



UNION EUROPÉENNE CONTRE LA POLIO

Bulletin d'information n° 1/2023

Printemps 2023

TABLE DES MATIÈRES

Éditorial	3
Rapport annuel de l'Union européenne contre la poliomyélite pour l'année 2022	4
Poliomyélite, un congrès pour construire l'avenir !	6
Aperçu des événements chronologiques ayant conduit à la création de l'Union européenne contre la poliomyélite	7
Votre poème du jour - John Donne	12
Groupe de défense du syndrome post-polio	13
Site de l'Union européenne contre la polio	15
Invitation du Président	15
Nouvelles des organisations membres de l'UPE	16
Rapport de la Journée internationale de la polio à Budapest, Hongrie, 22. 10. 2022	16
SIPS - Groupement d'intérêt suisse pour le syndrome post-polio	18
Note de mauvaise humeur	19
La British Polio Fellowship 2022 en chiffres	20
Polio Survivors Ireland - Nouvelles et registre national de la polio - une vue d'ensemble	21
Base de données des contacts d'Eurordis	22
Livre blanc sur la collecte internationale de données sur les maladies rares	24
Revue de livres	26
Sarah Passingham - <i>Push : Mon père, la polio et moi</i>	26
Susan L. Schoenbeck MSN RN - <i>La fille de la polio : il n'en faut qu'une</i>	27
Divers	28
Le chaos vaccinal ?	28
Un autre extrait de Grande-Bretagne	29
Post-Polio Health International : Présentation d'experts de la post-polio	29

ÉDITORIAL

Chère lectrice, cher lecteur,

Avant les voyages de découverte de Marco Polo, de Christophe Colomb et de beaucoup d'autres avant et après eux, la plupart des Européens pouvaient penser (et beaucoup d'entre eux pensaient vraiment) que leur monde physique et géographique se limitait à ce que nous appelons aujourd'hui le Vieux Continent. Nous savons aujourd'hui que nous ne sommes qu'un grain de sable dans l'univers et, grâce à toutes ces nouvelles technologies, nous sommes beaucoup plus proches non seulement des étoiles qui nous entourent, mais aussi et surtout les uns des autres. Bien sûr, à condition de le vouloir... Merci pour toutes ces réalisations et commodités !

Comme d'habitude à cette période de l'année, nous commençons par le rapport annuel 2022 de David Mitchell, président de l'UPE, qui résume ce que nous avons réussi à faire au cours des derniers mois, ainsi que les défis que nous essayons de relever.

Polio-France, notre organisation membre, nous invite tous à Nancy, en France, pour la Conférence européenne sur la polio 2023 le 26 mai, qui sera un événement conjoint avec la Journée de rencontre nationale de Polio-France et leurs invités (le premier jour, le 25 mai), et l'Assemblée générale annuelle de l'EPU (le troisième jour, le 27 mai). Bien que la conférence et l'assemblée générale annuelle soient à nos portes, il est encore possible de s'inscrire jusqu'au 15 mai pour ne pas manquer cette occasion unique de rencontrer d'anciens et de nouveaux amis venus de nombreux pays. Après Copenhague 2011, Amsterdam 2014 et la conférence annulée de Vitoria-Gasteiz en 2020, il s'agit seulement du troisième événement de ce type au cours de la courte et heureuse histoire de l'EPU.

BTW, histoire - Margret Embry, membre honoraire de l'EPU et une personne qui était avec nous bien avant que l'EPU n'existe officiellement, vient avec ses notes et ses brefs commentaires sur la façon dont tout a commencé il y a de nombreuses années. Si nous essayons de trouver notre voie, son article peut nous aider à savoir d'où nous venons et à réaliser qu'il ne s'agit pas d'une simple promenade dans un jardin de roses.

Défendre les droits et les besoins des survivants de la polio dans le monde entier est la mission principale du groupe de défense du syndrome post-polio créé l'année dernière. John McFarlane, ancien président et membre honoraire de l'EPU, présente ce qu'est le groupe de défense du syndrome post-polio et surtout comment nous pouvons tous rejoindre le groupe et contribuer à cette communication unique en y apportant nos propres opinions et réflexions.

Les photos de nos organisations membres et groupes de soutien sont présentées par Polio Hongrie, SIPS Suisse, Association des Paralysés - ABP asbl Belgique, British Polio Fellowship Grande-Bretagne, et Polio Survivors Irlande. Cependant, avec notre président, nous vous rappelons que nous serions heureux de présenter autant de photos que possible de la vie de nos organisations membres. N'hésitez donc pas à envoyer vos contributions à l'éditeur, plus il y en a, mieux c'est !

La polio est une maladie rare, et nous sommes heureux de pouvoir présenter ici deux articles d'Eurordis relatifs à la collecte de données et à leur partage avec ceux qui pourraient en avoir besoin et les utiliser comme source d'information pour des mesures potentielles, qui pourraient contribuer à rendre nos vies moins difficiles.

Les critiques de livres de John McFarlane pourraient prouver qu'au fur et à mesure que les années passent et que nous devenons plus âgés/plus expérimentés, nous préférons les ouvrages non

romanesques, et aussi que nos propres histoires de vie personnelles sont assez similaires à ces deux ouvrages recommandés. La dernière section, "Miscellanea", n'est pas moins intéressante, nous en sommes sûrs.

Stefan Grajcar

Éditeur

**L'UNION EUROPEENNE CONTRE LA POLIO
RAPPORT ANNUEL POUR L'ANNEE 2022**

Chers membres et sympathisants,

Nous sommes tous issus de nos organisations nationales de lutte contre la poliomyélite et notre mandat est généralement de trois ans. Actuellement, nous représentons la République tchèque, la France, deux représentants de Polio Survivors Ireland, l'Allemagne, la Slovaquie et deux représentants de la British Polio Fellowship, Grande-Bretagne. Nous nous réjouissons de tenir notre assemblée générale dans le cadre de la convention Polio France à Nancy en mai, organisée par Robert Cordier (l'un de nos administrateurs) et sa fidèle supportrice et observatrice Sylvie Tararbit. Tous les détails ont été envoyés et nous nous réjouissons de votre participation.

2022 a été une année difficile pour l'EPU car nous sortions à peine de la pandémie de Covid, qui avait fait des ravages parmi nos 24 affiliés de 17 pays. La plupart des groupes de lutte contre la poliomyélite ont été pratiquement confinés, ne se réunissant pas, ne collectant pas de fonds, ne recrutant pas, etc. Cependant, l'EPU, grâce aux efforts remarquables de son administrateur, le professeur Michal Haindl (République tchèque), et de notre infatigable secrétaire, Stefan Grajcar (Slovaquie), a tenu sa première AGA physique dans la belle ville de Prague, après une interruption de deux ans. Compte tenu des problèmes de voyage (Covid) et de notre âge croissant, nous avons pu compter sur une bonne participation dans un excellent hôtel. Une fois de plus, Eurordis (Maladies rares Europe) nous a apporté un soutien financier bienvenu et, parallèlement à l'AGA proprement dite, des fonds ont été alloués pour permettre à des membres défavorisés d'y assister. Votre conseil d'administration continue de se réunir à l'aide de Zoom, organisé par des bénévoles.

Nos finances sont désormais bien maîtrisées et il convient de souligner que nous sommes toujours une association sans but lucratif de droit belge (IVZW).

Cela m'amène à une tâche actuelle qui fait beaucoup travailler nos méninges. L'un de nos administrateurs a proposé d'examiner en profondeur nos statuts au regard des changements juridiques belges en 2019 et, à la fin de l'année 2022, nous sommes pleinement impliqués dans l'identification du travail juridique nécessaire tout en gardant un œil sur les coûts. Un travail considérable a été réalisé pour la mise à jour de notre [site web](#), une tâche de longue haleine qui a impliqué d'anciens administrateurs et actuellement le professeur Haindl et Stefan Grajcar. Le Dr Frances Quinn (GB) a dirigé notre panel médical, dont la tâche urgente est d'essayer de déterminer le nombre actuel de survivants de la polio dans nos pays membres. Un questionnaire approfondi sur les statistiques nationales, les cliniques de polio, la rééducation, la recherche, les sites Internet et l'aide pratique apportée aux membres est également prévu. (Merci d'essayer d'y répondre le plus rapidement possible). Stefan continue de produire un bulletin d'information excellent et intéressant de plus de 30 pages et nous invitons et exhortons nos organisations membres à nous écrire pour nous faire part de leurs activités et initiatives, éventuellement uniques et utiles, dont nous pourrions tous tirer des enseignements.

Par exemple, l'utilisation croissante des piscines d'hydrothérapie, non seulement pour les jeunes chevaux de course, mais aussi pour nous, les vieux chevaux de trait. Paul, notre administrateur allemand, a produit une brochure sponsorisée qui a été envoyée à tous les membres et qui explique le syndrome post-polio (SPP) en termes clairs ainsi que les méthodes de thérapie. Nous avons l'intention de publier les résultats lorsqu'ils seront rassemblés.

Notre groupe de travail sur la stratégie s'est mis en retrait jusqu'à ce que nous sachions si des changements doivent être apportés à notre déclaration de mission et à nos statuts dans le cadre des éventuelles modifications de la législation belge. La partie la plus inhabituelle et la plus intéressante de nos réunions du conseil d'administration (qui ont lieu toutes les six semaines environ) se trouve dans la rubrique "Questions diverses", où notre force réside dans notre diversité, par exemple les problèmes de transport des personnes handicapées, bons dans certains endroits, choquants dans d'autres, les coûts du carburant et du chauffage dans toute l'Europe, la hausse des prix des denrées alimentaires et, ce qui est très fragmenté, les lacunes en matière de soins de santé et d'aide sociale. Notre enquête médicale montre déjà à quel point il peut être long et problématique pour une personne handicapée d'accéder à des prestations financières, à des aides et à des traitements spéciaux, s'ils existent. En Grande-Bretagne, il ne reste plus qu'un excellent centre de traitement de la polio à Londres. Nous avons cependant la chance d'avoir une équipe dévouée au bureau central de la BPF qui conseille continuellement les membres sur les services de soutien. Une fois de plus, notre questionnaire médical permettra, nous l'espérons, de déterminer si ce service est disponible en Europe et où, le cas échéant, il est financé et fourni par l'État.

Nos membres en Pologne, en Slovaquie et en Hongrie sont en première ligne pour accueillir les réfugiés de la terrible offensive russe contre l'Ukraine. Nous sommes très fiers d'être membres d'Eurordis qui a mis en place des installations aux points de passage des postes afin de donner des conseils d'experts sur la manière de traiter les personnes atteintes d'une maladie rare. Comme beaucoup de ceux qui ont quitté l'Ukraine sont des personnes âgées, il doit y avoir un certain pourcentage de post-polios. Malgré des efforts de longue haleine, l'Organisation mondiale de la santé n'a pas été en mesure de recueillir des statistiques sur la polio en Russie ou dans de nombreux pays de l'ancien bloc soviétique.

Cela fait maintenant plus de 65 ans que le vaccin contre la polio a été produit et bien que l'éradication soit toujours à l'ordre du jour dans le monde entier, la plupart de nos organisations membres accordent désormais la priorité à la lutte contre le SPP et aux problèmes hérités du passé (avec d'immenses remerciements à l'IMEP, à l'OMS, à la Fondation Gates et, bien sûr, au Rotary International). Une nouvelle initiative en 2022 (menée par John McFarlane, notre ancien président), appelée Post Polio Syndrome Advocacy Group, est déjà bien établie et prend de l'ampleur sous l'impulsion d'activistes du Rotary International. Vous pouvez manifester votre intérêt à l'adresse suivante : ppsadvocacy@gmail.com. Ce groupe n'a pas pour but de s'opposer à l'éradication, mais de mettre en lumière l'héritage, parfois effroyable, de la polio.

NB : Nous sommes également membres de l'EFNA, la Fédération européenne des associations neurologiques.

La forte hausse actuelle des prix des carburants et des denrées alimentaires dans toute l'Europe, déjà mentionnée, doit être laissée à nos pays membres individuels, mais pour les personnes souffrant de SPP chronique qui ont besoin d'une chaleur constante, cela doit être un fardeau énorme.

Je termine en remerciant mes collègues administrateurs, tous les membres, où qu'ils soient en Europe, pour ce qu'ils font pour les survivants de la polio partout dans le monde, ainsi que les cliniciens, les soignants et les sympathisants valides. La récente découverte du virus vivant de la polio dans des échantillons d'eaux usées à Londres et les cas alarmants de virus sauvage de la polio (WPV1) signalés en 2022 (30 cas contre 6 en 2021) nous indiquent que notre combat continue. Sur cette note sombre, je vous souhaite à tous une merveilleuse année 2023.

David Mitchell, Président de l'EPU, au nom du Conseil d'Administration

Union européenne contre la polio – Lettre 1/2023

"Les survivants de la polio ont un certain avantage sur les personnes valides lorsqu'il s'agit de vieillir... Nous ne confondons pas la qualité de notre vie avec la qualité de notre jeu de tennis. Nous savons que le bonheur ne dépend pas de l'activité et que le sens n'est pas défini par des trophées. Une vie pleine de sens peut être entravée - mais n'a pas besoin d'être définie - par la douleur ou le handicap".

Hugh G. Gallagher, 1998

Posté sur le FB du PPS Advocacy Group par John R McFarlane le 3 avril 2023



POLIOMYELITE, UN CONGRES POUR CONSTRUIRE L'AVENIR !

Polio-France est la seule association nationale qui rassemble et représente exclusivement les personnes porteuses de séquelles de la poliomyélite. Elle est également un membre actif du conseil d'administration de l'Union européenne contre la poliomyélite (EPU). Après les graves épidémies des années 1950 et 1960, l'introduction de la vaccination obligatoire en 1964 a marqué la fin des cas de poliovirus. Certains enfants sont décédés à cette époque et environ 50 000 survivants en France sont dans des situations de handicap diverses dues aux séquelles de la maladie.

Après avoir quitté les centres de réadaptation et atteint l'âge adulte avec un handicap stabilisé, tous ont pu étudier, travailler, fonder une famille et poursuivre une carrière. Nombre d'entre eux atteignent aujourd'hui l'âge de la retraite. Ils se sont fondus dans le paysage national, parfaitement intégrés, et ne sont plus visibles au point que 40 à 50 ans plus tard, il est courant d'entendre dire : "la polio n'existe plus !" C'est vrai pour la menace virale. Pourtant, les survivants portant les cicatrices de la polio sont parmi nous, dans nos quartiers, nos entreprises, nos familles. Ils continuent à se battre, comme ils l'ont toujours fait.

Aucun recul scientifique ne permettait d'imaginer que, 40 ou 50 ans plus tard, les effets naturels du vieillissement pourraient jouer un rôle majeur dans le processus de vie de ces personnes handicapées, dégradant leurs capacités restantes dès 45-50 ans, avec plus ou moins de brutalité et de rapidité. Appauvri par l'absence de transmission chez la plupart des professionnels de santé, le corpus de connaissances sur la prise en charge des séquelles de la poliomyélite est tel qu'il est urgent de réinitialiser la circulation de ces connaissances. Il est nécessaire de créer (ou de pérenniser) des espaces de diffusion des connaissances scientifiques et des méthodes de prise en charge. Cela ne peut se faire qu'à travers des manifestations qui favorisent ce type d'échanges, comme le propose la conférence de Nancy.

Contrairement à la plupart des conférences scientifiques et/ou médicales, la particularité des congrès polio réside dans le partage des connaissances et des expériences, notamment dans l'échange fructueux entre les professionnels de la santé et les personnes atteintes de séquelles de la polio. Ces dernières sont immergées dans le monde médical depuis leur plus tendre enfance et représentent souvent, à l'instar des patients experts, la moitié de l'audience de ce type de conférences. Elles produisent une interaction très productive qui est très recherchée par les professionnels. La plupart des professionnels s'accordent à dire que le partage de l'expérience de vie est au moins aussi important que l'ensemble des connaissances scientifiques.

Ce congrès n'est pas un congrès comme les autres avec une société savante qui s'adresse à ses confrères. Nous sommes une association de patients qui souhaite créer les conditions nécessaires à l'échange des connaissances afin de pérenniser leur diffusion, mais surtout de motiver la recherche et l'innovation dans les soins. Ce congrès s'adresse aux personnes atteintes de séquelles de poliomyélite de tout le pays, qu'elles soient ou non membres de l'association, mais aussi à leurs homologues européens, via leurs organisations, membres de l'EPU. Sa cible principale reste les professionnels de santé de tout le pays et des pays européens concernés par la prise en charge des séquelles de la poliomyélite.

Elle bénéficie déjà du soutien de :

Union européenne contre la polio – Lettre 1/2023

CDCA54, CD54, CRSA-GE, Région Gd-Est, Ville de Nancy, Métropole du Grand Nancy, UGECAM-NE/IRR, CNSA, ARS-GE, ARS-DT54, OHS de Lorraine, AGIRC-ARRCO, Rotary District 1790.

Son comité de pilotage est composé de représentants de ces organismes (en gras) ainsi que de deux administrateurs de Polio-France et de son président.

Toutes les informations pertinentes concernant la conférence, y compris les frais d'inscription, le programme détaillé, l'hébergement et d'autres informations utiles sont disponibles sur le site web de la conférence en français et en anglais : <https://www.polio-france.org/european-polio-conference-nancy-2023/>.

The graphic features the following elements:

- Top Left:** "MAY 25.26TH 2023" with the Polio-France logo and text: "POLIO-FRANCE NATIONAL MEETING DAYS workshops, debates, conferences".
- Bottom Left:** "MAY 26.27TH 2023" with the EPU logo and text: "EPU ANNUAL GENERAL Meeting / Debates".
- Center:** A globe held by a hand, surrounded by colorful birds and red plus signs.
- Top Right:** "CONFERENCE COMPLETE PROGRAM" with a thistle logo.
- Bottom Right:** A program grid with columns for "MORNING" and "AFTERNOON" and rows for "THUR.25TH", "FRI.26TH", and "SAT.27TH".

	MORNING	AFTERNOON
THUR.25 TH	-	NMD POLIO-FRANCE
FRI.26 TH	NMD POLIO-FRANCE CONFERENCES EPU - AGM	
SAT.27 TH	EPU - AGM	-

APERÇU DES ÉVÉNEMENTS CHRONOLOGIQUES AYANT CONDUIT À LA CRÉATION DE L'UNION EUROPÉENNE CONTRE LA POLIOMYÉLITE

Des années avant la création de l'EPU en 2007 et avant l'obtention de son statut légal d'association caritative internationale selon la loi belge en 2009, un certain nombre de réunions et de conférences ont eu lieu pour débattre et discuter d'une éventuelle coopération entre les groupes de soutien à la lutte contre la polio dans les pays européens. Par exemple :

En mars 1998, lors d'un congrès international sur la polio à Iéna, en Allemagne de l'Est, qui s'adressait principalement aux professionnels de la santé, mais auquel participaient également des délégués de groupes nationaux de soutien à la polio. Réunion informelle de survivants de la polio pour discuter d'une éventuelle coopération.

En mars 1999, lors d'une réunion à Wiesbaden, en Allemagne, des délégués de groupes de soutien à la polio de Belgique, d'Allemagne, du Danemark et de Suisse ont également représenté l'Italie, les

Union européenne contre la polio – Lettre 1/2023

Pays-Bas, la Finlande, la Hongrie et l'Autriche.

Tous ces pays disposaient de groupes plus ou moins officiels de soutien à la polio, à l'exception de l'Autriche et de la Hongrie. Sujets abordés :

- les professionnels de la santé ignorent les effets tardifs de la polio
- Chaque pays a présenté son système de santé
- Rôle possible que l'UE pourrait jouer dans le financement de la recherche et les questions sociales
- Toute question portée devant l'UE doit être bien réfléchie, bien organisée et bien présentée.
- Il est important d'établir de bonnes relations avec un certain groupe d'hommes politiques
- Polio ou Post-Polio - quel nom choisir pour décrire les effets tardifs de la polio ?
- Qu'est-ce qui est le plus important - une coopération européenne des groupes de lutte contre la polio ou une décision sur les structures organisationnelles, c'est cette dernière qui a été retenue.

Un groupe de travail a été mis en place sous le nom de "**Polio Network Europe**" pour traiter les sujets susmentionnés. Des téléconférences régulières seront organisées.

En 2001, lors d'une assemblée générale annuelle du Bundesverband Poliomyelitis à Kassel, en Allemagne. Pas d'informations disponibles

En 2003, lors d'une discussion ouverte à la foire internationale REHA de Düsseldorf, Allemagne. Aucune information n'est disponible.

Lors de toutes les réunions et conférences susmentionnées, l'intérêt était de travailler avec d'autres groupes de soutien à la polio au-delà des frontières, d'échanger des connaissances sur le SPP, des expériences et la manière de faire face à ces effets tardifs de la polio relativement peu connus, plutôt que de fonder une union européenne en tant qu'organisation faitière.

En 2003, lors d'une conférence à Bruxelles à laquelle participaient des délégués de groupes de soutien à la lutte contre la polio de Belgique, d'Allemagne, de France, de Grande-Bretagne, des Pays-Bas et d'Irlande, l'idée d'une union de tous les groupes de soutien nationaux d'Europe a semblé prendre forme afin d'avoir plus de poids dans la réalisation de leurs objectifs de lutte contre la polio.

Des objectifs tels que

- Créer un comité de contact et d'information pour les groupes européens de soutien aux victimes de la polio.
- Améliorer la qualité de vie des survivants de la polio
- Développer une sensibilisation générale au syndrome post-polio en coopération avec les professionnels de la santé des prestataires de soins européens.
- Élaborer un programme de mesures à soumettre à la Commission européenne, en expliquant pourquoi les PPS devraient faire partie de la politique européenne de santé.
- Pour trouver un nom à cette nouvelle organisation européenne, il a été décidé, parmi plusieurs suggestions, d'adopter le nom d'"**Union européenne contre la polio**".

Entre 2003 et 2007, aucune autre tentative n'a été faite pour faire de l'Union européenne contre la polio une réalité.

Jusqu'au 24 mars 2007

Lors d'une conférence internationale sur la polio organisée par le Rotary International et le Polio Support Group Rome au lac de Côme en Italie, les délégués des groupes de soutien à la polio de Belgique, des Pays-Bas, de Hongrie, d'Irlande, d'Italie, d'Espagne, du Royaume-Uni et de Suisse se sont unis pour donner un nouveau souffle au concept d'une union européenne des groupes de soutien à la

polio.

Un plan d'action a été élaboré, comprenant notamment les points suivants

- pour que le PPS soit reconnu dans tous les pays européens,
- pour faire reconnaître l'EPU
- rechercher des financements pour la recherche sur les PPS et mettre en place un centre de recherche
- rechercher un financement auprès de l'UE pour un site web et une administration de l'EPU

Des groupes d'action ont été désignés pour veiller à ce que les mesures soient prises conformément au plan d'action.

7 juin 2007

Réunion à Bruxelles avec trois membres du Parlement européen pour obtenir des conseils sur la manière de procéder pour obtenir la reconnaissance du PPS et le financement de la recherche. Il a été suggéré de lancer une pétition et d'obtenir le soutien et la signature de députés européens dans tous les pays européens.

Commentaire : Une pétition a été créée et envoyée, 72 députés européens l'ont soutenue et signée, mais l'affaire n'a pas été poursuivie, car l'EPU n'avait pas de statut juridique à l'époque.

15 octobre 2007

Une manifestation de survivants de la polio a été organisée, partant de la gare de Bruxelles-Luxembourg jusqu'au bâtiment du Parlement européen, avec des banderoles affichant les **slogans** "WE ARE STILL HERE". La presse et les médias étaient invités mais ne sont pas venus.





16 octobre 2007 - matin

Réunion des délégués des groupes nationaux de soutien à la polio au Parlement européen, tous les députés européens qui avaient signé la pétition étaient invités, mais seuls 3 sont venus. Les orateurs étaient le professeur Frans Nollet et le professeur Christian Borg. Le sujet était la polio, le SPP et toutes les études sur les médicaments en cours au centre médical d'Amsterdam et à l'institut Kalinska de Stockholm. Le problème de la recherche est qu'il n'y a pas assez de fonds.

Commentaire intéressant du professeur Nollet : les survivants de la polio ne se plaignent pas assez !



Parlement européen - de droite à gauche : Prof Frans Nollet, Prof Christian Borg, Johan Bijttebier, Président de l'EPU

La presse et les médias n'ayant pas participé à ces événements pour sensibiliser au SPP, il a été

suggéré de créer une vidéo des survivants de la polio et des effets tardifs de la polio et de la publier sur Youtube. Le coût de cette vidéo, estimé à 15 000 euros, dépassait largement les fonds disponibles, et elle n'a donc jamais été réalisée.

16 octobre 2007 - après-midi

Assemblée générale à l'hôtel Sleepwell à Bruxelles

A l'ordre du jour : Statuts, règles, inscriptions.

- Les règles établies par le BPF (British Polio Fellowship) ont été discutées et acceptées et seront diffusées à tous les groupes nationaux de soutien à la polio pour commentaires.
- Site Internet à créer par l'Association Polio Rome. Les premières ébauches n'étant pas satisfaisantes, le projet de site web a été transféré au groupe des survivants de la polio d'Irlande.
- Le flyer de l'EPU sera créé par le Polio Support Group

Les comités suivants ont été mis en place :

- Comité d'honneur
- Conseil d'administration
- Sous-comité d'organisation
- Sous-comité inscriptions
- Sous-comité de recherche

L'accent a été mis sur la recherche de solutions pour les survivants de la polio afin d'atténuer les problèmes de santé liés à la polio. Afin de trouver des financements pour les projets de recherche, il a été jugé important de connaître le nombre de survivants de la polio en Europe et les problèmes de santé liés à la polio dont ils souffrent. Un questionnaire a donc été élaboré et distribué aux groupes de lutte contre la polio afin qu'ils le fassent parvenir à leurs membres et qu'ils le complètent.

En 2007 et 2008, les réunions du conseil d'administration de l'EPU se sont tenues à Anvers, Dublin, Copenhague et Bruges (Belgique).

24 octobre 2008

une première **assemblée générale annuelle** officielle de l'EPU s'est tenue au Seehotel Rheinsberg, près de Berlin, en Allemagne.

- Les objectifs de l'EPU ont été reformulés
- Le sous-comité inscription (groupe franco-belge) a présenté un projet de questionnaire, qui a été rejeté par BV Germany pour des raisons de protection des données. Le questionnaire devait être révisé, ne pas contenir de données personnelles et être adapté à l'informatique.
- BPF devait enregistrer l'EPU au Royaume-Uni et demander un financement à l'UE.
- Présentation par le Prof Dr med Paschen (Allemagne) sur le thème "Que devons-nous savoir sur la polio et le syndrome post-polio".

Février 2009

- une réunion du conseil d'administration de l'EPU s'est tenue à Leicester, au Royaume-Uni. Elle a révélé que le FBP n'était pas en mesure d'obtenir un financement de l'UE
- et que l'EPU ne remplissait pas les conditions requises pour l'enregistrement d'une

association caritative au Royaume-Uni.

- Les deux membres du BPF au sein du conseil d'administration de l'EPU ont démissionné.

À ce moment-là, l'EPU semblait vouée à l'échec.

La force motrice de toutes les étapes du développement historique de l'EPU a été le président de Post-Polio Belgium, Johan Bijttebier. Sa ténacité et sa détermination à ce moment critique ont permis à l'EPU de survivre. Il a pris des mesures, a trouvé un trésorier pour l'organisation, a fait traduire les statuts de l'anglais au néerlandais et les a adaptés à la législation belge, et a réussi à enregistrer l'EPU chez un notaire le 9 juin 2009, lui donnant ainsi le statut juridique dont elle avait besoin.

Le moment était venu de repenser et de réévaluer l'ensemble du concept d'organisation faitière européenne. La question était de savoir où aller à partir de là. Il a été décidé de demander l'avis d'un professionnel de la santé. Les quelques membres restants du conseil d'administration de l'EPU se rendent à Amsterdam pour consulter le professeur Frans Nollet. Ce dernier proposa à l'EPU d'organiser un congrès international sur la polio, en invitant des professionnels de la santé, des groupes de soutien à la polio, des survivants de la polio et leurs familles du monde entier.

Dans l'année qui a suivi, des comités d'organisation et scientifiques ont été mis en place avec le soutien de l'association danoise de lutte contre la polio PTU et le 1er Congrès international de l'EPU s'est tenu en septembre 2011 à Copenhague.

NOTE : Nous remercions tout particulièrement Johan Bijttebier (BE), Dr med Peter Brauer (DE), Els Symons et Aadjje de Groot (NL), Katleen Trybou (BE) et Klaus Kunert (DE) pour leur retour d'information sur les événements.

**Margret Embry,
Membre honoraire de
l'EPU**

Pour qui sonne le glas

par

John Donne

Aucun homme n'est un
îlot, un tout en soi.
Chacun est un morceau du
continent,
une partie du principal.
Si une motte de terre est emportée par
la mer,
l'Europe n'en est que plus petite.
Comme s'il s'agissait d'un
promontoire.
Comme s'il s'agissait d'un manoir
qui t'appartiendrait
ou qui appartiendrait à un ami.
La mort de chaque homme me
diminue,
car je suis impliqué dans
l'humanité.
C'est pourquoi, n'essayez pas
de savoir pour qui sonne le
glas,
Il s'agit d'un péage pour toi.

John Donne (1572 - 1631) était un écrivain et poète anglais. Catholique à une époque où cette confession était illégale en Angleterre, il a subi des préjugés et un harcèlement constants et a finalement été contraint de rejoindre l'Église anglicane par le roi Jacques Ier. Au début de sa vie, John a acquis une réputation de play-boy et de dépensier, mais à 25 ans, il est tombé amoureux d'Anne More. Malgré le mépris de son père, le couple se marie, a une douzaine d'enfants et John devient un père de famille dévoué, même s'il ne réussit pas financièrement. Il a fait des incursions dans le droit, le service diplomatique et la direction d'une église, mais on se souvient surtout de lui comme le fondateur d'un groupe appelé les poètes "métaphysiques". Populaire de son vivant, puis rejetée pendant de nombreuses années comme inférieure parce que si différente des autres poésies de l'époque, l'œuvre de John est aujourd'hui considérée comme brillante et son influence sur la littérature légendaire.

Source:

https://www.yourdaily-poem.com/listpoem.jsp?poem_id=2118

GRUPE DE DÉFENSE DU SYNDROME POST-POLIO

Dans le monde entier, il existe une multitude de groupes de soutien qui s'occupent des besoins des survivants de la polio, qu'ils soient paralytiques ou asymptomatiques, mais il n'existe pas de groupe qui se batte pour eux dans tous les coins du globe. Il y a environ 14 mois, un groupe a été formé, principalement par des Rotariens, pour réparer cet oubli. C'est ainsi que le Post-Polio Advocacy Group (PPSAG) est né d'une nécessité perçue et de ce qui est rapidement devenu évident : le BESOIN.

Son énoncé de mission est le suivant :

NOTRE MISSION est de sensibiliser à la polio et de fournir des sources d'information sur la polio aux survivants de la polio, aux personnes souffrant des effets tardifs de la polio, aux personnes atteintes du syndrome post-polio, à leurs groupes de soutien et aux personnes souffrant de handicaps similaires, les agences statutaires, les communautés médicales professionnelles, les organisations gouvernementales et non gouvernementales et les autres parties intéressées.

On nous a demandé si nous étions un groupe de soutien sur le modèle des membres de l'EPU, la réponse à cette question est un NON catégorique. Le dictionnaire anglais Oxford définit un groupe de défense (advocacy group) comme "**un soutien public ou une recommandation d'une cause ou d'une politique particulière**". Une meilleure façon de le décrire est peut-être d'"**obtenir le soutien d'une autre personne pour vous aider à exprimer vos opinions et vos souhaits, et vous aider à défendre vos droits**". Quelqu'un qui vous aide de cette manière s'appelle votre défenseur et c'est ce que fait le PPSAG, qui transmettra les compétences requises à d'autres personnes pour remplir ce rôle.

Si l'on examine le nombre de survivants de la polio dans le monde, les chiffres fluctuent énormément entre celui de l'Organisation mondiale de la santé (**15 millions**) et le chiffre peut-être plus crédible publié en 2015 dans l'International Journal of Infectious Diseases - 2015 P e108-e116, Danemark, intitulé "**Post-poliomyelitis syndrome as a possible viral disease**" dont les auteurs sont : Andreina Baj, Martina Colombo, Antonio Toniolo (Laboratoire de microbiologie clinique, Faculté de médecine de l'Université d'Insubrie, 21100 Varese, Italie), Joan L. Headley (Post-Polio Health International, Saint Louis, Missouri, États-Unis), John R. McFarlane (European Polio Union, Anvers, Belgique), Mary-ann Liethof (Laboratory of Clinical Microbiology, University of Insubria Medical School, Viale Borri 57, 21100 Varese, Italie, et Polio Australia Incorporated, Kew, Victoria, Australie).

Leurs conclusions, reprises dans cet article révisé et publié par des pairs, indiquent que la population des survivants de la polio s'élève à **environ 26 millions de personnes**, dont la grande majorité se trouve en Afrique subsaharienne et sur le sous-continent indien.

Cela pose un autre problème, car le vaste réservoir de connaissances sur le syndrome post-polio se trouve en Europe, en Amérique du Nord et en Australie, et ces connaissances comprennent la manière d'obtenir ce dont vous avez besoin, en d'autres termes, de devenir des défenseurs non seulement de vous-même, mais aussi des autres.

À ce jour, le PPSAG n'a pas de base physique, où la situerait-on dans le monde ? Il n'a pas non plus d'argent, mais il a suscité un intérêt considérable dans le monde entier et, en peu de temps, a rassemblé plus de 600 groupes et individus de tous les hémisphères du monde sur sa liste de diffusion par courrier électronique, sa page Facebook et d'autres médias sociaux. Il publie également une lettre d'information mensuelle à l'intention des personnes inscrites sur la liste de diffusion et organise une réunion ouverte le 2^{ème} jeudi de chaque mois, via un lien ZOOM qui est envoyé, ainsi que sur la page Facebook. Les réunions sont enregistrées et peuvent être visionnées dans leur intégralité sur

Facebook. Citons par exemple "Le plaidoyer post-polio dans le monde" avec Shiela Meta Jain, importante femme d'affaires et militante indienne, "Ce qui se passe dans le monde avec la polio" avec Mike McGovern, président interne du Rotary pour Polio Plus, ou encore "Mythes et vérités sur le syndrome post-polio" avec John McFarlane, ancien président de l'Union européenne pour la poliomyélite. Chaque session, et il y en a beaucoup d'autres sur Facebook, attire une attention considérable et génère de nombreux courriels qui, s'ils ne trouvent pas de réponse auprès de l'un des organisateurs du PPSAG, seront transmis à une autorité compétente en vue d'une résolution.

Le PPSAG n'est pas encore officiellement enregistré dans un quelconque pays, de sorte que le "conseil" s'appelle le comité directeur et comprend 9 membres, dont 3 sont des survivants de la polio. Les 9 membres sont basés aussi loin que la Colombie en Amérique du Sud, le Québec au Canada, l'Irlande et le Cap en Afrique du Sud, les autres étant basés aux Etats-Unis. Chacun apporte un talent particulier, par exemple le membre sud-africain est spécialisé dans les médias sociaux, l'un des membres américains, elle-même survivante de la polio, dirige les publications du "PA Polio Survivors Network", le représentant au Canada dirige Polio Québec et, comme l'a dit une personne, les autres fournissent le "grunt", en d'autres termes, ils effectuent en arrière-plan le travail manuel nécessaire sous la forme de paperasserie, à la fois pour maintenir le PPSAG en activité et pour en faire un outil international crédible pour tous les survivants de la polio.

Bien que le Groupe de Défense ne soit pas affiliée au Rotary International, puisque de nombreux membres du "comité directeur" sont des Rotariens, il utilise sans vergogne ses contacts parmi les 1,4 million de Rotariens dans le monde pour promouvoir son message. Le Rotary, par l'intermédiaire de l'Initiative mondiale pour l'éradication de la poliomyélite (IMEP), s'est engagé dans cette tâche, non seulement contre la poliomyélite sauvage mais aussi contre le virus de la poliomyélite circulant dérivé d'un vaccin (cVDPV), mais il dispose d'un réseau qui peut également être utilisé pour aider les survivants de la poliomyélite. Grâce à l'IMEP, les personnes présentes sur le terrain savent où trouver les survivants, leur transmettre des informations et les aider à trouver des réponses à leurs besoins.

La plupart des survivants affirment que le besoin le plus pressant est de former les professionnels de la santé à diagnostiquer et à traiter les personnes atteintes du syndrome post-polio, ce qui est certainement nécessaire et fait partie du plaidoyer, mais cela va bien au-delà. Nombreux sont ceux qui sont confinés à la maison en raison de l'absence d'un moyen de mobilité, incapables d'utiliser la salle de bain en raison de l'absence d'un élévateur de siège de toilettes, d'une chaise de douche. Le film documentaire de Tom Roberts "Every Last Child" réalisé au Pakistan en 2014, montre le manque d'installations élémentaires pour les survivants de la polio, dont beaucoup n'ont même pas de fauteuil roulant de base mais utilisent une poussette récupérée ou des chariots de landau, voire des planches à roulettes, pour se déplacer. Le PPSAG ne pourra peut-être jamais atteindre ces personnes, mais il pourra aider d'autres personnes à les défendre, qu'il s'agisse de professionnels de la santé ou d'autres survivants de la polio.

Ce projet, qui vise à promouvoir la défense des survivants de la polio, est mondial. Il n'en est qu'à ses débuts et nous savons que beaucoup pensent que nous n'avançons pas assez vite, mais tout comme un convoi de bateaux, nous ne pouvons aller plus vite que le plus lent, sinon le convoi se désagrège et échoue. Le PPSAG n'a pas le mot "échec" dans son vocabulaire ou dans son dictionnaire. Les personnes vivant dans des régions où la polio est encore endémique ou n'a été éradiquée que récemment, attendent des autres qu'ils les aident à faire valoir leurs droits, à bénéficier d'un traitement et de soins afin de pouvoir vivre leur vie dans la dignité et l'indépendance. Le PPSAG, ses défenseurs et ses formations n'y parviendront peut-être pas toujours ou ne seront peut-être même pas en mesure de les aider, mais ce ne sera pas faute d'avoir essayé !

Union européenne contre la polio – Lettre 1/2023

PPSAG email : ppsadvocacy@gmail.com

Facebook : Post-Polio Syndrome Advocacy Group

Inscription à la lettre d'information :

<http://eepurl.com/h5nea5>

La reproduction dans d'autres publications est autorisée, à condition que l'autorité de publication et l'auteur soient dûment mentionnés.

Pour rejoindre la liste de diffusion, envoyez un courriel à ppsadvocacy@gmail.com. Recherchez le Post-Polio Advocacy Group sur la page Facebook.

John R McFarlane

Ancien président et membre honoraire de l'UPE

Courriel : johnmcf@popcycle.eu

SITE WEB DE L'UNION EUROPÉENNE CONTRE LA POLIO

Le site web de l'Union européenne pour la polio (EPU) a été gelé pendant une longue période en 2012, et une grande partie de son contenu n'est donc plus valide depuis des années. Les sites web des organisations étant depuis longtemps la première source d'information sur une organisation donnée, une telle situation indiquait que la polio et les survivants de la polio n'existaient plus en Europe et au sein de l'EPU. Puisqu'une personne doit être punie pour chaque bonne action qu'elle mérite, le site web a été ajouté à mes tâches au sein du comité de l'EPU au printemps 2022.

La mise à jour du site web de l'EPU s'est avérée plus compliquée que je ne le pensais après avoir pris connaissance de son statut. Le domaine de l'EPU et son propre site web appartenaient au danois UlykkesPatient, qui était prêt à les transférer gratuitement à l'EPU. Le transfert de propriété du domaine et de son bureau d'enregistrement a pris un certain temps. Ensuite, les données du site web ont également pu être transférées, cette fois à une société web slovaque, qui offrait les conditions les plus avantageuses financièrement pour placer le site web sur son serveur et, en même temps, me permettre d'avoir un accès complet à son édition. Entre-temps, j'ai conçu une nouvelle structure pour le site web de l'EPU et j'ai progressivement mis à jour son contenu. Après la dernière étape, qui consistait à faire correspondre le nouveau site de l'EPU à la nouvelle adresse IP, vous pouvez désormais accéder à notre nouveau site en cliquant sur www.europeanpolio.eu. Cependant, le travail sur le site web s'est poursuivi. Tout site web doit être constamment mis à jour. Sinon, il reviendra rapidement à son état antérieur non fonctionnel. Cependant, la mise à jour du site web doit être autre chose que le travail d'une seule personne. Elle dépend des détenteurs d'informations intéressantes afin que les administrateurs du site les fournissent également de manière continue et signalent les changements nécessaires. Il ne s'agit pas seulement d'une information administrative ; malgré le peu d'intérêt pour le syndrome post-polio, les recommandations médicales sont parfois modifiées. La médecine n'est pas une discipline mathématique. Alors que le théorème de Pythagore est valable depuis près de trois millénaires, l'équilibre des quatre sucres corporels d'Hippocrate n'est pas d'une grande utilité dans le traitement de la poliomyélite.

Michal Haindl

Membre du conseil d'administration de l'EPU

INVITATION DU PRÉSIDENT

**AU NOM DE NOTRE RÉDACTEUR EN CHEF, PUIS-JE DEMANDER À
TOUTES NOS ORGANISATIONS MEMBRES DE CONTINUER À FOURNIR
DES NOUVELLES DE LEUR RÉGION D'EUROPE POUR LES PROCHAINES
ÉDITIONS DE VOTRE BULLETIN D'INFORMATION. NOUS SOMMES
SOUVENT TELLEMENT IMPLIQUÉS DANS NOTRE PROPRE PARTIE DU
MONDE QUE NOUS N'AVONS PAS LE TEMPS D'APPRENDRE CE QUE
FONT LES AUTRES !**

FAITES L'EFFORT D'ENVOYER VOTRE CONTRIBUTION. MERCI !

DAVID MITCHELL, PRÉSIDENT DE L'EPU

NOUVELLES DES ORGANISATIONS MEMBRES DE L'EPU

Rapport de la Journée internationale de la polio à Budapest, Hongrie, 22/10/2022

Je m'appelle Klara Schweitzer, certains d'entre vous se souviennent peut-être de moi lors de l'assemblée générale de l'EPU. Je travaille pour la Fondation hongroise contre la polio en tant que bénévole et administratrice. Nous ne sommes que trois, mais nous avons quelques aides parmi nos collègues et les membres de nos familles lorsque nous voulons organiser une réunion pour notre communauté polio, ce que nous faisons généralement tous les deux ans avec un programme qui leur donne des informations utiles sur le SPP et d'autres sujets de santé.

Après deux ans de COVID, nous voulions simplement célébrer le fait que nous sommes toujours là et que nous avons survécu à la pandémie. La Journée de la polio a été une bonne occasion de nous réunir. Le directeur d'un lycée de Budapest géré par l'Église réformée a eu la gentillesse de nous laisser utiliser ses locaux, qui sont presque neufs et entièrement accessibles. L'invitation a suscité l'intérêt et nous avons été très heureux de pouvoir recevoir près de 50 invités venus de toute la Hongrie. Après les mots d'ouverture du président de la Fondation, Tamás Kertész, Anna Alpári nous a accueillis avec quelques phrases émouvantes rappelant notre jeunesse, l'enfance difficile, l'époque où nous essayions de trouver notre conjoint, d'avoir une famille avec des enfants et un travail, combien nous travaillions - plus que nos collègues - juste pour prouver que nous sommes capables de travailler et parce que nous voulions être acceptés par la majorité "valide" de la société dans laquelle nous vivions. Anna a déclaré qu'elle était très fière de nous et que nous devrions également être fiers de nous-mêmes pour ce que nous avons accompli dans notre vie, parce que nous avons eu une vie pleine de luttes et que nous avons réussi à prouver que nous sommes des membres dignes de la communauté. La réunion s'est poursuivie par un spectacle de danse de deux jeunes élèves de l'école. Après le spectacle, deux invités ont donné des conférences sur des sujets intéressants : une diététicienne qui a parlé de l'alimentation saine pour les personnes, en particulier pour les personnes handicapées, et une spécialiste des herbes qui a donné des conseils sur les herbes, en particulier pour la toux. Après un délicieux déjeuner sain, j'ai raconté mon voyage à Prague et la réunion de l'EPU, et j'ai "donné une conférence" - mieux vaut dire transmis des informations - sur la base de la conférence du professeur Frans Nollet sur le thème "Vieillir avec la polio". Je pense que je n'ai pas besoin de le présenter, il est bien connu des survivants de la polio en Europe. Il était invité à l'AGA de l'EPU à Prague et j'ai été très heureux de le rencontrer personnellement. Après ma conférence, j'ai reçu beaucoup de questions et j'ai essayé d'y répondre au mieux de mes connaissances, ce qui a déclenché une conversation animée. La question soulevée par la plupart des participants concernait la diminution de notre capacité de mouvement après un accident. Le risque de chute et d'accident grave étant très élevé dans notre cas, nous avons beaucoup discuté de ce sujet, donné et reçu des conseils sur la manière d'éviter les chutes et sur ce qu'il faut faire si cela se produit quand même.

L'événement a été un véritable succès, nous avons reçu de nombreuses félicitations et tout le monde était heureux de rencontrer des amis que l'on n'avait pas vus depuis longtemps.

Vous pouvez voir ci-dessous le nuage de mots que nous avons utilisé pour rendre notre invitation plus prometteuse. Il est rempli de mots liés à notre vie avec la polio : lieux, personnes, objets, sentiments.

La mission de SIPS est de lutter pour nos membres, pour leurs aspects bio-psychologiques et médicaux ; d'organiser des séminaires annuels pour les membres, les physiothérapeutes, les spécialistes qualifiés et les médecins. Le conseil d'administration de SIPS se réunit une ou deux fois par an, organise des conversations téléphoniques ou visite des événements.

Pour l'instant, nous prévoyons de nous rendre à l'exposition florale de Morges, près de Lausanne. Un magnifique champ de tulipes sera présenté avec notre "END POLIO TULIP NOW", ainsi que de nombreux autres parterres de fleurs. Notre bureau ASPr-SVG|Polio.ch enverra quelques représentants germanophones et francophones à notre stand à l'exposition de tulipes.

Des informations peuvent être trouvées sur notre page web : www.polio.ch où vous trouverez de nombreuses informations sur nos différentes sections suisses.

Défis à relever : les membres du conseil d'administration vieillissent et leur remplacement devient de plus en plus difficile d'année en année.

Notre conseil d'administration :

Erika Gehrig, Présidente du SIPS

Dr. med. Madeleine Hofer, Lifeconsultant, psychiatre

Dr. med. Theres Peyer, fiable pour les questions médicales
Martin Stokar

Dr. med. Thomas Lehmann, Membre honoraire de l'EPU

Erika Gehrig

Membre honoraire de l'UPE



Note de mauvaise humeur

Au début du mois de février, j'ai visité le salon annuel des antiquités à Bruxelles.

Cette exposition est de très grande qualité, jouit d'une excellente réputation au niveau européen et on s'y rend comme dans un très beau musée.

Cette année, la foire aux antiquités s'est tenue sur le site de Brussels Expo, qui accueille de nombreuses expositions tout au long de l'année, telles que le salon de l'automobile, le salon des vacances, un festival du film et toute une série d'expositions nationales et internationales.

Cela signifiait que de nombreux visiteurs étaient attendus et qu'il fallait s'organiser pour s'y rendre sans difficulté. J'ai donc choisi d'y aller en taxi - pour éviter les problèmes d'occupation des places PMR - et d'être accompagné par mon épouse. Ceux qui me connaissent savent que j'utilise un déambulateur, ce qui me permet de rester autonome et de marcher longtemps, du moins pour moi.

Nous sommes arrivés devant l'entrée des palais de Brussels Expo, siège de la foire aux antiquités. Après les contrôles, nous nous sommes retrouvés devant **un escalier d'une dizaine de marches sans main courante ni à droite ni à gauche pour en faciliter l'accès ☹ !** Aucune indication non plus sur un parcours accessible aux PMR !



Le site Brussels Expo

En Belgique, la loi impose que tout événement ouvert au public soit accessible aux personnes handicapées moteur via un plan incliné ou un ascenseur. Dans le cas de ces bâtiments datant de 1933, on parle d'"aménagement raisonnables"... quand c'est possible et quand on y a pensé !

Dans ce cas, personne n'y a encore pensé ☹ !

Cela dit, dans un cas de blocage comme celui que je décris, soit on abandonne, soit on s'accroche. Moi, j'ai tenu bon et j'ai demandé de l'aide à un chauffeur de minibus qui venait de déposer des visiteurs devant l'escalier en question. Il a pris le rollator jusqu'en haut de l'escalier et m'a aidé à monter les marches sans incident.

Et voilà, nous avons pu visiter les stands, l'un après l'autre, pendant environ 2 heures. Quel plaisir !

A la fin de la visite, j'ai rencontré la directrice générale de la foire à qui j'ai demandé s'il n'y avait pas une sortie sans escalier, plus facile pour moi. Elle m'a immédiatement fait escorter vers une sortie équipée d'un ascenseur et d'un escalator, mais **réservée aux seuls exposants du salon**. Malheureusement pour tous les autres visiteurs handicapés, il n'y avait aucune indication, ni à l'intérieur du Salon des antiquaires, ni à l'extérieur des bâtiments, pour indiquer un accès possible pour les personnes handicapées. Honte aux organisateurs !

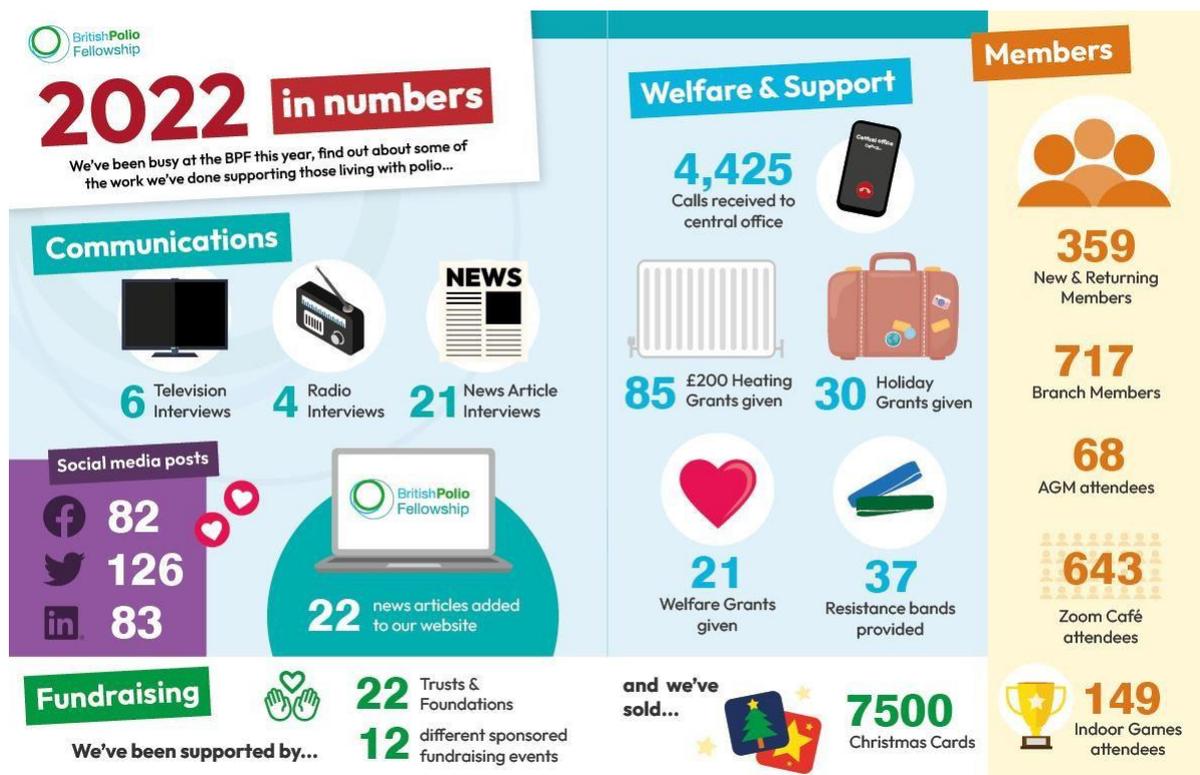
Quelles sont les conclusions de cette expérience ? Malgré tout le travail de sensibilisation efficace des associations comme la nôtre, il reste encore beaucoup à faire pour parvenir enfin à une société pleinement accessible. Pour ce qui est de l'accessibilité, il est nécessaire d'avoir une vision globale de la situation.

Pour l'organisation du prochain Salon des Antiquaires en 2024, nous avons reçu l'engagement de la responsable de prendre en compte les recommandations sur l'accessibilité que notre association veillera à lui transmettre en temps utile pour qu'elles soient appliquées. Nous y serons particulièrement attentifs.

Daniel Peltzer

Président honoraire de l'Association Belge de Paralysie - ABP asbl

Membre honoraire de l'EPU



La British Polio Fellowship 2022 en chiffres

Polio Survivors Ireland - Nouvelles

Polio Survivors Ireland a le plaisir d'annoncer que l'édition mise à jour de son livre, Polio & Us, est disponible à l'achat en ligne sur son site web www.polio.ie. Polio & Us est une capsule temporelle d'histoires de survivants irlandais de la polio et de la façon dont ils ont surmonté les défis de la polio. Il s'agit d'une réédition de l'ouvrage "Polio & Us" de 2007 - récits personnels de survivants de la polio en Irlande.

Le livre a été rafraîchi avec un look moderne, ce qui permet de s'assurer qu'il intéressera des personnes qui souhaitent en savoir plus sur l'histoire et l'héritage de la polio en Irlande. En effet, les membres de l'EPU y verront sans doute des souvenirs et des histoires qui leur sont familiers, dans un cadre irlandais.

Cette année, en 2023, Polio Survivors Ireland fêtera également son 30ème anniversaire, avec des projets d'activités médiatiques pour sensibiliser les gens aux survivants et à leurs défis et, nous l'espérons, d'autres célébrations. Nous nous réjouissons à l'idée de transformer l'héritage de la polio pendant de nombreuses années encore.



Sur la photo, des membres de Polio Survivors Ireland nous aident à promouvoir le livre.

Registre national de la polio - une vue d'ensemble

Le registre national des survivants de la polio de Polio Ireland a été démarré dans le comté de Galway, dans l'ouest de l'Irlande, en 2017. Il a été décidé qu'en cas de succès du projet pilote, nous le déploierions à la fois sur une base nationale et sur une base régionale sur un certain nombre d'années.

Outre le matériel promotionnel, nous avons mis en place un lien sur notre site web pour permettre aux gens de s'inscrire au registre. Nous avons également présenté le registre lors de diverses expositions destinées aux personnes âgées, qui constituaient bien entendu notre public cible. Nous avons contacté des physiothérapeutes et des ergothérapeutes et avons commencé à faire de la publicité dans les médias régionaux du pays.

Un élément clé de notre succès a été la distribution de dépliants dans les cabinets de médecins généralistes du pays pendant une période de six mois. Nous avons fait de la publicité à la radio nationale et à la radio régionale, et nous avons organisé des séances de photos. Nos chiffres ont augmenté rapidement et en 2018, nous avons un total de 261 personnes inscrites au registre de la polio. Des personnes qui ne s'étaient jamais engagées avec Polio Survivors Ireland.

En poursuivant notre campagne, avec une activité médiatique continue comprenant des articles et des interviews, à la fin de 2019, nous avons encore 97 nouvelles personnes inscrites au registre de la polio. Nous avons mené l'activité promotionnelle pendant une année supplémentaire et, bien que nous ne fassions plus activement la promotion du registre, il continue de rassembler de nouvelles personnes, avec un total de 444 personnes inscrites actuellement. L'adhésion reste une priorité, nos coordinateurs de service travaillant sur la liste des personnes qui n'ont pas encore pleinement adhéré. Nous continuons à nous engager auprès de ceux qui ne sont pas encore membres, en leur envoyant trois fois par an des "Nouvelles du registre de la polio".

Le registre de la polio nous a permis d'atteindre un plus grand nombre de survivants de la polio, de sensibiliser les médias et les réseaux sociaux à la polio et aux problèmes des survivants de la polio, et d'entrer en contact avec des personnes susceptibles de soutenir l'organisation en s'engageant.



Sur la photo, des membres de Polio Survivors Ireland lors de l'un des premiers lancements du registre.

Emma Clarke Conway

Responsable de la communication et du développement Polio Survivors Ireland ;
<https://polio.ie>

BASE DE DONNÉES DE CONTACTS EURORDIS

Afin de mieux représenter la communauté des maladies rares à travers le monde, EURORDIS - Rare Diseases Europe et RDI - Rare Diseases International ont créé une toute nouvelle base de données de contacts, comprenant tous les contacts de tous les acteurs concernés par notre communauté.

À quoi servira-t-elle ?

L'objectif de cette base de données est de partager les contacts en interne, de les codifier en fonction des compétences et des centres d'intérêt afin d'envoyer des informations ou des invitations ciblées à notre communauté.

Avec qui ?

Le contenu est partagé entre les membres du personnel d'EURORDIS et de RDI. Les données ne seront pas partagées avec d'autres organisations.

Pourquoi ne pas utiliser les outils existants sur le marché ?

Nous voulions que nos contacts soient liés à la classification Orphanet - OrphaCode - afin de pouvoir effectuer des recherches par maladie ou groupe de maladies.

Outre les coordonnées, que contient-elle ?

Organisations et contacts possédant une expertise dans certains domaines des maladies rares - tels que les associations de patients, les hôpitaux / HCP / ERN, les entités universitaires, les institutions, les autorités compétentes, les entreprises. Cela inclut les maladies représentées par les organisations de patients et toute autre compétence pertinente dans le contexte de l'engagement des patients, comme l'appartenance à des groupes ou la participation à des événements ou activités d'EURORDIS.

Il nous permet également de gérer nos différents réseaux tels que les adhésions, les alliances nationales, les fédérations européennes, les lignes d'assistance, la table ronde des entreprises d'EURORDIS, les défenseurs parlementaires européens des maladies rares, les anciens élèves de l'Open Academy, les partenariats universitaires et les collaborations.

Que ne contient-elle pas ?

Votre état de santé, votre orientation religieuse ou sexuelle ou toute autre information non utile pour mieux contacter nos parties prenantes en fonction de leurs centres d'intérêt.

Où est-elle hébergé ?

EURORDIS est le seul propriétaire de ces données. Elles sont hébergées sur un serveur dédié et sécurisé à Paris, en France, conformément à la réglementation européenne en matière de stockage.

Puis-je accéder à mes données ?

N'hésitez pas à demander une correction, nous nous ferons un plaisir d'améliorer la qualité de l'information.

Pouvez-vous supprimer mes données ?

Bien sûr, il suffit de demander que vos coordonnées soient supprimées (e-mail contact-database@eurordis.org). Nous vous confirmerons par retour.

Cette base de données est-elle liée à un outil de publipostage ?

Oui, nous les synchronisons avec Mailchimp pour pouvoir envoyer des messages de communication ciblés.

Pourquoi utiliser un outil de publipostage ?

Il vous permet de vous désinscrire de tous nos courriels et de profiter de la sérénité de ne pas être dérangé.

À quelle fréquence recevrai-je des courriels de votre part par l'intermédiaire de ce canal ?

Vous recevez peut-être déjà l'[eNews d'EURORDIS](#) ou le Members' News. Ce sont nos moyens les plus récurrents de rester en contact avec vous. Vous pouvez également recevoir des messages ciblés ad hoc, mais nous ferons de notre mieux pour qu'ils soient aussi rares que possible.

Est-elle conforme à la réglementation européenne GDPR ?

Oui, nous informons toutes les personnes qui sont ajoutées à la base de données, et vous pouvez à tout moment demander à avoir accès à vos données et à les modifier, si nécessaire. Vous pouvez également demander à être retiré et vous pouvez vous désinscrire des listes de diffusion Mailchimp à tout moment si vous vous sentez surchargé.

Pourquoi prendre toutes ces précautions ?

Parce que nous nous soucions de votre vie privée !

Nous avons fait de notre mieux pour être informatifs et concis, mais vous ressentirez peut-être le besoin d'en savoir plus. Ne vous inquiétez pas, il n'y a pas de mal à être curieux. N'hésitez pas à nous envoyer vos questions ; nous ferons de notre mieux pour y répondre dans les meilleurs délais.

L'équipe de contact d'EURORDIS

database@eurordis.org

Source : courriel envoyé par contact-database@eurordis.org via le domaine gmail.mcsv.net au secrétaire de l'EPU en janvier 2023.

LIVRE BLANC SUR LA COLLECTE DE DONNÉES INTERNATIONALES SUR LES MALADIES RARES

Ce n'est peut-être que par hasard que des informations sur le Livre blanc sur la collecte internationale de données relatives aux maladies rares me sont parvenues lorsque j'ai commencé à rassembler des articles pour ce numéro de la lettre d'information de l'UPE. Je n'ai peut-être pas bien compris, mais je pense que cela a également un rapport avec le registre national de la polio présenté dans les pages précédentes par Emma Clarke, de Polio Survivors Ireland.

Vous trouverez ci-dessous des copies des courriels que j'ai reçus de George Reynolds, associé gérant de RareData EU, entre janvier et mars 2023. J'espère que vous y trouverez des informations qui pourraient vous être utiles, à vous et/ou à votre organisation ou groupe de soutien pour la polio.

Stefan Grajcar

Secrétaire de l'EPU et membre du conseil d'administration

28/02/2023

Stefan Grajcar

EPU

Cher Stefan,

À l'occasion de la Journée des maladies rares, nous avons le plaisir d'annoncer la publication de notre livre blanc 2023, qui peut désormais être téléchargé gratuitement. Cette publication annuelle est notre ressource phare et contient une multitude d'informations pratiques sur la mise en place et la gestion des registres et des études sur les données du monde réel (RWD).

Notre livre blanc est le fruit de plus de dix ans d'expérience et de recherche dans le domaine de la collecte de données sur les maladies rares. En particulier, l'édition de cette année comporte de nouvelles sections sur des sujets d'avant-garde qui répondent aux besoins des professionnels des maladies rares, notamment :

- L'auto-inscription des patients et le consentement électronique pour faciliter le recrutement des essais cliniques*
- Les registres fédérés internationaux comme plate-forme pour les études pharmaceutiques*
- Intégration avec les dossiers médicaux électroniques des hôpitaux (EHR-EDC)*

Ces nouvelles sections offrent un aperçu des dernières tendances en matière de collecte de données sur les maladies rares au niveau international, ce qui vous permet de rester au fait des techniques et des technologies les plus innovantes.

Pour demander votre exemplaire gratuit de notre livre blanc 2023, il vous suffit de cliquer [ici](#) ou de répondre à cet e-mail. Nous nous réjouissons de partager avec vous notre expérience et notre expertise. Toutefois, si ces informations ne vous intéressent pas, veuillez répondre en indiquant "remove" dans l'objet du message.

George Reynolds

Associé directeur général

03/03/2023

Cher Stefan,

Je vous écris pour donner suite à votre demande d'une copie de l'édition 2023 de notre Livre blanc sur la collecte internationale de données sur les maladies rares. Veuillez cliquer [ici](#) pour accéder à notre boîte de dépôt publique. Vous pourrez ainsi accéder au livre blanc, ainsi qu'aux diapositives et à la vidéo de notre conférence, qui s'est tenue en amont de la dernière conférence sur les médicaments orphelins organisée à Barcelone en novembre.

Nous avons le plaisir d'annoncer que cette publication a suscité une réaction extraordinaire depuis son lancement lors de la Journée des maladies rares, mardi dernier. Nous avons déjà reçu plus d'une centaine de demandes de livres blancs de la part de nos partenaires et collègues spécialistes des maladies rares en Europe et ailleurs. La plupart de ces demandes soulignaient divers défis et posaient plusieurs questions, que nous prévoyons d'aborder individuellement la semaine prochaine. Nous préparerons également un résumé de ces questions que nous pensons être d'intérêt général, que nous vous enverrons par courrier électronique dès qu'il sera terminé.

En attendant, nous espérons que vous trouverez le livre blanc instructif et intéressant. N'hésitez pas à nous contacter si vous avez des questions ou des préoccupations.

George Reynolds

23/03/2023

Cher Stefan,

Nous vous remercions de l'intérêt que vous portez à l'édition 2023 de notre [Livre blanc](#) sur la collecte internationale de données sur les maladies rares. Pour faire suite à mon précédent courriel, j'aimerais partager avec vous un résumé des questions et défis communs que nous avons reçus de la part d'autres partenaires et collègues dans le domaine des maladies rares, ainsi que quelques solutions possibles qui pourraient être utiles pour votre travail dans ce domaine :

- 1. Comment une petite association de patients peut-elle obtenir un financement de la part des sociétés pharmaceutiques pour la création et la tenue d'un registre ?*
- 2. Comment améliorer la qualité des données lorsque la cohorte de patients est très limitée en raison de la rareté de la maladie ?*
- 3. Comment le logiciel de collecte de données peut-il être mis à jour rapidement pour s'adapter aux besoins croissants en matière de données cliniques ?*
- 4. Comment les dossiers hospitaliers historiques et actuels peuvent-ils être importés et consultés par les associations de patients ?*
- 5. Comment assurer la conformité au GDPR et la protection des données personnelles lors de la collecte et du partage des données ?*
- 6. Comment établir des accords de coopération et de partage de données à long terme entre les chercheurs spécialisés dans les maladies rares, les associations de patients et les entreprises pharmaceutiques ?*
- 7. Comment mettre en œuvre les principes FAIR et consolider les données provenant de différents registres ?*

Nous avons préparé quelques suggestions d'approches pour aborder ces sujets sur la base de notre expérience et des meilleures pratiques. Vous pouvez les trouver sur notre site web en cliquant [ici](#).

J'espère que vous trouverez ces informations utiles et pertinentes. Si vous avez des questions ou des commentaires, n'hésitez pas à me contacter à tout moment.

George Reynolds
www.RareData.EU

REVUE DE LIVRES

Pousser : Mon père, la polio et moi

de Sarah Passingham (Auteur)

La grande majorité des livres publiés ces dernières années abordent la vie, les effets et les solutions du point de vue de la personne qui a contracté le virus et en a été affectée. Ce livre examine les effets de la polio et la manière dont elle affecte l'ensemble de la famille.

Le père de Sarah Passingham, surnommé Push (lisez le livre pour savoir pourquoi) était un rameur destiné à faire partie de l'équipe britannique d'aviron de 1952 qui se rendait aux Jeux d'Helsinki. Jusqu'à ce que, six semaines avant les Jeux, il contracte une poliomyélite paralytique qui le laisse paralysé des deux jambes et de la partie inférieure du torse. De plus, il venait de se marier avec une jeune femme et ils emménageaient dans leur première maison, une modeste propriété datant de l'après-guerre.

L'histoire est racontée par la femme de Push à partir de sources contemporaines, à savoir les lettres qu'il lui écrivait chaque jour depuis l'hôpital d'isolement et ses réponses. Elle fait ensuite appel aux souvenirs de l'auteur et aux entretiens qu'elle a eus avec sa mère et son père.

Push était déterminé à remarquer et à emménager dans sa nouvelle maison. Ses parents étaient riches et possédaient une grande maison mieux adaptée au type d'installation et d'équipement de mobilité disponible à l'époque, ils ont donc aménagé une chambre au rez-de-chaussée et Push et sa femme y ont emménagé. Cela a mis leur mariage à rude épreuve, comme vous pouvez l'imaginer pour un couple nouvellement marié et une femme qui emménage chez sa belle-mère !

Finalement, après beaucoup de travail, de recherches et de désaccords occasionnels, ils emménagent dans leur propre maison, avec tout ce que cela implique. L'auteur décrit sa vie avec son père qu'elle adorait. Ce livre n'est pas destiné aux survivants de la polio, mais à leur famille et à leurs amis. À la fin, cela m'a beaucoup ému quand, pour certaines raisons, Sarah n'a pas pu être avec son père, avec qui elle avait traversé tant d'épreuves, à la fin de sa vie, même si c'était à un âge avancé.

- **Éditeur** : Gatehouse Press Ltd (1 nov. 2019)
- **Langue** : anglais
- **ISBN-10** : 1912665026
- **ISBN-13** : 978-1912665020

Polio Girl : Il suffit d'une seule personne

de Susan L. Schoenbeck MSN RN (Auteur)

Susan Schoenberg est à la fois infirmière diplômée et survivante de la polio, et ce livre est celui que tout survivant de la polio doit lire. Il raconte son histoire de petite fille, avant qu'elle ne développe une poliomyélite paralysante, le combat de ses parents pour qu'elle soit traitée correctement et les stigmates sociaux qui la confinaient à sa maison et à son jardin chaque fois qu'un cas de poliomyélite était détecté dans leur ville natale. En fait, elle et ses parents étaient traités comme des parias. Le livre décrit ses efforts pour être acceptée dans une formation d'infirmière et comment elle est devenue en Amérique du Nord l'autorité la plus respectée en matière de traitement et d'attitude à l'égard du syndrome post-polio.

Le livre est divisé en deux parties distinctes. La première est son histoire, la seconde décrit en détail les effets et les formes de traitement du syndrome post-polio. Ce livre devrait être la bible de tous les médecins et praticiens qui s'occupent de patients atteints du SPP et des effets tardifs de la poliomyélite. Il couvre non seulement l'aspect médical habituel, mais aussi les domaines qui touchent à la physiothérapie, à l'ergothérapie, à l'orthophonie, aux effets sociaux et au besoin d'aide et d'adaptation, ainsi qu'à la distinction entre le SPP et le vieillissement et à leurs points de chevauchement. Il se penche également sur le diagnostic et les erreurs de diagnostic du SPP.

En fait, il est plus souvent sur mon bureau que sur l'étagère, car je réponds aux questions et aux demandes d'aide des autres survivants de la polio et des groupes d'entraide.

Si vous avez Amazon, vous pouvez l'obtenir en édition Kindle, certainement à partir de www.amazon.co.uk (gratuit avec Kindle unlimited sinon £6.75 à l'achat) mais si vous voulez une copie physique, et il y a un peu plus de 400 pages, connectez-vous à www.amazon.com (basé aux Etats-Unis), connectez-vous comme d'habitude, achetez à partir de là (\$15.99 plus P&P si vous n'êtes pas un membre Prime) et il vous sera expédié. C'est ainsi que je l'ai acheté et je bénis le jour où je l'ai fait !

Détails du produit - Kindle (www.amazon.co.uk)

- ASIN : B0B9LN5FLZ
- Éditeur : Springwater Press (13 août 2022)
- Langue : anglais

Détails du produit - Livre de poche (www.amazon.com)

- ASIN : B0B6L9TDR3
- Éditeur : Publication indépendante (16 juillet 2022)
- Langue : anglais
- Livre de poche : 430 pages
- ISBN-13 : 979-8533926980

Les deux critiques de livres ont été préparées par :

John R McFarlane, ancien président de l'UPE et membre honoraire de l'UPE

DIVERS

Le chaos vaccinal ?

Si l'on compare la législation en matière de vaccination et les calendriers de vaccination contre la polio dans les États membres de l'UE et dans d'autres parties du monde, on ne peut qu'être surpris par les différences significatives qui existent entre les pays. Même au sein de l'UE, qui adore normaliser des choses souvent insignifiantes, les options de vaccination contre la polio sont très variées. À première vue, il semblerait que des arguments scientifiques solides plaident en faveur de la vaccination contre la polio et que, par conséquent, la vaccination sera effectuée selon le même scénario partout. Cependant, la réalité est différente. La vaccination contre la polio n'est obligatoire que dans 40 % des pays de l'UE ; en dehors de l'UE, elle l'est dans 45 % des cas. Ailleurs, la vaccination est seulement recommandée. Jusqu'à présent, heureusement, la population des pays où la vaccination est facultative est responsable, et la couverture vaccinale moyenne de la population ne diffère pas beaucoup entre les deux groupes. L'écart se situe entre 2 et 3 %. Néanmoins, cette situation idyllique ne doit pas durer éternellement. Étant donné que l'objectif d'éradication de la poliomyélite dans le monde n'est toujours pas atteint et que les dates sont toujours décalées, passant de 1988 à 2005, 2009, 2015, 2018 et 2027, la menace d'une épidémie de poliomyélite dans les populations européennes ou autres sous-vaccinées est bien réelle. Par exemple, le pourcentage d'enfants vaccinés en Bosnie-Herzégovine, au Mexique et au Brésil est de 73 %, ou en Ukraine de 33 %. Il y a environ 22 millions d'enfants non vaccinés dans le monde. Par ailleurs, le nombre de doses vaccinales varie entre 3 et 7. La France est intéressante, où les trois doses obligatoires sont suivies de quatre doses recommandées et éventuellement d'autres en fonction de l'âge atteint. Le nombre médian de doses dans l'UE est de 5, et dans le monde de 4. En Europe, les vaccins inactivés de type VPI sont pratiquement exclusivement vaccinés dans certains pays non européens avec des vaccins VPO vivants affaiblis. Les dates de vaccination varient également. En Europe, ce sont les 2e, 4e et 18e mois qui prévalent ; ailleurs, ce sont les 2e, 3e, 4e, 12e et 72e mois. La durée de l'immunité acquise après la vaccination est individuelle, et même la durée moyenne n'est pas connue. Elle est probablement de plusieurs années. Les effets secondaires connus de la vaccination sont minimes ; il s'agit exceptionnellement de réactions allergiques plus graves.

Si l'on résume l'approche actuelle de la vaccination contre la polio dans le monde, il y a toujours un manque d'informations scientifiques sérieuses non seulement sur son traitement mais aussi sur la méthode optimale de vaccination. Il y a toujours moins de paraplégiques dans le monde, il n'y a donc pas beaucoup d'espoir pour financer des recherches plus complexes qui répondraient au moins à certaines des questions liées à notre maladie.

Michal Haindl

Asociace polio / Polio Association, Czechia
Membre du CA de l'EPU

Un autre extrait de Grande-Bretagne

Les membres européens de la polio se souviennent peut-être de la découverte de traces du virus vivant de la polio dans les égouts du nord et de l'est de Londres au début de l'année 2022. Cette découverte a suscité beaucoup d'inquiétude, car elle signifiait que la polio était de retour en Europe. L'été dernier, une campagne de vaccination de rappel immédiate et urgente a permis de vacciner plus

de 370 000 enfants. Les tests effectués début novembre ont révélé une présence moindre du virus, mais des chiffres récents ont montré que seuls 88 % des enfants londoniens avaient reçu trois doses à l'âge d'un an, contre 92 % dans le reste de l'Angleterre. Afin de lutter contre toute augmentation, la vaccination est proposée dans les écoles aux enfants qui n'ont pas été vaccinés. Une attention particulière est également accordée aux enfants de trois ans qui auraient dû recevoir le rappel suivant, et aux jeunes de 14 ans qui remplissent les conditions pour recevoir le dernier rappel.

NB : Le taux d'utilisation du rappel préscolaire pour les enfants âgés de cinq ans est encore plus faible (70 % contre 84 % dans le reste de l'Angleterre).

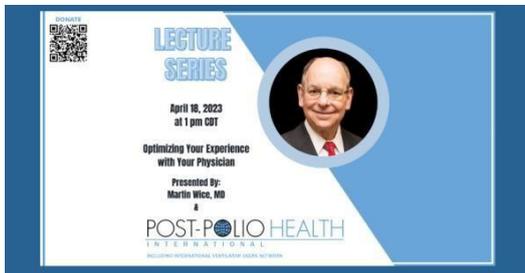
Le NHS de Londres a annoncé qu'il lancerait une "campagne de rattrapage" pendant le trimestre d'été. La polio et d'autres vaccins infantiles de routine seront proposés aux enfants non vaccinés ou partiellement vaccinés âgés de 1 à 11 ans.

"Le Covid et les fermetures d'écoles ont perturbé les programmes de vaccination contre la polio, mais nous devons nous remettre sur les rails, en particulier à Londres. Dans certains quartiers de Londres, les taux de vaccination sont beaucoup trop bas. Il est clair que la polio est toujours présente et que lorsque le virus frappe, si l'on n'est pas vacciné, la vie peut être menacée. Elle peut entraîner la paralysie et de graves problèmes de santé plus tard dans la vie. Le programme de vaccination a fonctionné pendant des décennies et peut continuer à fonctionner, mais tous les enfants doivent être vaccinés. »

À ce jour, aucun cas clinique de polio n'a été signalé et la souche de poliovirus trouvée à Londres n'a été détectée dans aucun des autres sites.

**David Mitchell, Président de l'UPE
British Polio Fellowship**

Présentation d'experts de la post-polio



"Une série de vidéos d'information opportunes est présentée par des experts dévoués qui ont une expérience significative dans la gestion des problèmes post-polio et dans la défense des survivants de la polio. Les présentateurs fournissent des informations et des conseils aux professionnels de la santé qui traitent les survivants de la polio, ainsi qu'aux survivants et à leurs familles. D'autres vidéos sont disponibles sur [la chaîne YouTube de PHI](#)".

"Pour ceux qui n'ont pas pu assister à notre récente conférence d'avril avec le Dr Wice, l'enregistrement est désormais disponible sur notre site web à l'adresse suivante :

<https://post-polio.org/education/post-polio-experts-present/>

<https://www.youtube.com/@post-poliohealthinternational>.

Et suivez la page [Facebook de PHI](#) pour les dernières nouvelles concernant les offres à venir".

Source : Post-Polio Health International : Post-Polio Health International, liens présentés ci-dessus



MISSION DE L'EPU

L'Union européenne de la polio est une organisation faitière qui travaille pour les personnes atteintes de la polio et du syndrome post-polio vivant en Europe. Elle a été fondée en mars 2007 et compte actuellement des organisations membres et des membres individuels dans 19 pays européens.

Nos objectifs sont les suivants

- Encourager les médecins européens à se réunir pour élaborer des lignes directrices uniformes pour le diagnostic du SPP et pour mener des recherches plus approfondies en collaboration avec des groupes de patients.
- Contribuer à la collecte de données sur la prévalence de la polio et du SPP en Europe.
- Recueillir et partager entre toutes les personnes atteintes de polio et de SPP en Europe les connaissances, l'expérience et les meilleures pratiques de la vie avec la maladie, et orienter les informations vers les professionnels de la santé et les organisations de lutte contre la polio en Europe.
- Encourager les organismes compétents et les gouvernements européens à veiller à ce que les niveaux d'immunisation contre la polio soient suffisamment élevés pour empêcher l'apparition de nouvelles épidémies.

Nous nous engageons à travailler de manière égale dans tous les pays d'Europe et à nous efforcer d'obtenir une plus grande reconnaissance des problèmes auxquels sont confrontées les personnes touchées par la poliomyélite et le syndrome post-polio.

Avis de non-responsabilité

Les points de vue et opinions exprimés dans cette Newsletter de l'UPE sont ceux des auteurs et ne reflètent pas nécessairement la politique ou la position officielle de l'Union européenne contre la polio et/ou de son Conseil d'administration. Tout contenu fourni par les auteurs est leur opinion et n'est pas destiné à dénigrer une religion, un groupe ethnique, un club, une organisation, une entreprise, un individu ou toute autre personne ou chose.

Union européenne contre la poliomyélite, printemps 2023

Auteurs (par ordre d'apparition):

Stefan Grajcar
David Mitchell
Polio-France
Margret Embry
John R. McFarlane
Michal Haindl
Klara Schweitzer
Erika Gehrig
Daniel Peltzer
Emma Clarke Conway
Eurordis
George Reynolds

Union européenne contre la polio – Lettre 1/2023

Rédaction et mise en page : Stefan Grajcar, stefan.grajcar@gmail.com

Version française créée avec <https://www.deepl.com/translator>

Relu et corrigé par Daniel Peltzer daniel.peltzer@skynet.be