



Analyse d'un cas de jurisprudence révélant des failles dans la prise en charge des maladies rares

Talissa MUPOY

Analyse Esenca 2024

Éditrice responsable : Ouiam MESSAOUDI

Siège social : rue Saint-Jean, 32-38 - 1000 Bruxelles

Accès public : place Saint-Jean, 1 - 1000 Bruxelles • **Contact Center** : 02 515 19 19

Numéro d'entreprise : 0416 539 873 • **RPM** : Bruxelles • **IBAN** : BE81 8778 0287 0124

Tél : 02 515 02 65 • esenca@solidaris.be • www.esenca.be



Avec le soutien de :



Introduction

Les maladies rares toucheraient en Belgique entre 500 000 et 700 000 personnes.¹ En plus d'être confrontées à un diagnostic parfois lourd de conséquences, les personnes atteintes d'une ou plusieurs maladies rares font face à la difficulté de trouver un traitement efficace, disponible et qui leur soit rendu financièrement accessible. À travers cette analyse, nous nous intéressons à un jugement du tribunal du travail² rendu dans le cadre d'un litige portant sur une maladie rare. Ce jugement permet de pointer plus largement les limites du système de santé dans certains cas. Il n'est pas anodin qu'Esenca mette en lumière les obstacles rencontrés par les personnes en situation de handicap, de maladie rare, chronique et invalidante. Les maladies rares amènent avec elles un spectre de difficultés très larges, tout comme le handicap : précarité, accessibilité aux soins de santé, perte d'autonomie, droit à une vie sociale, familiale, associative, familiale, etc. Pourtant, encore trop méconnues, elles révèlent des failles dans notre système de santé.

On considère qu'une maladie est rare à partir du moment où elle touche moins d'une personne sur 2 000 dans l'Union européenne. Selon le site Orphanet³, référence en matière de maladies rares et de médicaments orphelins⁴, « Les maladies rares sont des maladies graves, souvent chroniques, parfois évolutives. L'atteinte peut être visible dès la naissance ou l'enfance, mais peut aussi apparaître à l'âge adulte. Parmi les maladies rares, se retrouvent également les cancers rares, les maladies infectieuses et les empoisonnements. »

Les défis des personnes atteintes de maladie rare

D'après la littérature et différents témoignages relevés par notre association, faire face à une maladie rare est synonyme de nombreuses difficultés et d'un parcours semé d'embûches.

Dans le cadre de notre campagne sur le handicap invisible en 2021⁵, notre ASBL avait recueilli la parole de personnes atteintes de maladies rares. Certains extraits de ces témoignages illustreront nos propos. Par ailleurs, la Fondation Roi Baudouin a rédigé un état des lieux de la question de la maladie rare en Belgique en 2022⁶ et a recueilli les points d'attention des

¹ Mémorandum de l'organisation RaDiOrg (Rare Disease Organisation) :

<https://www.radiorg.be/fr/memorandum-sur-les-maladies-rares/>

² Jugement du tribunal du travail de Liège, division de Liège du 2 février 2019

<https://terralaboris.be/spip.php?article2775>

³ Orphanet est une ressource unique, rassemblant et améliorant la connaissance sur les maladies rares, afin de faciliter et perfectionner le diagnostic, le soin et le traitement des patients atteints de maladies rares. L'objectif d'Orphanet est de fournir des informations de haute qualité sur les maladies rares et de permettre le même accès à la connaissance pour toutes les parties prenantes. Orphanet développe également la nomenclature d'Orphanet sur les maladies rares (code ORPHA), essentielle à l'amélioration de la visibilité des maladies rares dans les systèmes d'information de santé et de recherche. <https://www.orpha.net/fr>

⁴ Les médicaments dits orphelins sont destinés aux maladies rares.

⁵ Pour (re)découvrir la campagne et ses outils : <https://www.esenca.be/rendons-visibles-les-invisibles/>

⁶ Fondation Roi Baudouin, Prendre soin des personnes atteintes d'une maladie rare : état des lieux et recommandations (2022).

associations de patients et de malades. Ces différentes ressources nous permettent d'étudier plusieurs défis rencontrés par les personnes concernées.

L'urgence d'un diagnostic et d'un parcours de soin adapté

Bénéficier d'une expertise adaptée est un besoin essentiel pour les personnes atteintes de maladies rares, comme le pointe le rapport de la Fondation Roi Baudouin. Elles « doivent pouvoir compter sur des soins de santé spécialisés, dispensés par des professionnels compétents, qui leur assurent un diagnostic correct, un traitement actualisé et des soins qualifiés.⁷ » Une patiente nous témoigne⁸ : « Un nouveau parcours où vous commencez des traitements inconnus et lourds, des combinaisons de pharmacologie inattendues. Vous les prenez comme du pain bénit, cela ne va pas durer, c'est comme un bon rhume ou un torticolis. Je n'avais nulle connaissance de l'aventure dans laquelle j'étais embarquée. ».

Une autre personne, atteinte de sclérodémie⁹, n'a pas tout de suite été adéquatement diagnostiquée¹⁰ : « Bien souvent, on va chez un généraliste et il faut que lui ait le réflexe de nous envoyer chez le spécialiste. Moi, j'avais un ulcère au doigt, je suis allé chez un dermatologue réputé et on m'a dit que j'avais une allergie au métal de ma braguette. Avec un ulcère. Donc cela montre encore le travail qu'il y a à faire. Je n'ai pas été diagnostiqué il y a 30 ans, j'ai été diagnostiquée il y a 8, 9 ans ! Attention, on est les premiers à reconnaître que les médecins sont des êtres humains et qu'ils ne savent pas tout connaître. Au plus on évolue avec le temps, au plus on trouve de nouvelles maladies, donc on ne peut pas leur demander de répertorier les 6 000 maladies rares qu'il y a. ».

Ces propos illustrent l'importance du diagnostic pour les personnes concernées : plus vite la maladie est dépistée, plus vite les patientes et les patients peuvent espérer disposer d'un traitement limitant les effets de la maladie et la combattre. Mais la réalité dans la pratique est très interpellante : selon RadioOrg, l'association faîtière belge des personnes atteintes de maladies rares, il faut 4 ans et demi en moyenne¹¹ à une patiente ou un patient avant d'obtenir un diagnostic correct. L'errance médicale est en effet un phénomène auquel sont confrontés trop de patientes et patients atteints de maladie rare et cela peut s'avérer lourd de conséquences. Notons enfin que si on ne sait qu'estimer le nombre de patients concernés, c'est bien parce que bon nombre de maladies rares ne sont pas diagnostiquées et traitées.

⁷ Ibidem, p.29.

⁸ Pour retrouver son témoignage complet, rendez-vous sur notre site via le lien : <https://www.esenca.be/temoignage-complet-maladie-rare/>

⁹ La sclérodémie est une maladie rare touchant principalement les femmes qui est caractérisée par une surproduction de collagène et une atteinte des vaisseaux sanguins qui provoque une cicatrisation excessive au sein de différents organes.

¹⁰ Pour retrouver son témoignage complet, rendez-vous sur notre site via le lien : <https://www.esenca.be/temoignage-complet-sclerodermie/>

¹¹ RadioOrg (2024). Le parcours diagnostique des personnes atteintes de maladies rares : résultats de l'enquête Rare Barometer <https://www.radiorg.be/fr/le-parcours-diagnostique-des-personnes-atteintes-de-maladies-rares-resultats-de-lenquete-rare-barometer/>, Consulté le 16 juillet 2024.

« C'est toujours un choc, l'annonce, mais aussi un soulagement, parce qu'il y a des gens qui, pendant 5, 6 ans, à part dire qu'on les a pris pour des fous ou qu'ils étaient hypocondriaques, ces gens avaient des maladies, et on leur disait : 'Non, les résultats sont bien, tout va bien, vous n'avez rien'. Ces gens avaient quand même des maux. C'est un choc, mais c'est aussi un soulagement et une reconnaissance parce qu'enfin, on met un nom sur leurs maux et ils ne sont plus simplement 'des fous' ou des gens qui simulent. C'est très important. Et c'est vrai que l'errance thérapeutique revient malheureusement trop souvent dans le parcours de soins du patient, » nous explique le patient précédemment cité atteint de sclérodémie.

Une fois le diagnostic posé, reste la question du traitement et du médecin de référence spécialiste. Rappelons qu'à la maladie, s'associent très souvent perte d'autonomie, prise en charge du handicap, des traitements, démarches administratives en vue d'une reconnaissance et des droits assortis, mais aussi risque accru de précarité, isolement social, impact sur la santé mentale, etc. Notre association informe et soutient de nombreuses personnes en situation de handicap et/ou leurs proches qui se retrouvent perdus dans les différentes législations et différents régimes d'aide. La complexité administrative et des systèmes d'aides et de compensations nécessitent souvent de faire appel à une aide extérieure pour s'y retrouver au mieux. Cela alourdit la charge mentale des patients qui doivent gérer ces éléments en plus de la maladie en elle-même. Faciliter les parcours de soin dans les politiques publiques de santé doit constituer une priorité des gouvernements.

Un parcours de soin à améliorer, notamment en matière de formation et d'accessibilité financière

Beaucoup de personnes nous font également part de la méconnaissance de certaines pathologies et leurs conséquences par les médecins-évaluateurs¹². La rencontre avec le médecin est alors parfois très difficile, voire traumatisante et peut amener à un non-recours aux droits. Il est important de pointer ici un manque de formation et de sensibilisation de ces médecins à ce type de cas de figure. Cette formation continue permettrait d'améliorer la qualité de l'échange ainsi que le lien de confiance qui est indispensable entre les médecins et les personnes. Cela facilite également le suivi médical quand il est nécessaire.

Par ailleurs, de trop nombreuses fois, des familles font appel à la solidarité des citoyens pour essayer d'affronter le coût exorbitant de médicaments orphelins indispensables pour soigner un proche, bien souvent un jeune enfant. Logistiquement, cela nécessite également parfois de se procurer le traitement dans d'autres régions du pays et même dans d'autres pays ! Très souvent, des cagnottes d'entraide sont alors créées pour financer un traitement trop coûteux, non remboursé, donné à l'étranger, ou encore en phase d'essai, etc. Si la solidarité de la population peut être au rendez-vous, il est nécessaire de se questionner sur l'ultime recours à ce type de démarche : qu'est-ce qui a échoué dans notre système de santé pour que des personnes doivent en arriver là ?

¹² Les médecins-évaluateurs font partie des centres d'expertise médicale de la Direction Générale des Personnes Handicapées (DGPH). La DGPH octroie les reconnaissances de handicap pour les adultes de 18 à 65 ans. Lorsqu'une personne introduit une demande de reconnaissance, le médecin-évaluateur la convoque afin de réaliser une évaluation de sa perte d'autonomie et de sa perte de capacité de gain.

Des chercheurs au sein de l'Université Catholique de Louvain ont mené une recherche au sujet des facteurs qui amènent les médicaments qui ralentissent les maladies rares ou en atténuent les conséquences à devenir impayables. D'après leurs conclusions, rapportées à la RTBF, « Il n'y a bien souvent pas de concurrence sur un médicament rare et l'industriel est conscient de ce monopole. Et il y a ce qu'on appelle l'effet de seuil. Dès le moment où un médicament a atteint un prix qui est déjà très élevé, il n'est pas difficile de dire que le suivant sera encore plus cher¹³. ». Ajoutons à cela l'effet de rareté du médicament qui ne concernera que peu de patients et entraînerait des coûts importants pour les sociétés pharmaceutiques. On peut aisément se poser la question de la responsabilité de la prise en charge du coût du traitement. Est-ce à la famille d'assumer ? Aux citoyens ? Ces sociétés pharmaceutiques ne peuvent-elles pas être contraintes à un seuil de prix par les pouvoirs publics ?

Certains chercheurs explorent le repositionnement thérapeutique, à savoir l'utilisation de médicaments « connus de longue date, tombés dans le domaine public donc peu coûteux et dont on connaît les effets secondaires, testés et réintroduits dans le traitement de certaines maladies rares¹⁴. »

Il est intéressant de noter les constats de Solidararis à travers sa campagne menée en 2024 intitulée « Le juste prix des médicaments¹⁵ ». Le but de la campagne est de dénoncer la trop grande liberté des firmes pharmaceutiques dans la fixation des prix des nouveaux médicaments qui explosent et se répercutent tant sur les patientes et patients que sur la sécurité sociale. La campagne prend pour exemple les médicaments disponibles pour le traitement de l'hépatite C : « Cette augmentation des coûts est due aux prix des nouvelles thérapies qui sont sans commune mesure avec ceux des anciens traitements. Prenons l'exemple de l'hépatite C qui a marqué l'actualité en 2015 et continue de choquer tellement le prix des nouveaux traitements semble surréaliste : le traitement avec un médicament de la classe des interférons (comme le Pegintron® et le Pegasys®) était déjà un traitement cher. Une partie importante du coût était justifié par la production complexe de ces médicaments biologiques (produits à partir de substances vivantes). Une injection coûtait environ 250 € et le traitement durait 48 semaines pour un coût total de 13.000 euros¹ par patient. L'arrivée des nouveaux antiviraux comme le Sovaldi®, l'Olysio®, le Daklinza® et l'Harvoni® ont fait augmenter le prix du traitement à entre 33.000 euros et 150.000 euros par patient (souvent pour une combinaison de 2 médicaments) pour un traitement de 12 à 24 semaines. Le coût de production de ces traitements est beaucoup moins élevé que celui des interférons car il s'agit de molécules chimiques (donc de simples comprimés qui coûtent sans doute quelques euros à produire).¹⁶»

Ayant exploré de manière non exhaustive les obstacles de diagnostic et de prise en charge pour les patientes et patients atteints de maladie rare, penchons-nous à présent sur un litige

¹³ RTBF La Première, Comment expliquer les prix astronomiques des médicaments pour soigner les maladies orphelines? (2019), [Comment expliquer les prix astronomiques des médicaments pour soigner les maladies orphelines? - RTBF Actus](#), consulté le 16 juillet 2024.

¹⁴ RTBF La Première Une approche multidisciplinaire pour prendre en charge les maladies rares (2019), [Une approche multidisciplinaire pour prendre en charge les maladies rares - RTBF Actus](#) consulté le 16 juillet 2024.

¹⁵ Campagne 2024 de Solidararis : Le juste prix des médicaments, <https://lejusteprixdesmedicaments.be>

¹⁶ Ibidem.

qui permet de comprendre le type de limites de notre système de soin de santé en cas de maladie rare.

Focus sur un litige concernant un cancer rare

Intéressons-nous en effet à présent à un jugement rendu en date du 4 février 2019 par le Tribunal du travail de Liège, division de Liège¹⁷. Le recours est introduit par un homme de 65 ans atteint d'un cancer rare chez les hommes : le cancer du sein. Il est important de noter que ce Monsieur a dans ses antécédents médicaux une thrombose.

Le traitement de son cancer comprend, selon les termes du jugement, une thérapie à base d'hormones en complément. La molécule à administrer est toutefois contre-indiquée en raison de l'antécédent médical de Monsieur évoqué ci-dessus.

Une alternative est donc recommandée et prescrite à Monsieur (à savoir du Zoladex et du Letrozole). Et là prend naissance l'objet du litige : il est prévu de rembourser ces traitements contre le cancer du sein à condition que la patiente soit pré ou péri ménopausée. Les hommes se trouvent donc d'office exclus de toute possibilité d'intervention.

Estimant qu'il s'agit d'une discrimination, l'Institut pour l'égalité entre les Femmes et les Hommes, institution publique fédérale qui protège et promeut l'égalité des femmes et des hommes¹⁸, se joint au recours introduit par Monsieur.

La mutuelle ne donne donc pas son accord pour la prise en charge du médicament et renvoie vers le Fonds spécial de Solidarité (FSS) de l'INAMI¹⁹. Le FSS refuse à son tour, avançant que « si la nomenclature exclut les hommes du remboursement des spécialités précitées c'est parce qu'il a été démontré que l'efficacité et la sécurité de l'hormonothérapie n'étaient pas prouvées chez l'homme et qu'elle a donc dû faire application des principes que lui impose l'article 35bis de la loi coordonnée du 14 juillet 1994 dans le choix des spécialités pharmaceutiques pouvant être remboursées.²⁰ » Il appuie ses propos sur une étude menée sur le cancer du sein chez l'homme par l'European organisation for research and treatment of cancer.

Toutefois, le tribunal, ayant pris connaissance de cette étude, n'y relève nulle part une mention selon laquelle l'efficacité et la sécurité de l'hormonothérapie chez l'homme atteint d'un cancer du sein ne seraient pas prouvées.

Pour le Tribunal, les arguments du FSS de l'INAMI ne démontrent en aucune façon les éléments avancés en la matière. Considérant cela, le Tribunal estime qu'il y a donc une

¹⁷ Jugement du tribunal du travail de Liège, division de Liège du 2 février 2019

<https://terralaboris.be/spip.php?article2775>

¹⁸ Institut pour l'égalité entre les Femmes et les Hommes, <https://igvm-iefh.belgium.be/fr>, consulté le 16 juillet 2024.

¹⁹ Le Fonds spécial de Solidarité fait partie de l'INAMI et constitue une protection supplémentaire dans le cadre de l'assurance obligatoire soins de santé. Il peut, sous certaines conditions, prendre en charge des frais liés aux soins de maladies graves.

²⁰ Extrait du jugement du tribunal du travail de Liège, division de Liège du 4 février 2019.

discrimination directe liée au genre et ordonne l'intervention de l'INAMI par l'intermédiaire de la mutuelle dans le remboursement du traitement prescrit pour Monsieur.

Que relève le fond de ce dossier ? Atteint d'une maladie rare, le patient passe à côté des possibilités de remboursement d'un traitement disponible et prescrit à d'autres personnes — des patientes en l'occurrence. Tant les arguments relatifs au médical que ceux relatifs à la discrimination permettent au requérant d'avoir accès à sa demande. Relevons toutefois la lourdeur du processus enduré par la personne qui doit, en même temps, vivre avec sa maladie et l'ensemble des difficultés qui y sont liées.

Conclusion

Pour encore trop de patientes et patients, bénéficier d'un remboursement dans le cadre de leur traitement ou de la prise en charge pluridisciplinaire conventionnée est un combat. Leur maladie rare fait que ces personnes ne rentrent pas toujours dans les cases prévues par la législation. Pour obtenir gain de cause, certaines font appel à la justice. Grâce notamment à leur assiduité et au travail de leur avocat, elles parviennent à faire avancer la législation via la jurisprudence lorsque la justice leur donne raison. Pour beaucoup d'autres, cela peut aboutir sur une absence de prise en charge de la pathologie, au détriment direct des patientes et patients. Cela impacte directement leur état de santé, mais également leur santé mentale, car elles se retrouvent non reconnues par le corps médical face à leur pathologie, impactant l'estime de soi, l'isolement, mais aussi leur qualité de vie dans toutes les sphères de la vie.

Les monopoles pharmaceutiques, dans une société qui cherche avant tout le profit en matière de santé, les puissants lobbyings et la déconnexion avec les réalités de vie des personnes concernées par ces maladies entraînent notamment un retard de diagnostic, de prise en charge, de diversité des traitements disponibles, mais aussi d'accessibilité financière de ces traitements. Pourtant, qu'importe la pathologie rencontrée, chaque personne rencontrant une difficulté médicale devrait pouvoir être reconnue, écoutée, accompagnée et aidée dans son parcours de vie. Les personnes atteintes de maladies rares sont encore trop oubliées des politiques de santé.

Le cas de jurisprudence évoqué dans cette analyse révèle aussi une réalité à deux vitesses : les nomenclatures, la reconnaissance des maladies rares, les remboursements liés, mais aussi les évolutions des accords de remboursement ne se font pas aussi vite que les avancées médicales qui permettent aujourd'hui davantage de diagnostics. Les différentes parties prenantes, dont le Ministère de la Santé, devraient pouvoir accélérer ce type d'évolutions afin de garantir un accès à un traitement de qualité pour l'ensemble de la population atteinte de maladie rare, quand les traitements existent. Enfin, notons que le travail de sensibilisation et de formation des médecins aux maladies rares devrait être renforcé dans les cursus scolaires et lors de la formation continue. Cela contribuerait à limiter l'errance médicale et à améliorer significativement la prise en charge de la personne, tant sur le plan humain que médical.

Enfin, le litige présenté démontre l'importance d'introduire des recours lorsqu'on est en désaccord avec une telle décision d'un organisme et que des éléments médicaux pertinents

sont à disposition. Le service Handydroit® d'Esenca défend certains recours devant le Tribunal du travail. De nombreux recours ont permis aux personnes de rétablir, notamment, leurs droits aux allocations de remplacement de revenus, d'intégration, de carte de stationnement, de reconnaissance d'incapacité de travail, etc. En 2023, le service a ainsi permis de récupérer le montant total de **304271,16 €** d'arriérés pour les recours ayant été déclarés fondés par les juridictions du travail. Cela sans compter les compensations sociales et fiscales obtenues. Les recours permettent dans certains cas d'arriver à des jurisprudences qui bénéficieront à un plus large public à l'avenir, contribuant ainsi à faire évoluer les pratiques et la défense des droits des personnes en situation de handicap, de maladies graves, chroniques et invalidantes.

Pour citer cette production

MUPOY, Talissa (2024). « Analyse d'un cas de jurisprudence révélant des failles dans la prise en charge des maladies rares », Analyse Éducation Permanente, Esenca.

URL : www.Esenca.be

Esenca

Esenca — anciennement ASPH, Association Socialiste de la Personne Handicapée — défend toutes les personnes en situation de handicap, atteintes de maladie grave, chronique ou invalidante.

Véritable syndicat des personnes en situation de handicap depuis plus de 100 ans, Esenca agit concrètement pour **faire valoir les droits de ces personnes** : lobbying politique, lutte contre toutes formes de discriminations, campagnes de sensibilisations, services d'aide et d'écoute, apport et partage d'expertise pour construire une société toujours plus inclusive, etc.

Nos missions, services et actions

- Conseiller, accompagner et défendre les personnes en situation de handicap, leur famille et leur entourage
- Militer pour plus de justice sociale
- Informer et sensibiliser le plus largement possible sur les handicaps et les maladies graves et invalidantes
- Informer le public sur toutes les matières qui le concernent
- Promouvoir l'accessibilité et l'inclusion dans tous les domaines de la vie
- Lobbying et plaidoyer politique via de nombreux mandats

Un contact center

Pour toute question sur le handicap ou les maladies graves et invalidantes, composez le **02 515 19 19** du lundi au vendredi de 8h à 12h. Il s'agit d'un service gratuit et ouvert à toutes et tous.

Handy droit®

Service de défense en justice auprès des juridictions du Tribunal du Travail. Handy droit® est compétent pour les matières liées aux allocations aux personnes handicapées, aux allocations familiales majorées, aux reconnaissances médicales, aux décisions de remise au travail et aux interventions octroyées par les Fonds régionaux.

Handy protection

Pour toute personne en situation de handicap ou de maladie grave et invalidante, Esenca dispose d'un service technique spécialisé dans le conseil, la guidance et l'investigation dans le cadre des législations de protection de la personne en situation de handicap.

Cellule Anti-discrimination

Esenca identifie les situations de discriminations relatives au handicap et en assure le suivi : écoute, interpellations, médiation, recherche de solutions avec la personne concernée, etc.

Esenca est par ailleurs reconnu point d'appui UNIA en ce qui concerne les situations discriminantes liées au « critère protégé » du handicap. Cela veut dire qu'Esenca peut introduire un signalement directement auprès d'Unia à la demande d'une personne. Votre employeur refuse de mettre en place les aménagements de travail recommandés par votre médecin ? Votre enfant rencontre des difficultés au sein de son école pour bénéficier d'adaptations nécessaires lors des contrôles ou des examens ? Votre administration communale ne donne pas de suite favorable à votre demande d'emplacement de parking PMR ? N'hésitez pas à prendre contact avec la cellule anti-discrimination. Elle investiguera la situation et si cela s'avère nécessaire et avec votre accord, signalera la situation à UNIA. La cellule anti-discrimination peut alors vous aider à faire parvenir tous les éléments dont auront besoin les services d'Unia afin de procéder à l'analyse de votre dossier.

Handyaccessible

Notre association dispose d'un service en accessibilité compétent pour :

- Effectuer des visites de bâtiments et de sites et proposer des aménagements adaptés
- Analyser des plans et vérifier si les réglementations régionales sont respectées
- Auditer les événements et bâtiments selon les critères d'usages « Access-i » et délivrer une certification
- Proposer un suivi des travaux pour la mise en œuvre de l'accessibilité

Un travail d'information, de communication et d'interpellations

Au quotidien, Esenca communique via de nombreux canaux pour favoriser la connaissance des droits fondamentaux dont celui de l'accès à l'information, la sensibilisation et la diffusion d'informations liées au secteur du handicap : newsletter, guides et brochures, périodique Handylogue, réseaux sociaux, contribution à la presse associative, communiqués de presse, etc. Le magazine Handylogue propose par ailleurs une déclinaison de l'ensemble des articles en Facile à Lire à et Comprendre (FALC).

Notre association exerce activement de très nombreux mandats à différents niveaux de pouvoir sur l'ensemble du territoire afin de pleinement exercer le rôle d'interpellation, de veille et de participation à la construction d'une société inclusive, solidaire et accessible.

Une reconnaissance en Éducation Permanente

Dans le cadre d'une reconnaissance en Éducation Permanente, Esenca réalise chaque année de nombreuses analyses, études et recherches participatives. Celles-ci ont pour vocation d'alimenter la réflexion autour de questions en lien avec le handicap qui traversent notre société, son fonctionnement et ses évolutions. Des campagnes de sensibilisation et de communication ainsi que de nombreuses actions s'organisent également chaque année.

Un label communal : Handycity®

Handycity® est un label visant à **encourager les communes tant à Bruxelles qu'en Région wallonne qui travaillent l'inclusion des personnes en situation de handicap dans leurs différentes compétences transversales.**

Chaque initiative, petite ou grande, peut **contribuer à l'amélioration de la qualité de vie** des personnes en situation de handicap et de tout un chacun.

Dans ce processus, **Esenca s'adapte aux réalités des communes** tant qu'elles veillent à incorporer, avec un soin particulier, une dimension handicap dans les différents projets concernant l'ensemble de la population.

Handycity® est une reconnaissance du travail accompli par les communes pour leurs actions inclusives. Il est remis (ou non) **tous les 6 ans** aux communes signataires de la Charte qui ont introduit un pré-bilan à mi-mandat et leur candidature au Label.

Des formations

Les **formations** que nous proposons couvrent de **nombreux domaines** : accessibilité, législation, anti-discrimination, troubles cognitifs, rédaction en Facile À Lire et à Comprendre et sensibilisations aux handicaps.

Ces formations sont en grande partie **dispensées par les collaboratrices Esenca, expertes et passionnées par leurs métiers.** Parce que les éléments théoriques n'ont de sens qu'en lien avec votre pratique, nous vous proposons un **contenu adapté à vos réalités** et adaptons le contenu des formations à vos demandes et attentes spécifiques.

Nos **formations sont dispensées à Bruxelles et en Région wallonne.** Nous pouvons également dispenser ces formations **au sein de vos structures** et à la demande.

Esenca sur le terrain en Fédération Wallonie-Bruxelles

Esenca est une association présente sur l'ensemble du territoire de la FWB. Les entités territoriales sont les suivantes : Brabant, Brabant Wallon, Centre, Charleroi et Soignies, Liège, Luxembourg, Mons Wallonie picarde et Namur.

Contact

Tél : 02 515 02 65 • www.esenca.be • esenca@solidaris.be



POUR UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE, SOLIDAIRE ET ACCESSIBLE