

LETTRE OUVERTE À MAGGIE DE BLOCK

La réponse éventuelle de madame Maggie De Block paraîtra dans le DoucheFLUX Magazine n° 28

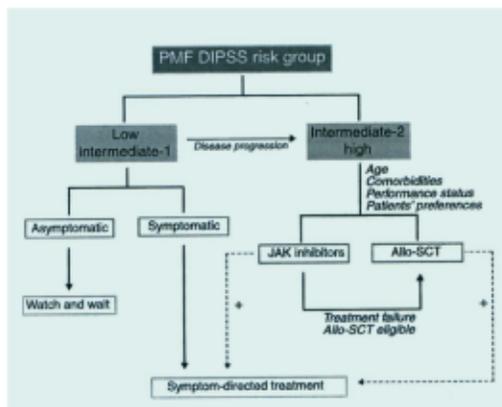
Je suis tombé à la rue en Flandre et j'ai dû me réfugier à Bruxelles pour retrouver un toit sur ma tête : je vous raconterai cette pitoyable aventure dans un prochain article (« Ma vie pourrie ou pourrie ? ») et j'espère qu'elle intéressera aussi notre ministre fédérale de la Santé.

Pour l'heure, je voudrais lui exprimer mon dégoût. Je trouve son attitude répugnante. Je suis enragé. Et cette lettre veut expliquer pourquoi et, aussi, offrir à madame De Block l'occasion de me répondre, et surtout, de débloquer ma situation. Les mots sont forts et durs, j'en conviens et m'en excuse, mais fidèles à la réalité, à ma réalité. Car telle est ma vie.

Je souffre d'une leucémie lymphocytaire chronique et d'une myélobiose primaire, qui est aussi une leucémie : un rare doublé. Heureusement que je suis médecin de formation et chercheur pour comprendre ce qui m'arrive. L'inhibiteur kinase Janus ruxolitinib (sic) a un effet puissant et durable sur les symptômes de mes deux leucémies, avec, cerise sur le gâteau, un effet positif sur mon espérance de vie réduite par la myélobiose². Le tableau ci-contre – extrait d'un autre article³ adepte de la « médecine basée sur des preuves » (et non sur des considérations budgétaires...) – illustre (pour les initiés, sorry) mon propos : pour mon cas (*Intermediate-2*⁴), l'inhibiteur kinase Janus ruxolitinib (JAK inhibitors) est recommandé même si une transplantation de moelle osseuse (Allo-SCT) est envisageable et, implicitement, même si on n'a plus de rate, comme moi suite à une attaque à caractère raciste à Macao⁵. Mais les Arrêtés royaux du 21.12.2001 et du 01.02.2018 excluent le remboursement de l'inhibiteur parce que, faute de rate, je ne peux souffrir de splénomégalie, c'est-à-dire d'une trop grande rate.

Je m'exprime ici sous le contrôle du Anticancer Fund, qui connaît mon dossier, ce qui m'encourage à faire parler de mon cas dans les médias⁶.

Bref, la preuve est faite que j'ai un besoin vital de ce traitement, lequel coûte près de 4.000 € par mois⁷. Or Maggie De Block vient d'assurer qu'il n'y aura pas d'économies sur les médicaments innovants contre le cancer⁸. Donc, avec tout le respect dû à son rang, je me permets de la dénoncer pour promesse mensongère



et non-assistance à personne en danger. Car, sans remboursement, je n'y arriverai pas⁹.

De manière plus constructive, je propose à notre ministre fédérale de la Santé d'amender au plus vite ces Arrêtés royaux qui, non seulement me condamnent à des souffrances évitables, mais réduisent en plus mon espérance de vie, et celles de personnes dans ma situation.

Dans l'attente de sa réponse¹⁰ qui sera publiée, sauf opposition de sa part, dans le DoucheFLUX Magazine n° 28, je prie madame la Ministre de croire en l'expression de mes sentiments les plus distingués.

Sven Verelst, Bruxelles, le 22 août 2018

PS Au moment d'envoyer cette lettre, l'Anticancer Fund nous apprend que l'entreprise Novartis, productrice du ruxolitinib, vient de décider de m'offrir au titre d'usage compassionnel* 6 mois de traitement. Bingo? Je ne vais pas boudier mon plaisir et cela donne 6 mois à Maggie De Block pour amender les deux Arrêtés royaux. Ce n'est donc pas la fin de mon combat, d'autant que je me bats aussi pour tous les malades chroniques qui ne peuvent, pour raison financière, accéder à la médication dont ils ont besoin pour améliorer leur situation.



- 1 Ironie de l'histoire, ma plus importante contribution scientifique concerne le cancer : Sven J.G. Verelst et alii, "Genetic instability in primary leiomyosarcoma of bone", *Human Pathology*, 35 (11), nov. 2004, pp. 1404-1412.
- 2 Voir David E. Spiner et alii, "Activity of the janus kinase inhibitor ruxolitinib in chronic lymphocytic leukemia: results of a phase II trial", *Hæmatologica*, 2016, 101:e192-e195 ; Preeth Jain et alii, "Ruxolitinib for symptom control in patients with Chronic Lymphocytic leukemia: A Phase II Trial", *Lancet Haematol*, 2017 February; 4(2): e67-e74 ; Greg L. Plosker, "Ruxolitinib: A Review of Its Use in Patients with Myelofibrosis", *Drugs*, 2015, 75:297-308 ; Jeffrey C. Bryan and Srdan Verstovsek, "Overcoming treatment challenges in myelofibrosis and polycythemia vera: the role of ruxolitinib", *Cancer Chemother Pharmacol*, 2016, 77:1125-1142.
- 3 Paula de Melo Campos, "Primary myelofibrosis: current therapeutic options", *Brazilian Journal of Hematology and Hemotherapy*, 2016, 38(3): 257-263.
- 4 Faute de place, je renvoie au site de DoucheFLUX la preuve que je suis Intermediate-2 : <http://www.doucheflux.be/notre-action/activites/doucheflux-magazine/auteurs/sven.verelst>
- 5 Pour plus de détails, lire mon futur article *Ma vie pourrie ou pourrie ?* dans le DoucheFLUX Magazine n° 28.
- 6 Des articles sur ma situation sont parus le 7 août dans BRUZZ (<https://www.bruzz.be/mobiliteit/leukemiepatient-gratis-op-openbaar-vervoer-vlaam>.

- 7 [doucheflux.be/derer-maar-niet-brussel-2018-08-07](https://www.hln.be/regio/brussel/kankerpatient-met-kefloon-spaart-elke-mogelijke-cent-eten-uit-vuil-niwbak-om-medicijn-te-kopen-a0b4bbda/), le 10 août dans *Het Laatste Nieuws* (<https://www.hln.be/regio/brussel/kankerpatient-met-kefloon-spaart-elke-mogelijke-cent-eten-uit-vuil-niwbak-om-medicijn-te-kopen-a0b4bbda/>), le 14 août dans *Bruzz* (<https://www.bruzz.be/samenleving/crowdfundingsactie-voor-brusselse-leukemiepatient-2018-08-14>), le 16 août dans *Het Belang Van Limburg* (https://www.hln.be/ent/dm/20180815_03664807/de-familie-was-ten-einde-raad-vecht-ik-in-hun-plaats) et dans *Het Laatste Nieuws* (<https://www.hln.be/regio/brussel/katrijn-start-crowdfunding-voor-kankerpatient-sven-verelst-a030dd0/>) et le 17 août dans *MediQuality* (<https://www.mediquality.nl/web/MediQuality/-/a-429>).
- 7 Lire à ce sujet l'article du *Laatste Nieuws*, "Peperduur medicijn van ziekte vader plots niet meer terugbetaald: "Besparen mag, maar niet ten koste van de gezondheid", 20 mai 2018.
- 8 Cité dans « Canc er, F-16 et investissements stratégiques », *L'Echo*, 25 juillet 2018.
- 9 Katrijn Vrancken a lancé pour moi le 10 août un crowdfunding (<https://www.gofundme.com/help-sven-verelst?member=579874>) qui a déjà remporté 1.418 €. C'est magnifique, et même inespéré, mais reste une goutte privée dans une mer publique...
- 10 À adresser à mon nom à l'asbl DoucheFLUX, 84 rue des Vétérinaires, 1070 Bruxelles, qui me transmettra.

FAITES CONNAISSANCE AVEC MANUEL ALBA

Je suis né en Espagne et je suis arrivé en Belgique quand j'avais un an. Je travaille à DoucheFLUX en tant que salarié.

Je suis originaire de Ciudad Real, dans la Manche. Il y a plein de moulins à vent comme dans Don Quichotte. Il y a du bon pain, du fromage et du vin de Valdepeñas. Beaucoup de campagne et un parc très connu.

Quand j'étais petit, avec mes parents, nous allions nous promener dans des endroits charmants.

A mon adolescence j'ai eu mon premier amour. Elle s'appelait Maria. Ma première expérience intime. Nous avons été ensemble

deux ou trois années.

Maintenant, adulte, j'aime bien la musique : le flamenco, Mozart, Paco de Lucia, Marc Antony.

J'aime aussi DoucheFLUX puisque je me sens libre ici.

Mon rêve ? Une « chabola » (une petite maison) dans la campagne avec une montagne tout près pour pouvoir y monter et y descendre.

Quand mon papa est décédé, ma maman à « guardo ausencia » elle a continué à lui être fidèle.

J'ai aimé beaucoup mes parents.

Excusez-moi, mais je dois continuer mon travail.



A bientôt et bonne chance à tous.
Manuel

Photo et Propos recueillis par Erik Gonzalez Brinck