’aide.

**Informations sur le COVID-19**

La plupart des répondants (68%) ont indiqué qu'ils recevaient suffisamment d'informations sur le coronavirus (COVID-19) et ses conséquences. Pourtant, 1 répondant sur 4 reste avec des questions sans réponse. Les commentaires indiquent qu'il s'agit principalement de questions médicales, mais aussi régulièrement de questions liées au travail, à l’école ou à des aspects financiers.

**Autres constats**

Nous avons également demandé aux participants s'ils rencontraient d’autres difficultés que celles évoquées dans nos questions. Nous avons reçu des réponses très diverses à ce sujet. En voici les thèmes les plus courants :

* Des sentiments de stress et d'anxiété ont souvent été exprimés.
* Les difficultés liées aux possibilités réduites de contacts sociaux en raison des mesures gouvernementales ont également été régulièrement évoquées.
* Des répondants ont également exprimé leurs préoccupations concernant l'impact du virus sur leur situation financière.
* La question de savoir comment gérer une situation avec un membre de la famille qui continue à devoir travailler en dehors du foyer a été mentionnée à plusieurs reprises.
* L'impact des mesures de confinement sur la pratique du sport semble également être un défi pour un certain nombre de personnes.

**Conclusion**

Les résultats de l'enquête sont de manière générale encourageants : les centres et les médecins muco restent facilement accessibles, l'accès aux pharmacies et aux médicaments ne pose pas de problèmes majeurs, les patients peuvent compter sur un soutien pratique et moral de leur environnement,… Néanmoins, certaines personnes rencontrent également quelques difficultés. Par exemple, plus de la moitié de nos répondants ont dû interrompre leurs séances de kinésithérapie et un quart des répondants se retrouvent également avec des questions sans réponses sur le coronavirus et son impact.

En tant qu'association Muco, nous tenons à répondre au mieux à vos préoccupations (y compris celles qui ne seraient pas couvertes dans ce résumé des résultats). Nous apprenons de cette crise et collaborons avec d'autres partenaires tels que les centres muco, la LUSS, la VPP et Radiorg pour formuler des propositions qui profiteront à nos membres aujourd'hui et à l'avenir. Nous pensons notamment à la mise en place d'une plus grande uniformité dans l'octroi de congés de maladie préventifs afin de minimiser le risque d'infection parmi les personnes vulnérables. Nous pensons également au remboursement de plus de traitements qui peuvent avoir lieu à domicile, de sorte à éviter les hospitalisations inutiles.

Ci-dessous, nous vous donnons quelques réponses et/ou conseils:

1. L'enquête a permis de constater que de nombreuses personnes se sont retrouvées avec des questions sur la mucoviscidose en contexte de coronavirus. Par conséquent, nous préparons **une session d'information live** **avec des médecins** pour y répondre. Nous réalisons toutefois que cette session ne pourra répondre à toutes les questions. C’est pourquoi vous ne devez jamais hésiter à contacter votre médecin si vous avez d’autres questions.
2. Une [étude hebdomadaire sur le corona de l'Université d'Anvers](https://www.uantwerpen.be/nl/projecten/corona-studie/impact-coronamaatregelen/resultaten-vierde-enquete/) révèle que 23% des personnes ayant des problèmes de santé (autres que le virus corona) reportent leur suivi médical à plus tard. Nous tenons donc à souligner qu'il est important que personne ne reste dans son coin avec des questions médicales sans réponses. De même, il est important de ne pas aggraver sa situation à long terme par manque de soins nécessaires. **Les centres muco et leurs équipes restent disponibles pour vous, même au cours de cette période difficile. Ne retardez pas vos soins nécessaires sans avis médical** !
3. Bien que de nombreuses séances avec kinésithérapeute soient interrompues, la plupart des kinésithérapeutes et les centres muco restent disponibles pour vous prodiguer des conseils et astuces. **Par ailleurs, depuis début avril, un système de remboursement pour les téléconsultations avec votre kinésithérapeute (par exemple, via webcam) a été mis en place.** Vous pouvez trouver plus d’informations à ce sujet [ICI](https://www.muco.be/fr/nouvelle/kinesitherapie-durant-le-confinement-suite-au-covid-19/).
4. En ces temps difficiles, **il est également très important de prendre soin de votre esprit**. Si vous éprouvez beaucoup de stress, de l’anxiété, ou que vous souffrez de l’isolement, n'hésitez pas à chercher une oreille bienveillante pour en parler chez « Télé-Accueil » (au numéro 107 par téléphone ou via [www.tele-accueil.be](http://www.tele-accueil.be)) ou chez « 103-Ecoute-Enfants » (pour les enfants et adolescents, au numéro 103 par téléphone ou via [www.103ecoute.be](http://www.103ecoute.be)). Des psychologues se mettent également bénévolement à votre écoute via la plate-forme [www.psysolidaires.org](http://www.psysolidaires.org).
5. **Les coûts liés au traitement de la mucoviscidose ont un lourd impact sur votre budget familial ? Vous avez des questions liées au travail ou à vos revenus ?** N'hésitez pas à contacter un collaborateur de l'Association Muco (nicolas@muco.be, 02/613.27.15) ou l'assistante sociale de votre centre muco.