



**bixi**

fibrosi  
kistikoari  
aurre



# 1. fibrose kystique



1. fibrose kystique...

3

2. plate-forme Bixi...

6

3. action solidaire...

12

# Fibrose Kystique

## Questions et réponses

### Qu'est-ce que la fibrose kystique?

La fibrose kystique est une maladie chronique et héréditaire qui représente un grave problème de santé.

C'est une maladie dégénérative qui touche principalement les poumons et le système digestif. Un nouveau-né sur 4500 ou 5000 est touché par cette maladie, et au Pays Basque il y a environ 180 personnes atteintes.

### Comment cela se diagnostique t-il?

La méthode de diagnostic la plus pratique est le test de sueur, suivie d'une analyse génétique pour obtenir confirmation. À l'heure actuelle, il n'existe pas de remède pour cette maladie génétique, mais un diagnostic précoce peut allonger l'espérance de vie de la personne concernée et améliorer sa qualité de vie.

# Fibrose Kystique

## Questions et réponses

### Types de traitements

**Alimentation:** Pour qu'une personne touchée par la fibrose kystique se maintienne en bonne santé, elle devra soigner son alimentation. Il est fondamental de maintenir une nutrition adaptée; le régime alimentaire doit être équilibré et hyper-calorique afin d'aider le corps à se maintenir plus sain et de se prémunir face aux infections.

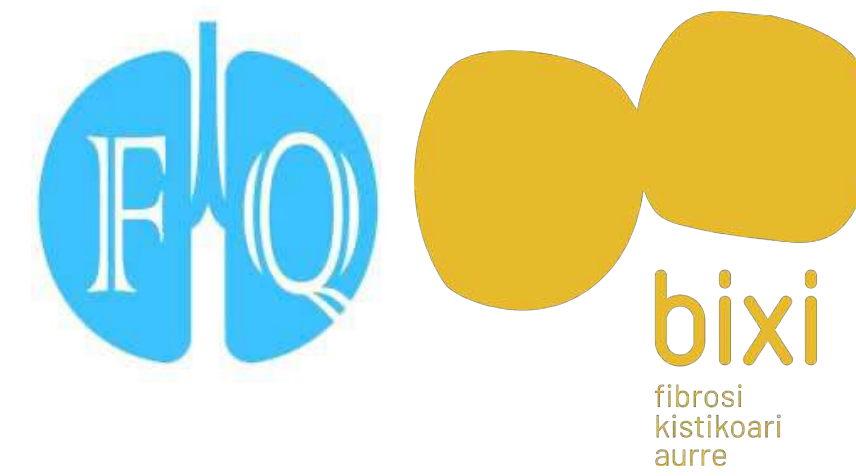
**Antibiothérapie:** L'antibiothérapie a été un facteur déterminant du meilleur pronostic de la fibrose kystique. C'est utilisé aussi bien pour combattre l'infection chronique des bronches que pour les exacerbations infectieuses.

**Physiothérapie respiratoire:** La physiothérapie respiratoire consiste essentiellement à nettoyer quotidiennement les bronches, afin d'éviter l'accumulation des mucosités dans les poumons et ainsi prévenir l'infection.

**Exercice physique:** L'exercice physique aide à maintenir la fonction pulmonaire, et en plus c'est bénéfique pour garder la musculature et la squelette tonifiés.



## 2. plate-forme Bixi



# Plate-forme Bixi

## Pourquoi Bixi?

## Qu'est-ce que Bixi?

La plate-forme Bixi ("vivre" en basque) est formée par un groupe d'amis avec pour objectif d'aider les personnes atteintes de fibrose kystique et leurs familles. Elle est liée à l'association Arnasa.

## Quel est l'objectif de Bixi?

L'objectif de Bixi est d'aider les personnes et les familles touchées par la fibrose Kystique à travers des actions solidaires. Dans ce cas, le point central et la priorité de l'action qui va être menée à bien sont les familles.

# Plate-forme Bixi

## Situation des aides

### Quelle est la situation des aides à l'heure actuelle?

Comme dans tous les cas de handicap, une évaluation de la maladie est faite et un pourcentage d'infirmité est attribué en fonction de cette expertise. Les aides économiques sont très limitées, et les familles n'ont généralement aucun type de soutien. Toutes les aides que nous recevons, nous les obtenons grâce aux actions solidaires des associations.

### De quel type d'aide font-ils la demande concrètement?

Les personnes touchées par la fibrose kystique nécessitent en général une aide spécialisée 24h/24. Il s'agit d'une maladie dégénérative et incertaine, et la tâche de la prise en charge retombe normalement sur les parents ou la famille. Les personnes dispensatrices de soins ne peuvent généralement pas développer leurs activités et leurs emplois normalement. C'est pourquoi nous pensons que les personnes qui s'investissent dans la prise en charge des malades devraient recevoir une pension ou une allocation convenable. Car si les parents se rendent à leur travail, qui prendra soin de leurs enfants malades?



# Plate-forme Bixi

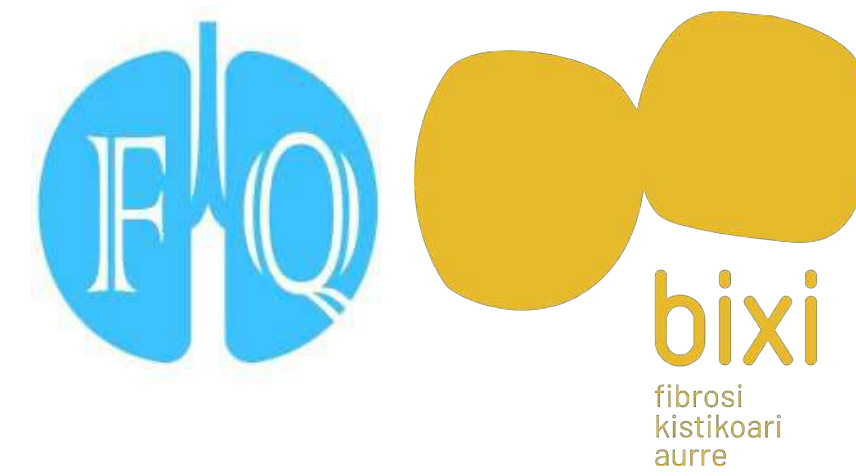
## Le logement et l'espace pour le soin

### Les logements doivent-ils remplir des critères particuliers?

Suite aux soins apportés par la médecine conventionnelle à travers l'hospitalisation, la personne malade doit continuer de suivre son traitement dans son propre lieu de vie. Qui plus est, on lui propose très souvent de mener à bien la totalité du traitement chez elle. Cependant, pour pouvoir le mener à bien, le logement doit remplir une série de conditions, comme par exemple celles qui se réfèrent à l'espace. Ce que nous demandons c'est un logement décent pour que la personne malade puisse vivre d'une manière adaptée. De nombreuses familles vivent dans de petits logements en location dans lesquels elles ont recours à tous les moyens pour faire face aux besoins engendrés par la maladie. Par ailleurs, dans le cas des familles qui ont 2 ou 3 enfants, plus de chambres sont nécessaires.

### Quel genre d'espace a besoin une personne atteinte de Fibrose Kystique?

Une personne atteinte de Fibrose Kystique a besoin d'une chambre ou d'un espace particulier aussi bien pour ses séances de physiothérapie que pour pouvoir suivre ses traitements, c'est-à-dire un espace adapté à ce type de soin.



# Plate-forme Bixi

**Le système de santé et l'administration face aux personnes atteintes de Fibrose Kystique**

**Comment est la relation entre l'administration, le système de santé et des personnes atteintes de Fibrose Kystique?**

En Biscaye, l'Hôpital de Cruces est le centre des soins de cette maladie et où les traitements médicaux sont dispensés. Bixi demande, en plus de cela, que soit mis à disposition des traitements physiothérapeutiques et d'autres types de techniques. Mais aussi Bixi considère que les parents devraient recevoir une formation, pour que les soins dispensés soient le plus efficaces possible.

# Plate-forme Bixi

## Quel est l'objectif que souhaite atteindre Bixi?

### **Ceci est ce que nous aimerions obtenir pour les personnes touchées par la maladie de Fibrose Kystique et pour leurs familles:**

Dans un premier temps, de la reconnaissance, car il s'agit d'une maladie invisible, et nous considérons que ce fait nous rend le chemin plus difficile.

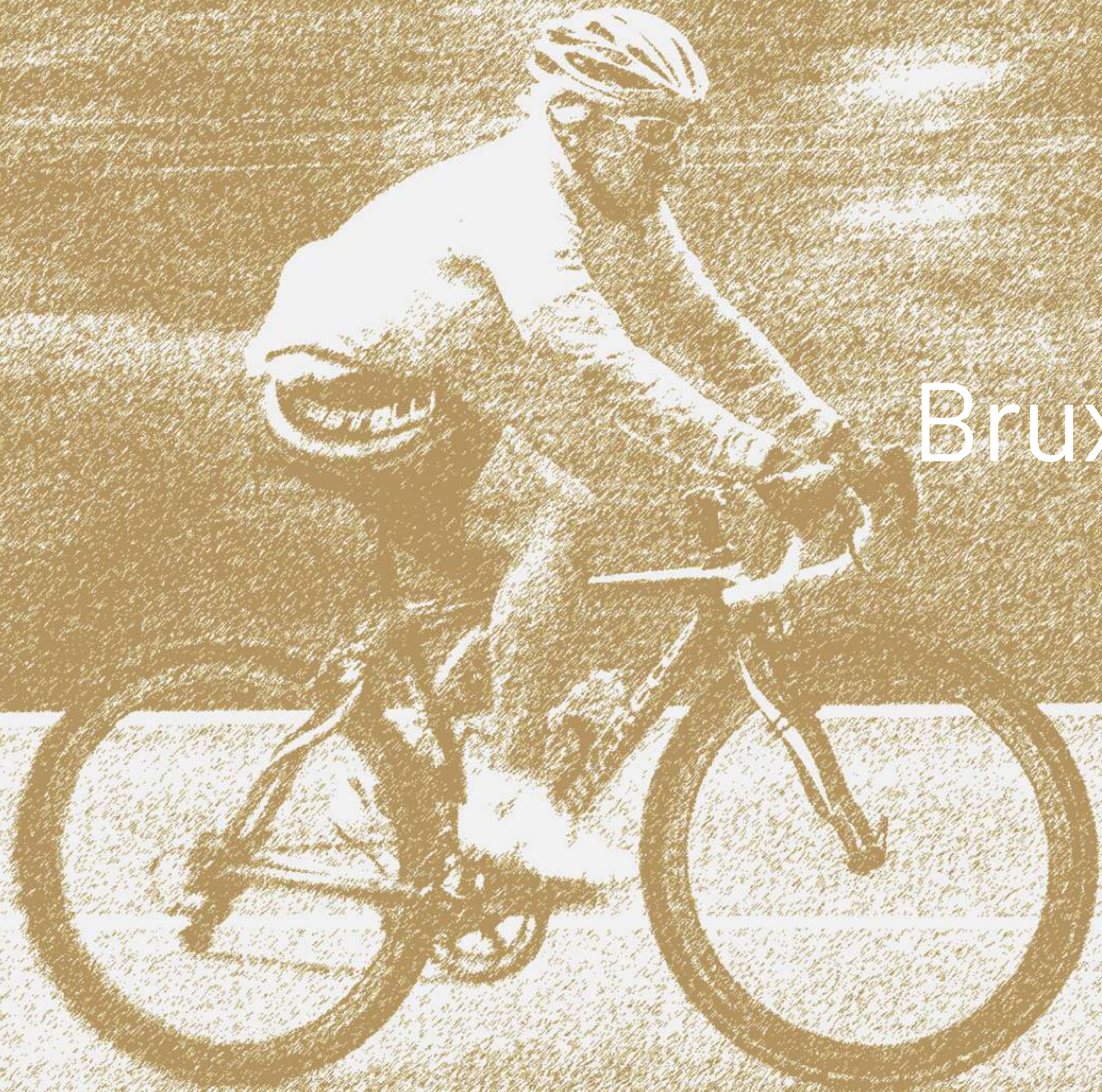
Dans un deuxième temps, l'obtention des aides administratives et économiques mentionnées, c'est à dire:

1. Des pensions convenables pour le travail de soin.
2. L'accès à la propriété de logement pour que puissent y vivre les personnes atteintes et leurs familles, de manière à pouvoir gérer la maladie à domicile.
3. De la physiothérapie et des thérapies de diverses méthodologies que réclame la maladie, à la charge de la santé publique.
4. De la formation aux diverses méthodes que requièrent les malades et leurs familles dans l'intérêt du bénéfice thérapeutique optimal.
5. De la reconnaissance générale pour les maladies invisibles, parce qu'elles ne sont pas suffisamment valorisées.
6. Des recours et des droits économiques et administratifs.

Et finalement, montrer en Europe que les réalités de toutes les maladies rares touchent aussi de manière significative, les familles et leur entourage, au-delà des personnes malades.



# 3. Actions solidaires



bixi

fibrosi  
kistikoari  
ur

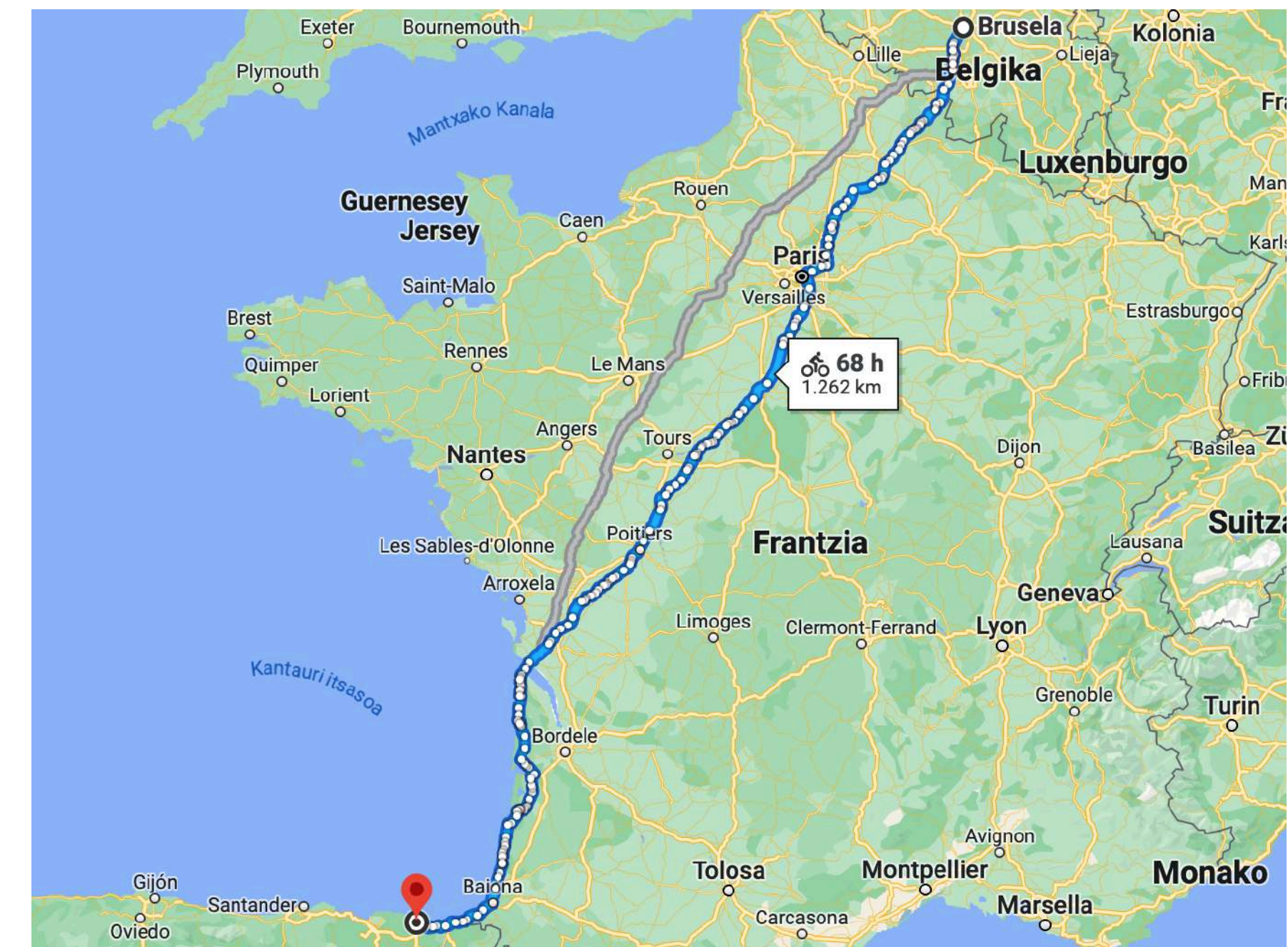
Bruxelles - Ondarroa

# Actions solidaires

## Depuis Bruxelles à Ondarroa en vélo

### En quoi consiste l'action solidaire?

Il s'agit d'une action pour diffuser et montrer la situation des personnes malades de fibrose Kystique et de leurs familles. Nous parcourons le trajet de Bruxelles à Ondarroa en vélo, avec l'objectif de faire circuler l'information sur cette situation aussi bien à Bruxelles que dans diverses villes que nous trouverons en chemin.



# Actions solidaires

## Depuis Bruxelles à Ondarroa en vélo

### Qui est l'instigateur de cette action?

Seber Uribe et l'équipe qui compose la plateforme BIXI.

### Collecte de fonds

BIXI organisera une campagne de **CrowdFunding** pour la collecte de fonds.



# Actions solidaires

## Depuis Bruxelles à Ondarroa en vélo

### Que veut faire Bixi à travers cette action solidaire?

Dans un premier temps, nous voulons nous rendre à Bruxelles pour leur montrer notre situation et obtenir l'engagement des pouvoirs publics. Ensuite nous ferons un itinéraire par étapes jusqu'à Ondarroa, et nous diffuserons cette problématique dans les différentes villes et villages que nous trouverons en chemin; durant ce trajet, nous traverserons trois pays (la Belgique, la France et le Pays Basque)

Il s'agit d'une action sociale et solidaire pour laquelle nous utiliserons le vélo comme moyen de transport puisque nous pensons que c'est la meilleure manière de faire du sport et d'encourager ainsi un mode de vie sain et soutenable.

### Pourquoi Bruxelles - Ondarroa?

Parce que nous voulons élargir les limites, et comme nous voulons saisir l'administration, quelle est la meilleure option que Bruxelles? Nous pensons que l'action doit être internationale et nous traverserons trois pays avant de revenir chez nous. Nous invitons tout le monde qui le souhaite à se joindre à cette initiative.





**bixi**

fibrosi  
kistikoari  
aurre