

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

15 juni 2009

15 juin 2009

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**betreffende de erkenning van het
fibromyalgiesyndroom
en een betere alomvattende behandeling van
de fibromyalgiepatiënten**

(ingediend door de dames Muriel Gerkens,
Colette Burgeon, Tinne Van der Straeten en
Florence Reuter)

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**visant à reconnaître le syndrome
de la fibromyalgie et à améliorer
la prise en charge globale
des patients qui en sont atteints**

(déposée par Mmes Muriel Gerkens,
Colette Burgeon, Tinne Van der Straeten et
Florence Reuter)

<i>cdH</i>	:	<i>centre démocrate Humaniste</i>
<i>CD&V</i>	:	<i>Christen-Democratisch en Vlaams</i>
<i>Ecolo-Groen!</i>	:	<i>Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen</i>
<i>FN</i>	:	<i>Front National</i>
<i>LDD</i>	:	<i>Lijst Dedecker</i>
<i>MR</i>	:	<i>Mouvement Réformateur</i>
<i>N-VA</i>	:	<i>Nieuw-Vlaamse Alliantie</i>
<i>Open Vld</i>	:	<i>Open Vlaamse liberalen en democraten</i>
<i>PS</i>	:	<i>Parti Socialiste</i>
<i>sp.a</i>	:	<i>socialistische partij anders</i>
<i>VB</i>	:	<i>Vlaams Belang</i>

Afkortingen bij de nummering van de publicaties:

<i>DOC 52 0000/000:</i>	<i>Parlementair document van de 52^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer</i>
<i>QRVA:</i>	<i>Schriftelijke Vragen en Antwoorden</i>
<i>CRIV:</i>	<i>Voorlopige versie van het Integraal Verslag (groene kaft)</i>
<i>CRABV:</i>	<i>Beknopt Verslag (blauwe kaft)</i>
<i>CRIV:</i>	<i>Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)</i> <i>(PLEN: witte kaft; COM: zalmkleurige kaft)</i>
<i>PLEN:</i>	<i>Plenum</i>
<i>COM:</i>	<i>Commissievergadering</i>
<i>MOT:</i>	<i>Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)</i>

Abréviations dans la numérotation des publications:

<i>DOC 52 0000/000:</i>	<i>Document parlementaire de la 52^{ème} législature, suivi du n° de base et du n° consécutif</i>
<i>QRVA:</i>	<i>Questions et Réponses écrites</i>
<i>CRIV:</i>	<i>Version Provisoire du Compte Rendu intégral (couverture verte)</i>
<i>CRABV:</i>	<i>Compte Rendu Analytique (couverture bleue)</i>
<i>CRIV:</i>	<i>Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)</i> <i>(PLEN: couverture blanche; COM: couverture saumon)</i>
<i>PLEN:</i>	<i>Séance plénière</i>
<i>COM:</i>	<i>Réunion de commission</i>
<i>MOT:</i>	<i>Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)</i>

Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers

Bestellingen:
Natieplein 2
1008 Brussel
Tel. : 02/ 549 81 60
Fax : 02/549 82 74
www.deKamer.be
e-mail : publicaties@deKamer.be

Publications officielles éditées par la Chambre des représentants

Commandes:
Place de la Nation 2
1008 Bruxelles
Tél. : 02/ 549 81 60
Fax : 02/549 82 74
www.laChambre.be
e-mail : publications@laChambre.be

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

1. Context en historische schets

Het fibromyalgiesyndroom werd in 1992 als ziekte erkend door de Wereldgezondheidsorganisatie, onder de codenaam ICO-10, M 79-7. In 2007 volgde een WHO-erkenning als chronische ziekte. Desondanks blijven sommige artsen en gezondheidsinstanties vraagtekens plaatsen bij die status van «ernstige ziekte».

In september 2008 werd in het Europees Parlement een schriftelijke verklaring over bindweefselpijn of fibromyalgie aangenomen¹. Daarin wordt de Raad en de Commissie gevraagd fibromyalgie te erkennen als volwaardige ziekte en werk te maken van een alomvattende Europese strategie voor onderzoek naar fibromyalgie, alsook voor de verzameling van gegevens en voor de verzorging van de fibromyalgiepatiënten (naar schatting 14 miljoen mensen in Europa).

Op 8 oktober 2008 vond in het Europees Parlement een persconferentie plaats tijdens welke de europarlementsleden die bovenvermelde verklaring mee hadden ondertekend, alsook de afgevaardigde van de EFIC (*European Federation of IASP Chapter – IASP: International Association Study of Pain*) en de afgevaardigden van het ENFA (*European Network of Fibromyalgia Associations*), hun engagement hebben herhaald om op nationaal en Europees vlak aandacht te vragen voor het fibromyalgie-dossier door de publieke opinie te sensibiliseren. In december 2008 werd in het Europees Parlement het quorum van handtekeningen bereikt om over te kunnen gaan tot de goedkeuring van die verklaring.

Dankzij dat werk van de patiëntenverenigingen is bij de beleidsmakers op de verschillende bevoegdheidsniveaus het bewustzijn omtrent de ziekte gegroeid en werden initiatieven genomen. Tot die verenigingen behoort onder meer het reeds aangehaalde ENFA², het Europees netwerk van fibromyalgieverenigingen, waarbij ook de Vlaamse Liga voor Fibromyalgie-Patiënten en de vzw *FOCUS Fibromyalgie Belgique* zijn aangesloten. Die in België geregistreerde Europese organisatie zonder winstoogmerk brengt leden bijeen uit 11 Europese landen: Frankrijk, Duitsland, het Verenigd Koninkrijk, Nederland, België, Spanje, Portugal, Italië, Denemarken, Zweden en Israël.

¹ Referentienummer 0069/2008.

² <http://www.enfa-europe.eu>

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

1. Contexte et historique

Le syndrome de la fibromyalgie (SFM) a été reconnu comme maladie en 1992 par l'Organisation mondiale de la Santé, sous le code ICO-10, M 79-7. En 2007, l'OMS la classifie en tant que maladie chronique. Malgré cela, en 2009, certains médecins et organismes de santé mettent encore en doute ce statut de «vraie maladie».

En septembre 2008, une déclaration écrite sur la fibromyalgie est déposée au Parlement européen et référencée sous le numéro 0069/2008¹. Elle demande au Conseil et à la Commission de reconnaître la fibromyalgie comme maladie à part entière ainsi que la mise en place d'une stratégie communautaire globale quant à la recherche, la collecte de données et la prise en charge des patients fibromyalgiques, estimés à 14 millions en Europe.

Le 8 octobre 2008, au cours de la conférence de presse qui s'est tenue au Parlement européen, les députés européens cosignataires de la déclaration écrite susmentionnée, le délégué de l'EFIC (*European Federation of IASP Chapter – IASP: International Association Study of Pain*) et les délégués de l'ENFA (*European Network of Fibromyalgia Associations*) ont réaffirmé leurs engagements afin d'éveiller les consciences, au niveau national et européen, en sensibilisant l'opinion sur le «dossier fibromyalgie». En décembre 2008, le Parlement européen atteint le quorum de signatures pour l'adoption de la déclaration.

C'est donc grâce à l'action des associations de patients que la prise de conscience et la mobilisation des acteurs politiques se développent aux différents niveaux de pouvoir. Parmi ces associations, on retrouve notamment l'ENFA², le réseau européen des associations de fibromyalgiques, auquel sont affiliées l'ASBL 'FOCUS Fibromyalgie Belgique' et la *Vlaamse Liga voor Fibromyalgie Patiënten*. Cette organisation européenne à but non lucratif, enregistrée en Belgique, rassemble des membres qui représentent onze pays européens: France, Allemagne, Royaume-Uni, Pays-Bas, Belgique, Espagne, Portugal, Italie, Danemark, Suède et Israël.

¹ [declaration-ecrite_parlement-europeen_fr.](http://www.enfa-europe.eu)

² <http://www.enfa-europe.eu>

In de wetenschappelijke wereld doen specialisten aan pijnonderzoek, met name binnen de ook reeds vermelde EFIC, een multidisciplinaire beroepsorganisatie op het stuk van de pijnwetenschap en de geneeskunde. De EFIC bestaat uit dertig Europese delegaties. Overigens heeft de wetenschappelijke wereld beslist fibromyalgie centraal te plaatsen in zijn wetenschappelijke informatiecampaagnes tijdens het Europees Academiejahr van de Fibromyalgie, dat loopt van 20 oktober 2008 tot 20 oktober 2009.

Tot slot is 12 mei al jaren erkend als «Internationale Dag van de Fibromyalgie», op initiatief van de Amerikaanse organisatie RESCIND. Die keuze is ingegeven door het feit dat 12 mei de geboortedag is van Florence Nightingale, de beroemde Engelse die het beroep van verpleegkundige zowat heeft uitgevonden, maar die ook leed aan het fibromyalgiesyndroom en het chronische-vermoeidheidssyndroom.

2. Wat is fibromyalgie en wie lijdt eraan?

Uit epidemiologische gegevens uit andere landen kan worden afgeleid dat onder de 25% mensen die in België chronische pijn lijden, minstens 2,5% (ofwel minstens 300.000 mensen) in verschillende gradaties symptomen vertonen van die weinig bekende en vooral weinig begrepen ziekte.

Hoewel de eerste classificatiecriteria in 1990 werden vastgesteld door het *American College of Rheumatology*, gaat het niet echt om een reumatische aandoening. Er is immers geen sprake van ontstekingen. Het fibromyalgiesyndroom is een complexe aandoening, die wordt gekenmerkt door chronische spier- en botpijn, die vaak nog met andere symptomen gepaard gaat, zoals vermoeidheid, spierstijfheid en slaapstoornissen, alsook vermoeidheid bij het leveren van inspanningen, aandachts- en concentratiestoornissen, verstoringen van het kortetermijngeheugen enzovoort.

Fibromyalgie treft vooral vrouwen. Zeven op tien patiënten zijn vrouwen, van verschillende leeftijdscategorieën. Alarmerend is dat het syndroom zich ook bij adolescenten en – zij het zeldzamer – bij kinderen en ouderen voordoet. De ervaring toont echter aan dat fibromyalgie ook steeds meer bij mannen worden gediagnosticeerd, al blijven mannen een minderheid uitmaken van de fibromyalgiepatiënten.

Parmi la communauté scientifique, des spécialistes se penchent sur l'étude de la douleur, comme c'est le cas au sein de l'EFIC (Fédération européenne de l'Association européenne pour l'étude de la douleur), un organisme professionnel multidisciplinaire dans le domaine des sciences de la douleur et de la médecine, composé de trente délégations en Europe. La communauté scientifique a d'ailleurs décidé de donner la priorité à cette maladie, dans ses campagnes d'informations scientifiques, durant l'année académique européenne consacrée à la fibromyalgie, année allant du 20 octobre 2008 au 20 octobre 2009.

Enfin, depuis plusieurs années, le 12 mai est reconnu «Journée internationale de la fibromyalgie», à l'initiative de l'association américaine RESCIND, qui a choisi ce jour en fonction de l'anniversaire de naissance de Florence Nightingale, cette grande dame anglaise qui a pratiquement créé la profession d'infirmière et qui a, en outre, souffert du syndrome de la fibromyalgie et de celui de fatigue chronique.

2. Qu'est ce que la fibromyalgie et qui en souffre?

Parmi les 25% de personnes souffrant de douleur chronique, sur la base des données épidémiologiques réalisées dans d'autres pays, on peut estimer qu'au minimum 2,5% de la population belge, soit au moins 300.000 personnes en Belgique, présentent à des degrés divers les symptômes de cette maladie mal connue, et surtout mal comprise.

En effet, bien que les premiers critères de classification aient été définis en 1990 par l'*American College of Rheumatology*, il ne s'agit pas à proprement dit d'une maladie rhumatismale, vu l'absence d'inflammation. Le syndrome de la fibromyalgie est un état complexe qui se caractérise par des douleurs chroniques musculo-squelettiques, souvent associées à d'autres symptômes comme, notamment, la fatigue, de la raideur musculaire et des troubles du sommeil accompagnés de fatigabilité à l'effort, de troubles de l'attention, de la concentration et de la mémoire à court terme.

Le sexe féminin présente majoritairement le syndrome de la fibromyalgie: sept patients sur dix sont des femmes, sans distinction d'âge. Fait alarmant, ce syndrome se retrouve aussi chez l'adolescent, plus rarement chez l'enfant et les personnes âgées. L'expérience des acteurs de terrain démontre toutefois la tendance à diagnostiquer de plus en plus d'hommes qui souffrent de fibromyalgie, même si ceux-ci restent minoritaires.

a) Fibromyalgie diagnosticeren ligt moeilijk:

- de diagnose vergt inzicht en tijd;
- een arts die te maken krijgt met een patiënt die lijdt aan diffuse pijn, moet eerste andere oorzaken uitsluiten (reumatische, neurologische, inwendige of psychopathologische oorzaken);
- de diffuse pijnvormen zijn variabel en worden soms beschreven als een branderig gevoel, krampen, tintelingen, schrijnende pijn of jeuk;
- het fibromyalgiesyndroom heeft vele oorzaken; bij de 25% van de bevolking die chronisch pijn lijdt, gaat het vaak om een mix van fysieke factoren, omgevingsfactoren en emoties, wat *a fortiori* het geval is bij fibromyalgie;
- de artsen twijfelen vaak, want de doorgaans voorgeschreven pijnbestrijdingsmiddelen halen niets uit omdat de pijn niet van het perifeer zenuwstelsel komt, maar wordt veroorzaakt door een verstoring van het centraal zenuwstelsel, met een te lage pijndrempel tot gevolg;
- een trauma, zoals een ziekte (viraal of mononucleose), fysieke stress (auto-ongeval) of een ernstige emotionele schok (rouwproces) kunnen de ziekte, die reeds latent aanwezig was, doen uitbreken;
- heel veel activiteit (of omgekeerd, te weinig activiteit), loomheid, weersschommelingen, stress en andere factoren kunnen de pijn in de hand werken; toch kunnen de symptomen, zonder aanwijsbare reden, ook tijdelijk wegebben of daarentegen erger worden;
- de permanente pijn en de daarmee gepaard gaande symptomen variëren van dag tot dag, naar gelang van de geleverde inspanningen, de stress op een bepaalde dag of een fysieke factor;
- het fibromyalgiesyndroom is een complexe, chronische en fluctuerende aandoening, met symptomen die soms pas dagen na de veroorzakende activiteit kunnen optreden;
- alle hierboven vermelde symptomen wekken bij de omgeving van de patiënt maar al te vaak onbegrip op. Daar komt nog bij dat (slecht geïnformeerde) artsen de werkelijke staat van de patiënt vaak niet herkennen. Een en ander veroorzaakt een emotioneel lijden dat vaak en onterecht wordt verward met een depressie of een depressieve toestand en dat de artsen nogal eens tot een verkeerde diagnose brengt; jammer genoeg worden zij in die foute inschatting gesterkt door het ontbreken van markers, zoals vereist door de *evidence based medicine*.

b) De weerslag op de levenskwaliteit van de patiënt kan aanzienlijk zijn en leiden tot:

a) Poser un diagnostic est difficile car:

- le diagnostic nécessite de la réflexion et du temps;
- devant un patient présentant des douleurs diffuses, le praticien doit écarter d'autres causes (rhumatologiques, neurologiques, internistiques ou psychopathologiques);
- les douleurs diffuses sont variables et sont parfois décrites comme une brûlure, des tiraillements, des picotements, une douleur lancinante, des fourmillements;
- le SFM est d'origine multifactorielle, lié à plusieurs facteurs croisés, d'ordre physique, environnemental et émotionnel chez les 25% de la population souffrant de douleur chronique, ce qui est, *a fortiori*, le cas en présence d'une fibromyalgie;
- les médecins doutent, car les médicaments habituellement prescrits pour alléger la douleur sont sans effet, étant donné que ces douleurs ne proviennent pas du système nerveux périphérique mais d'une perturbation du système nerveux central qui induit un seuil trop bas de tolérance à la douleur;
- un traumatisme, comme par exemple une maladie (virale comme une mononucléose), un stress physique (accident de voiture) ou un stress émotionnel aigu (deuil), peut agir comme déclencheur de la maladie qui était latente;
- un excès ou le manque d'activités, les variations atmosphériques, le stress et d'autres facteurs peuvent aggraver la douleur; à d'autres moments, les symptômes s'améliorent provisoirement ou au contraire empiront sans cause apparente;
- la douleur permanente et les symptômes qui y sont associés varient d'un jour à l'autre en fonction des efforts fournis, du stress de la journée ou d'un facteur physique;
- le syndrome de la fibromyalgie est un état complexe et chronique, fluctuant, dont les symptômes peuvent apparaître jusqu'à plusieurs jours après l'activité;
- l'ensemble des symptômes évoqués provoque trop souvent l'incompréhension de l'entourage et la non-reconnaissance de l'état réel du patient par les médecins mal informés. Il s'ensuit dès lors une souffrance morale, souvent considérée à tort comme de la dépression ou un état dépressif, risquant alors de devenir le diagnostic posé inadéquatement par les médecins; cette appréciation erronée est malheureusement soutenue par l'absence de marqueurs exigés par l'*Evidence Based Medicine*.

b) Les conséquences sur la qualité de vie du patient peuvent être considérables:

- de onmogelijkheid de beroepsactiviteit voort te zetten ingevolge het uitblijven van aangepaste voorstellen; met de handicap van de patiënt wordt geen rekening gehouden, net omdat fibromyalgie niet wordt erkend;
- een lichamelijke invaliditeit, waardoor het onmogelijk is taken normaal uit te voeren en soms zelfs op te staan en zich aan te kleden;
- het gevoel dat het lichaam het laat afweten, afhankelijkheid van anderen en onbegrip vanwege de familiale, professionele en sociale entourage, die erge angstgevoelens en in ieder geval het verlies van de eigenwaarde kunnen veroorzaken, wat tot relationele en sociale afzondering leidt;
- aanzienlijke functionele handicaps als gevolg van het niet behandelen van de door het fibromyalgiesyndroom veroorzaakte pijn, die soms aanleiding geeft tot onverantwoorde intrusieve ingrepen die worden uitgevoerd omdat tal van artsen niet inzien waaraan de patiënt precies lijdt.

Uit onderzoek van de CM (het christelijk ziekenfonds) en *FOCUS Fibromyalgie Belgique*³ in 2003-2004 is gebleken dat slechts 23% van de fibromyalgiepatiënten een tegemoetkoming voor hulp van derden heeft verkregen, wat weinig is gelet op de hoge invaliditeit waarmee ze doorgaans te kampen hebben.

Als een correcte diagnose wordt gesteld en samen met de patiënt een aangepaste behandeling en begeleiding tot stand komen, kunnen een voldoende mobiliteit, een ontplooiend sociaal leven en een aangepaste job worden behouden. Dat biedt de patiënt een mogelijkheid tot sociaal-professionele reïntegratie, waardoor de kosten inzake volksgezondheid aanzienlijk dalen.

Bij chronische pijn waarop geen enkele traditionele behandeling vat heeft, moet men dus het concept van de *evidence based medicine* (waarin een letsel gelijkstaat met pijn) overstijgen. De scholing en de opleiding van de artsen en van de paramedici moeten dringend worden aangepast aan dat probleem inzake volksgezondheid.

Het is dus van belang er alles aan te doen om te erkennen dat die patiënten aan het fibromyalgiesyndroom lijden en om hun de meest geschikte behandeling voor te stellen, zodat ze hun leven kunnen voortzetten. Zulks is des te meer nodig omdat die ziekte ook jonge mensen treft.

³ Mutualités Chrétiennes et FOCUS Fibromyalgie Belgique, *Les conséquences de la maladie chronique – L'état de santé lié au syndrome de fibromyalgie* – Dossier Thématique n° 6 – septembre 2005.

- incapacité de poursuivre son activité professionnelle par manque de propositions adaptées, car le handicap du patient n'est pas pris en compte par refus de reconnaissance de la fibromyalgie;
- invalidité physique empêchant de réaliser normalement des tâches, et même parfois de se lever et de s'habiller;
- la sensation du corps qui lâche, la dépendance à l'autre et l'incompréhension de l'entourage familial, professionnel et social qui peuvent générer des états d'angoisse importants, et en tout cas une dévalorisation de soi-même, ce qui mène à un isolement relationnel et social;
- des handicaps fonctionnels importants, résultant du non-traitement des douleurs du SFM, qui mènent parfois à des interventions intrusives non justifiées mais pratiquées suite à l'incompréhension de nombreux médecins.

Une étude réalisée en 2003-2004 par les Mutualités chrétiennes et *Focus Fibromyalgie Belgique*³ a montré que seuls 23% des patients fibromyalgiques ont obtenu une allocation d'aide pour tierce personne, ce qui est peu au regard de l'invalidité importante qu'ils présentent en général.

Or, lorsque le diagnostic est bien posé, qu'un traitement et un accompagnement adéquats se mettent en place avec le patient, on constate qu'il est possible de conserver une mobilité satisfaisante, une vie sociale épanouissante, un travail dans des conditions adaptées. Cela permet au patient une réinsertion socio-professionnelle qui diminue significativement le coût en matière de santé publique.

Pour ce, il y a lieu de dépasser le concept de la médecine factuelle (où lésion équivaut à douleur) en présence de la douleur chronique rebelle à tout traitement classique. L'enseignement et la formation des médecins et paramédicaux doit urgemment s'adapter à ce problème de santé publique.

Il importe donc de mettre tout en œuvre pour que ces patients se voient reconnus comme souffrant du syndrome de la fibromyalgie et se voient proposer le traitement le plus adapté, afin qu'ils puissent poursuivre leurs projets de vie, et ce d'autant plus que des jeunes en sont atteints.

³ Mutualités chrétiennes et Focus Fibromyalgie Belgique, *Les conséquences de la maladie chronique – L'état de santé lié au syndrome de fibromyalgie* – Dossier Thématique n° 6 – septembre 2005.

Belangrijk is ook dat alle artsen, en dus ook de advise-
rend artsen en de socialezekerheidsartsen, fibromyalgie
herkennen. De evaluatie van de situatie van handicap
van patiënten met diffuse pijn is ingewikkeld. Daarom
zou een praktijkperiode in een pijncentrum deel moeten
uitmaken van de opleiding van de artsen-deskundigen.

3. Welke zorgstrategieën moeten er komen om in te spelen op de behoeften van fibromyalgiepa- tiënten of van personen die aan chronische pijn lijden?

Het eerste probleem binnen de medische wereld
is dat artsen en toekomstige artsen te weinig kennis
hebben van pijn en meer bepaald van fibromyalgie om
die te kunnen diagnosticeren en te behandelen. Artsen
worden er dan ook onvoldoende in opgeleid. Het klinisch
fibromyalgiesyndroom is nochtans goed omschreven
en de diagnose kan op grond van vaststaande criteria
worden gesteld.

De diagnose moet zo vlug mogelijk worden gesteld
en worden gevolgd door aangepaste therapeutische
opvoeding en begeleiding die de patiënt de mogelijkheid
bieden opnieuw deel te nemen aan het maatschappelijk
leven en terug te keren naar het beroepsmilieu, soms
met bepaalde aanpassingen inzake functie, werktempo
en levensstijl.

Aanvankelijk wendt de patiënt zich doorgaans tot de
huisarts en daarom moet die laatste een beslissende rol
spelen. De eerstelijnsarts moet in staat zijn een fibrom-
yalgie te vermoeden en te onderkennen om de patiënt
te kunnen doorverwijzen naar specialisten.

Zulks vereist dat de geraadpleegde artsen werden
opgeleid in de algologie⁴ en in het herkennen van de
symptomen van het fibromyalgiesyndroom. Het vergt
echter ook, en vooral, dat de betrokken artsen de tijd
nemen voor langdurige en interactieve consultaties
met de patiënt, hetgeen onderstelt dat die consultaties
wegens chronische pijn behoorlijk worden vergoed. De
patiënt moet immers kunnen praten over de symptomen
en over zijn gezondheidstoestand die soms zo sterk
van dag tot dag kunnen variëren. Voorts moeten ook
het inter- en het multidisciplinair overleg worden gere-
valoriseerd, waarbij ook de huisarts wordt betrokken.

De huisarts moet terugvallen op adviezen en raad-
gevingen van andere artsen (meer bepaald specia-
listen in de fysische geneeskunde en in de revalidatie)

⁴ De algologie is een specialisme waarbij vormen van pijn en de
gevolgen ervan voor het organisme worden bestudeerd.

De la même manière, il importe que la reconnais-
sance de la fibromyalgie soit réalisée par l'ensemble du
corps médical, y compris les médecins conseils et ceux
de la prévoyance sociale. L'évaluation de la situation de
handicap des patients souffrant de douleurs diffuses est
complexe. La formation des médecins experts devrait
de ce fait comprendre une immersion dans un centre
de la douleur.

3. Quelles stratégies de soins mettre en œuvre pour rencontrer les besoins des personnes atteintes de fibromyalgie ou de douleur chronique?

Le premier problème au sein du corps médical est le
manque de connaissance et de formation des médecins
et des futurs médecins dans l'identification et le traite-
ment de la douleur, d'une part, et de la fibromyalgie, en
particulier. Le syndrome clinique de la fibromyalgie est
pourtant bien défini et le diagnostic peut être posé sur
la base de critères établis.

Le diagnostic doit être établi au plus tôt et suivi par
une éducation et un accompagnement thérapeutiques
adéquats, qui permettent au patient de retourner dans
la vie sociale et dans le milieu professionnel, parfois
avec certaines adaptations de poste et de rythmes de
travail et de vie.

Le médecin généraliste doit jouer un rôle détermi-
nant, parce qu'il est généralement celui à qui le patient
s'adresse au départ. Le médecin de première ligne doit
pouvoir suspecter, et donc repérer, une fibromyalgie
pour pouvoir le référer à des spécialistes.

Ceci nécessite que les médecins consultés aient été
formés en algologie⁴ et à l'identification des symptômes
du syndrome de la fibromyalgie. Mais cela nécessite
aussi, et surtout, que les médecins concernés prennent
le temps de consultations longues et interactives avec
le patient, ce qui suppose qu'on rémunère correctement
les consultations en douleur chronique. Le patient doit
en effet pouvoir parler de ses symptômes et de ses
«états de santé» si différents parfois d'un jour à l'autre.
Il y a lieu aussi de revaloriser les concertations inter- et
multidisciplinaires, incluant aussi le généraliste.

Le médecin généraliste doit s'encadrer des avis et des
conseils d'autres médecins, en particulier les spécia-
listes en médecine physique et de réadaptation, ainsi

⁴ L'algologie est une spécialité étudiant les douleurs et leurs effets
sur l'organisme.

en reumatologen, waarbij de voorkeur gaat naar wie in een pijncentrum werkt, want de diagnose valt moeilijk te stellen. Dat zorgtraject is al sedert 2003 specifiek op fibromyalgie toegesneden, met name in verband met de evaluatie en behandeling van de handicap via een revalidatieplan dat jaarlijks 60 kinesitherapie sessies omvat, zulks aan de hand van een specifieke nomenclatuur die «lijst F» wordt genoemd.

Behalve dat die patiënten een voorschrift uit «lijst F» moeten krijgen (wat neerkomt op een vorm van erkenning voor fibromyalgie), hebben de betrokkenen, zoals alle patiënten die chronisch pijn lijden, ook nood aan een totaalaanpak.

Bijgevolg verdient het aanbeveling de persoon in zijn geheel te beschouwen via een zogenaamde «biopsychosociale» benadering; zulks wordt ook gevraagd door de patiënten die de gunstige weerslag ervan kennen. Het gaat om opvang in een multidisciplinair team, dat *ideaaliter* bestaat uit huisartsen en specialisten (meer bepaald in de fysische geneeskunde), kinesitherapeuten die op de hoogte zijn van fibromyalgie, psychologen, in pijnbehandeling en pijnbeheersing gespecialiseerde verpleegkundigen, ergotherapeuten en maatschappelijk werkers, die allen oog hebben voor de wijze waarop men een chronische pijnpatiënt benadert. Dat team werkt in het kader van een therapeutisch project dat samen met de zieke wordt opgezet, en dat bestaat uit een behandeling met medicatie, pijnbestrijding, zachte lichaams oefeningen (uithouding, versterking en *stretching*), soms lichte massage en een aanpassing van de levenswijze waarbij activiteit en rustperiodes elkaar afwisselen. Ook psychotherapie kan de patiënt en zijn gezinsomgeving helpen. Kennelijk reikt die noodzakelijke en doeltreffende verzorging dus verder dan de terugbetaalde zorgverstrekking, tenzij fibromyalgie als chronische ziekte erkend is en onder het desbetreffende plan ressorteert.

Uitermate belangrijk is de betrokkenheid van de huisarts, die de mogelijkheid moet krijgen deel te nemen aan de multidisciplinaire overlegvergaderingen. Zo geeft hij er zich rekenschap van hoe de diagnose en de dagelijkse *follow-up* van de patiënt geschieden, aangezien het een ziekte betreft die de betrokkene dag aan dag doorstaat, alsmede zijn dagelijks leven en de algemene toestand van zijn organisme voortdurend ongunstig beïnvloedt. Aldus zal de huisarts zijn patiënt beter kunnen begeleiden buiten de revalidatiecentra en de gespecialiseerde pijncentra.

De meeste patiënten aan wie een totaalaanpak is geboden met een multidisciplinair therapeutisch plan

que les rhumatologues, tout en privilégiant ceux qui exercent dans un centre de la douleur, car le diagnostic est difficile à poser. Ce trajet de soins est déjà spécifique pour la fibromyalgie depuis 2003 en ce qui concerne l'évaluation et le traitement du handicap, via un plan de révalidation passant par 60 séances annuelles de kinésithérapie, via une nomenclature spécifique appelée «Liste F».

Outre le recours à la prescription de la «liste F», qui représente une forme de reconnaissance de la fibromyalgie, c'est d'une approche globale dont ces patients ont besoin, comme tous les patients souffrant de douleurs chroniques.

Il est dès lors recommandé, et demandé par les patients qui en connaissent les bienfaits, de considérer la personne dans sa globalité via une approche dite «biopsychosociale». Il s'agit d'une prise en charge réalisée au sein d'une équipe pluridisciplinaire, composée idéalement de médecins généralistes et spécialistes (en particulier en médecine physique), kinésithérapeutes informés à propos de la fibromyalgie, psychologues, infirmières spécialisées dans le traitement de la douleur et dans l'apprentissage à gérer ses douleurs, ergothérapeutes, assistantes sociales, tous sensibilisés à l'approche d'un patient douloureux chronique. Cette équipe travaille dans le cadre d'un projet thérapeutique se construisant avec la personne malade et qui comprend le traitement médicamenteux, le travail sur la douleur, des exercices physiques doux (endurance, renforcement et étirements), parfois des massages légers et l'adaptation du mode de vie dans lequel il est possible d'alterner les périodes d'activités et de repos. La psychothérapie peut aussi aider le patient ainsi que son entourage familial. On voit donc que ces soins nécessaires et efficaces sortent du champ des soins remboursés, sauf si la fibromyalgie est reconnue comme maladie chronique et entre dans les mesures du plan qui la concerne.

L'implication du médecin généraliste, à qui il faut permettre de participer aux réunions de concertations multidisciplinaires, est particulièrement importante. Il se rend compte, de la sorte, de comment s'élabore le diagnostic et le suivi au quotidien du patient, puisque c'est une maladie qui se vit au jour le jour, qui affecte la vie quotidienne et l'état général de l'organisme en permanence. Il pourra ainsi mieux assurer l'accompagnement de son patient en dehors des centres de réadaptation et des centres spécialisés dans le traitement de la douleur.

La plupart des patients ayant bénéficié d'une approche globale, avec un plan thérapeutique multidis-

waarbij zij actief betrokken zijn, zijn patiënten die naderhand opnieuw aan het actieve leven deelnemen, en dus ook aan het sociaaleconomisch bestel.

Die patiënten moeten de nodige tijd krijgen om daarmee te leren omgaan. Soms wordt de diagnose pas na meer dan tien jaar van medische missers gesteld. Wanneer de ziekte duidelijk bepaald is, moet de fibromyalgiepatiënt de mogelijkheid krijgen te leren leven met een chronische pathologie. Wie een baan heeft, moet werk aangeboden krijgen waarbij rekening wordt gehouden met de lichamelijke beperkingen van de betrokkene. In verreweg de meeste gevallen moet ten minste een jaar lang aan dat leerproces worden gewerkt onder begeleiding van het multidisciplinair team van een pijncentrum. Dat werk gaat vervolgens door onder begeleiding van de huisarts, waarbij doorlopend een beroep wordt gedaan op kinesithérapie, en indien nodig op psychologische bijstand. Bij ernstige fibromyalgie moet het multidisciplinair team, zonder beperking in de tijd, de multidisciplinaire begeleiding geval per geval evalueren en uitvoeren.

Net die meervoudige aanpak, met de actieve betrokkenheid van de patiënt, is mogelijk dank zij de multidisciplinaire teams in de multidisciplinaire referentiecentra voor chronische pijn (pijnklinieken). Alle getuigenissen zijn het erover eens: die centra slagen erin talrijke patiënten te helpen, met matig geneesmiddelengebruik.

Het is belangrijk dat de patiënt een aanvaardbare levenskwaliteit kan behouden of herwinnen, alsook aan sociale activiteiten kan deelnemen en een beroep kan uitoefenen. In het licht van het aantal aanvragen zijn er helaas te weinig centra met enige ervaring terzake die internationaal erkende adequate zorg bieden. Zij worden gefinancierd op grond van handelingen, terwijl de grond voor de behandeling van die patiënt de interactieve en educatieve consultatie is, die echter veel minder wordt verlonnd dan de aanpak met louter technische prestaties, die in dit precieze geval meestal nutteloos zijn. De wachttijd voor een eerste consultatie is ook heel lang, soms zes maanden tot een jaar voor de centra waar die specifieke therapeutische benadering plaatsheeft.

Nog erger is het dramatische tekort aan artsen en verpleegkundigen die een opleiding in de algologie hebben genoten, terwijl de basisopleiding van die zorgverstrekkers terzake tekortschiet, vooral omdat ze niet verplicht is. Het zal dus niet volstaan het aantal centra of de subsidiëring van de prestaties te verhogen; men moet ook het aantal zorgverstrekkers opvoeren die adequaat te werk zullen kunnen gaan. Anders is de kans groot dat men zijn toevlucht neemt tot pijnstillende geneesmid-

delijne in hetwelk zij s'implicueren activement, sont des patients qui retournent à terme dans la vie active, et donc dans le système socio-économique.

Il faut laisser le temps de cet apprentissage à ces patients. Le diagnostic est parfois posé après plus de dix années d'errance médicale. Lorsque la maladie est clairement identifiée, il faut laisser la possibilité au patient fibromyalgique d'apprendre à vivre avec une pathologie chronique et lui proposer un emploi adapté, en reconnaissant ses limitations physiques. Pour la grande majorité, cet apprentissage demande un travail d'adaptation de minimum un an, sous la guidance de l'équipe pluridisciplinaire d'un centre de la douleur. Ce travail se poursuit ensuite sous la guidance du médecin généraliste, avec une continuité dans le recours à la kinésithérapie et, si nécessaire, une aide psychologique. En cas de fibromyalgie sévère, l'accompagnement multidisciplinaire doit être évalué et assuré au cas par cas par l'équipe multidisciplinaire, sans limitation de durée.

Les équipes pluridisciplinaires des centres de référence multidisciplinaires de la douleur chronique (CRMDC) permettent justement cette approche plurielle requérant l'implication active du patient. Tous les témoignages se recoupent: ces centres parviennent à aider de nombreux patients, tout en utilisant des doses modérées de médicaments.

Il est important que le patient puisse garder, ou récupérer, une qualité de vie acceptable ainsi qu'une activité sociale et professionnelle. Malheureusement, les centres ayant une expérience certaine en la matière, et qui offrent une prise en charge adéquate qui a fait ses preuves internationalement, sont trop peu nombreux face au nombre de demandes. Ils sont financés à l'acte, alors que le fondement du traitement de ces patients est la consultation interactive et éducative bien moins rémunérée que l'approche limitée à des actes techniques, dans ce cas précis le plus souvent inutiles. Le délai d'attente pour obtenir un rendez-vous pour une première consultation est également très long, parfois de six mois à un an, en ce qui concerne les centres appliquant cette approche thérapeutique spécifique.

Mais, plus grave encore, la pénurie de médecins et d'infirmières formés en algologie est dramatique, tandis que la formation de base de ces prestataires de soins est déficiente en cette matière, principalement parce qu'elle n'est pas obligatoire. Il ne suffira donc pas d'augmenter le nombre de centres ou le subventionnement des prestations, il faut aussi augmenter le nombre de prestataires qui pourront pratiquer de manière adéquate. Autrement, le risque est grand de se réfugier dans le recours aux

delen en technische handelingen die vergaand, duur en ondoeltreffend zijn. In dat geval zullen de kosten voor het gezondheidsbudget maar ook voor de sociale zekerheid en op arbeidsvlak enorm blijven, terwijl een geslaagde therapeutische educatie in de hiervoor genoemde omstandigheden de patiënt minder zorgafhankelijk maakt.

4. Het onderzoek steunen om de kennis van die ziekte te verbeteren

De moderne geneeskunde heeft weinig interesse voor die ziekte, omdat er geen bekend biologisch substraat is; dat neemt niet weg dat minimaal 2,5% van de bevolking er door wordt getroffen. Het is dus tijd om het onderzoek te verscherpen en op Europees vlak te coördineren, zowel om de mechanismen met betrekking tot het ontstaan van de ziekte beter te begrijpen, als om gemeenschappelijke protocollen met het oog op een doeltreffender aanpak op te zetten. Bij die multi- én interdisciplinaire aanpak, waarvan al is aangetoond dat hij doeltreffend is, moet men rekening houden met de internationale literatuur.

Met betrekking tot de hypothesen in verband met het ontstaan van de ziekte valt nog aan te stippen dat het onderzoek er de jongste tien jaar op is vooruitgegaan. Het zou gaan om een verstoring van de mechanismen in verband met de pijngewaarwording, met name in het centraal zenuwstelsel.

Het onderzoek moet ook gericht zijn op een betere afstemming van de medicatie, want een aantal behandelingen voor andere ziekten blijkt doeltreffend te werken voor sommige fibromyalgiepatiënten. De uitkomst van dat onderzoek, dat in samenwerking met de verwijzende artsen moet worden uitgevoerd, zou er kunnen toe leiden dat de erkenning en terugbetaling van bepaalde moleculen moeten worden herzien. Zo hebben een aantal moleculen (pregabaline bijvoorbeeld, de werkzame stof van Lyrica, een anti-epilepticum een positief effect bij ongeveer 30 % van de fibromyalgiepatiënten. De betrokken patiënten hebben echter geen toegang tot die behandeling, omdat die bijzonder duur is (soms meer dan 125 euro per maand, volledig te hunnen laste). In de Verenigde Staten is pregabaline duidelijk erkend als aangewezen bij fibromyalgie.

médicaments algologiques et aux actes techniques intrusifs, coûteux et inefficaces. Dans ce cas, le coût pour le budget des soins de santé, mais aussi pour la sécurité sociale et le monde du travail, restera énorme, alors qu'une éducation thérapeutique réussie dans les conditions énoncées plus haut conduit le patient à être moins demandeur de soins.

4. Soutenir la recherche pour améliorer la connaissance de cette maladie

Si la médecine moderne s'intéresse peu à cette maladie, en raison de l'absence de substrat biologique connu, il n'empêche que, minimum, 2,5% de la population en est atteinte. Il est donc urgent que la recherche s'accroisse et soit coordonnée au niveau européen, à la fois pour mieux comprendre les mécanismes pathogéniques et afin de mettre au point des protocoles consensuels de prise en charge plus efficaces. La littérature internationale doit être prise en considération pour ce modèle de prise en charge, multi- et interdisciplinaire, dont l'efficacité est déjà démontrée.

Notons que, au sujet des hypothèses pathogéniques, la recherche a avancé ces dix dernières années. Il s'agit d'un dérèglement des mécanismes de la perception de la douleur, notamment une perturbation du système nerveux central.

La recherche doit également porter sur une meilleure adéquation des médicaments, car des traitements existant pour d'autres pathologies se révèlent efficaces pour certains patients atteints de fibromyalgie. Le résultat de ces recherches, à réaliser en collaboration avec les médecins référents, pourrait amener à revoir les reconnaissances et remboursements de certaines molécules. Un exemple: certaines molécules (ex: la prégabaline, molécule du LYRICA, médicament anti-épileptique) ont un effet positif chez environ 30 % des patients fibromyalgiques. Mais les patients concernés ne peuvent accéder à ce traitement en raison du coût extrêmement élevé (parfois plus de 125 euros par mois, entièrement à leur charge). Les États-Unis ont clairement reconnu la prégabaline comme indiquée en cas de fibromyalgie.

Muriel GERKENS (Ecolo-Groen!)
Colette BURGEON (PS)
Florence REUTER (MR)
Tinne VAN DER STRAETEN (Ecolo-Groen!)

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. wijst erop dat ongeveer 2,5% van de Belgische bevolking getroffen is door het fibromyalgiesyndroom en dat steeds meer jongeren die ziekte ontwikkelen, terwijl het gaat om een ziekte die vooralsnog miskend wordt, soms onbekend is, en zelfs terzijde geschoven wordt, zowel door bepaalde leden van het medisch korps als door het publiek;

B. geeft aan dat de patiënt door die ziekte kan worden geconfronteerd met ernstige materiële, fysieke en psychische problemen die zwaar om dragen zijn, en die vaak leiden tot het verlies van de beroepsactiviteit en tot sociaal isolement, omdat de ziekte niet als dusdanig wordt herkend en de zieke niet de geschikte zorg krijgt;

C. weet dat de WHO fibromyalgie sinds 1992 als aandoening erkent, en in 2007 bij de chronische ziekten heeft ingedeeld;

D. wijst erop dat het Europees Parlement een schriftelijke verklaring over fibromyalgie (0069/2008) heeft aangenomen;

E. verwijst naar de bevindingen en de conclusies van het colloquium «*Een andere kijk op fibromyalgie*» dat op 20 april 2009 in het Federale Parlement heeft plaatsgehad;

F. is er zich van bewust dat de steun aan chronisch zieken één van de prioritaire aandachtspunten van het gezondheidsbeleid van de Belgische regering vormt en dat het programma 2009-2010 «*Een betere levenskwaliteit voor personen met een chronische ziekte*» maatregelen zal moeten bevatten die toegang tot zorg en de terugbetaling ervan verbeteren, steun verlenen aan de integratie of het behoud van chronische patiënten in het actieve en sociaal leven en voorts de toegang tot de status van invalide of gehandicapte administratief eenvoudiger maken;

G. wijst erop dat het de taak is van elke arts rekening te houden met alle menselijk leed, ongeacht of de oorzaak van dat leed al dan niet biologisch objectiveerbaar is;

H. geeft aan dat fibromyalgie door het gebrek aan opleidingen en medische informatie moeilijk en al te vaak laatijdig wordt gediagnosticeerd, waardoor in veel gevallen de patiënt een inadequate medische behandeling krijgt en de gemeenschap hoge kosten moet dragen;

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. considérant qu'environ 2,5 pour cent de la population belge est touchée par le syndrome de la fibromyalgie; que de plus en plus de jeunes développent cette maladie, alors que celle-ci est encore méconnue, parfois ignorée voire même rejetée, tant par certains membres du corps médical que par le grand public;

B. considérant que cette maladie peut engendrer pour le malade de graves difficultés matérielles, physiques et morales, difficiles à assumer et conduisant souvent à une perte d'activité professionnelle et à un isolement social, par manque de reconnaissance de l'existence d'une fibromyalgie et par manque de soins appropriés;

C. considérant que la fibromyalgie est reconnue comme maladie depuis 1992 par l'OMS, qui l'a classifiée en 2007 comme maladie chronique;

D. considérant l'adoption par le Parlement européen de la déclaration écrite sur la fibromyalgie, référencée 0069/2008;

E. considérant les enseignements et conclusions du colloque organisé le 20 avril 2009 au Parlement fédéral, «*La fibromyalgie, un autre regard*»;

F. considérant que le gouvernement belge a fait du soutien aux malades atteints de maladies chroniques une de ses priorités en matière de politique de santé et que ce programme, 2009-2010, «*pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'affections chroniques*» devra contenir des mesures améliorant l'accès aux soins et à leur remboursement, soutenant l'intégration et le maintien des personnes atteintes d'une affection chronique dans la vie active et la vie sociale ainsi que des simplifications administratives pour accéder au statut d'invalidité ou de handicap;

G. considérant qu'il est du rôle de tout médecin de prendre en considération toute souffrance humaine, que sa cause en soit biologiquement objectivable ou non;

H. considérant que le manque de formations et d'informations au niveau médical rend le diagnostic de la fibromyalgie difficile et trop souvent tardif, entraînant une prise en charge médicale souvent inadaptée de la personne malade mais également des conséquences coûteuses à charge de la collectivité;

I. is er zich van bewust dat terzake werk moet worden gemaakt van kennis bij en overleg tussen enerzijds de huisartsen en de geneesheren-specialisten (in de fysische geneeskunde en in de reumatologie) voor het stellen van de diagnose en de evaluatie van de voorgestelde behandeling, en anderzijds de multidisciplinaire teams van de pijncentra, om de fibromyalgiepatiënten een optimale behandeling te waarborgen;

J. is verheugd dat de etiopathogenese dankzij intensief wetenschappelijk onderzoek beter zal kunnen worden omschreven, en dat de behandeling daardoor zal verbeteren;

K. is zich bewust van de noodzaak om die patiënten met passende zorg te omringen, en van het feit dat de multidisciplinaire behandeling in een biopsychosociaal model de beste resultaten oplevert, niet alleen op het stuk van de verbetering van de levenskwaliteit, maar ook economisch, aangezien er minder aanvullende onderzoeken moeten gebeuren, de patiënt minder geneesmiddelen nodig heeft en zijn reïntegratie vlotter verloopt;

L. wijst erop dat de pijncentra onontbeerlijk zijn, dat zij over te weinig middelen beschikken en dat er te weinig zijn en voorts dat het belangrijk is dat pijn adequaat wordt bestreden door in algologie gespecialiseerde multidisciplinaire teams;

M. beklemtoont dat sommige fibromyalgiepatiënten moeilijk toegang krijgen tot adequate medicatie;

N. merkt op dat de centra voor chronische pijn een structureel tekort vertonen, meer bepaald doordat de geneesheren-specialisten in de algologie onvoldoende worden gehonoreerd (de prestatie van een geneesheerspecialist in de fysische geneeskunde en de revalidatie bijvoorbeeld kost ongeveer 20 euro);

VRAAGT DE REGERING:

1. er op toe te zien dat fibromyalgiepatiënten wier toestand chronische zorg vereist de voordelen genieten die verbonden zijn aan de op stapel staande «status van chronisch zieke persoon» zoals die wordt gedefinieerd in de onderdelen gezondheid, handicap, dagelijks en beroepsleven van het Programma «*Voorrang aan de chronische zieken*»;

2. haar steun te verlenen aan de biopsychosociale aanpak van de revalidatie via de multidisciplinaire teams van huisartsen, geneesheren-specialisten in de fysische geneeskunde en de revalidatie, alsook in de

I. considérant la nécessité de favoriser la connaissance et la concertation, d'une part, entre médecins généralistes et spécialistes (en médecine physique et en rhumatologie pour la pose du diagnostic et l'évaluation du traitement proposé) et, d'autre part, avec les équipes multidisciplinaires des centres de la douleur, dans le but d'assurer de manière optimale la prise en charge des patients atteints de fibromyalgie;

J. considérant que la recherche scientifique intensive permettra de mieux cerner l'étiopathogénie et d'améliorer les traitements;

K. considérant qu'il est indispensable d'apporter des soins appropriés à ces patients, et que la prise en charge pluridisciplinaire dans un modèle biopsychosocial donne les meilleurs résultats, que ce soit en termes d'amélioration de la qualité de vie, mais aussi d'un point de vue économique, puisqu'il faut prendre en compte la diminution des examens complémentaires, des médicaments et l'amélioration de la réinsertion du patient;

L. considérant le rôle indispensable joué par les centres de la douleur, leur manque de moyens et leur nombre insuffisant et l'importance d'une prise en charge adéquate de la douleur par des équipes pluridisciplinaires spécialisées en algologie;

M. considérant qu'il existe des problèmes d'accès et d'adéquation des médicaments pour certains patients atteints de fibromyalgie;

N. considérant le déficit structurel des centres de douleur chronique, notamment par manque de revalorisation du médecin spécialiste ayant des compétences en algologie dont, par exemple, la prestation avoisine les 20 euros pour le spécialiste en médecine physique et de réadaptation;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT:

1. de veiller à ce que le patient souffrant de fibromyalgie dont l'état de santé nécessite des soins chroniques, bénéficie des avantages liés au prochain statut de «personne atteinte d'une affection chronique», tel que défini dans toutes les dimensions santé, handicap, vie quotidienne et professionnelle du Programme «*Priorité aux malades chroniques*»;

2. de soutenir l'approche biopsychosociale de réadaptation, via les équipes pluridisciplinaires alliant médecins généralistes, spécialistes en médecine physique et de réadaptation ainsi qu'en rhumatologie,

reumatologie, kinesisten, psychologen, ergotherapeuten en verpleegkundigen die gespecialiseerd zijn in pijnbehandling, op grond van een levensproject dat samen met de fibromyalgiepatiënt wordt uitgewerkt;

3. de pijncentra structureel en adequaat te financieren, om in te spelen op de behoeften van de patiënten, de wachttijden in te perken, en de alomvattende patiëntbenadering voort te zetten;

4. te voorzien in de opwaardering van de intellectuele prestatie bij de raadpleging van de geneesheren-specialisten in de reumatologie, de fysische geneeskunde en de revalidatie, die een opleiding in de algologie hebben gevolgd;

5. een informatiecampaagne over fibromyalgie op te starten ten behoeve van de geneesheren-specialisten, de raadgevend artsen, de ziekenfondsartsen en de specialisten en alle actoren in de gezondheidszorg, om een vroegtijdige diagnose te stellen en de kwaliteit van de behandeling te verbeteren;

6. voorlichtingscampagnes voor het brede publiek te voeren, om het fibromyalgiesyndroom te ontdoen van het stigma en het negatieve beeld waarmee de betrokken patiënten worden geconfronteerd;

7. in overleg met de gemeenschappen te voorzien in een betere opleiding voor alle gezondheidswerkers die mensen behandelen die aan chronische pijn lijden;

8. de deelname van de Belgische medische en wetenschappelijke wereld aan nationale en internationale onderzoeks- en informatieuitwisselingsprogramma's over die ziekte aan te moedigen en te steunen, onder meer financieel.

12 mei 2009

kinésithérapeutes, psychologues, ergothérapeutes, infirmières spécialisées dans la douleur, autour d'un projet de vie élaboré avec la personne atteinte de fibromyalgie;

3. de financer structurellement et adéquatement les centres de la douleur, de manière à rencontrer les besoins, à réduire les délais d'attente et à poursuivre cette approche globale des patients;

4. de revaloriser la prestation de l'acte intellectuel de la consultation des médecins spécialistes en médecine physique et de réadaptation, et en rhumatologie, ayant une compétence en algologie;

5. de mener une campagne d'information sur la fibromyalgie auprès des médecins généralistes et spécialistes, des médecins conseils et de la prévoyance sociale ainsi que de l'ensemble des acteurs de la santé afin de favoriser la précocité des diagnostics et d'améliorer la qualité de prise en charge;

6. de mener des campagnes d'information auprès du grand public afin de déstigmatiser la fibromyalgie et l'image négative véhiculée à l'encontre des patients qui en souffrent;

7. de prévoir, en concertation avec les Communautés, une formation accrue de tous les professionnels de la santé dans le domaine de la prise en charge de la douleur chronique;

8. d'encourager et de soutenir, financièrement entre autres, la participation du monde médical et scientifique belge à des programmes de recherche et d'échanges d'information, tant nationaux qu'internationaux, sur cette maladie.

12 mai 2009

Muriel GERKENS (Ecolo-Groen!)
Colette BURGEON (PS)
Florence REUTER (MR)
Tinne VAN DER STRAETEN (Ecolo-Groen!)