

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

9 février 2023

PROPOSITION DE RÉSOLUTION**pour une meilleure prise en charge
de la sclérose en plaques**Amendements

Voir:

Doc 55 **0391/ (S.E. 2019)**:

001: Proposition de résolution de M. Bacquelaine et consorts.

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

9 februari 2023

VOORSTEL VAN RESOLUTIE**over een betere tenlasteneming
van multiple sclerose**Amendementen

Zie:

Doc 55 **0391/ (B.Z. 2019)**:

001: Voorstel van resolutie van de heer Bacquelaine c.s.

08862

N° 1 de monsieur **Bacquelaine et consorts**

Considérant E

Remplacer ce considérant par ce qui suit:

“E. considérant que, vu l’expérience et l’expertise acquises par les associations (Ligues) en matière de suivi psychosocial et ergothérapeutique des patients et de case management, ces organisations, en matière de lien intramuros/extramuros, ont un rôle important pour l’accompagnement et l’aide à domicile;”

JUSTIFICATION

L’orientation et les soins à domicile dépendent des Régions, d’où la légère reformulation.

Daniel Bacquelaine (MR)
 Laurence Zanchetta (PS)
 Laurence Hennuy (Ecolo-Groen)
 Robby De Caluwé (Open Vld)
 Nathalie Muylle (cd&v)
 Gitta Vanpeborgh (Vooruit)
 Kathleen Pisman (Ecolo-Groen)

Nr. 1 van de heer **Bacquelaine c.s.**

Considerans E

Considerans E vervangen als volgt:

“E. stelt vast dat voor de betrokken verenigingen (de Liga’s), gelet op hun ervaring en knowhow inzake psychosociale en ergotherapeutische patiëntenopvolging en inzake casemanagement, in de intramurale/extramurale zorglijn een belangrijke rol op het vlak van begeleiding en thuishulp is weggelegd;”

VERANTWOORDING

De begeleiding en de thuishulp vallen onder de bevoegdheid van de gewesten; vandaar het voorstel om de formulering licht te wijzigen.

N° 2 de monsieur **Bacquelaine et consorts**

Considérant G

Supprimer le point a.

Daniel Bacquelaine (MR)
Laurence Zanchetta (PS)
Laurence Hennuy (Ecolo-Groen)
Robby De Caluwé (Open Vld)
Nathalie Muylle (cd&v)
Gitta Vanpeborgh (Vooruit)
Kathleen Pisman (Ecolo-Groen)

Nr. 2 van de heer **Bacquelaine c.s.**

Considerans G

Het punt a. weglaten.

N° 3 de monsieur **Bacquelaine et consorts**

Considérant J (*nouveau*)

Insérer un considérant J, rédigé comme suit:

“J. vu la résolution visant à étendre le droit à l’oubli à d’autres maladies chroniques (DOC 55 2067/005);”

Daniel Bacquelaine (MR)
Laurence Zanchetta (PS)
Laurence Hennuy (Ecolo-Groen)
Robby De Caluwé (Open Vld)
Nathalie Muylle (cd&v)
Gitta Vanpeborgh (Vooruit)
Kathleen Pisman (Ecolo-Groen)

Nr. 3 van de heer **Bacquelaine c.s.**

Considerans J (*nieuw*)

Een considerans J invoegen, luidende:

“J. verwijst naar de resolutie betreffende het uitbreiden van het recht om vergeten te worden tot chronische aandoeningen (DOC 55 2067/005);”

N° 4 de monsieur **Bacquelaine et consorts**

Demande 1

Supprimer cette demande.

Daniel Bacquelaine (MR)
Laurence Zanchetta (PS)
Laurence Hennuy (Ecolo-Groen)
Robby De Caluwé (Open Vld)
Nathalie Muylle (cd&v)
Gitta Vanpeborgh (Vooruit)
Kathleen Pisman (Ecolo-Groen)

Nr. 4 van de heer **Bacquelaine c.s.**

Verzoek 1

Dit verzoek weglaten.

N° 5 de monsieur **Bacquelaine et consorts**

Demande 2

Remplacer la phrase introductive par ce qui suit:

“2. de reconnaître l’expertise des Ligues de Sclérose en plaques dans le cadre d’une offre de consultations multidisciplinaires dans les hôpitaux pour les personnes atteintes d’une maladie dégénérative grave, comme la sclérose en plaques:”

Daniel Bacquelaine (MR)
Laurence Zanchetta (PS)
Laurence Hennuy (Ecolo-Groen)
Robby De Caluwé (Open Vld)
Nathalie Muylle (cd&v)
Gitta Vanpeborgh (Vooruit)
Kathleen Pisman (Ecolo-Groen)

Nr. 5 van de heer **Bacquelaine c.s.**

Verzoek 2

De inleidende zin vervangen als volgt:

“2. de expertise van de MS-Liga’s te erkennen in het kader van de multidisciplinaire consulten die in de ziekenhuizen worden aangeboden aan wie door een ernstige degeneratieve aandoening, zoals multiple sclerose, is getroffen, en wel via:”

N° 6 de monsieur **Bacquelaine et consorts**

Demande 3

Supprimer cette demande.

JUSTIFICATION

Voir l'amendement n°11.

Daniel Bacquelaine (MR)
Laurence Zanchetta (PS)
Laurence Hennuy (Ecolo-Groen)
Robby De Caluwé (Open Vld)
Nathalie Muylle (cd&v)
Gitta Vanpeborgh (Vooruit)
Kathleen Pisman (Ecolo-Groen)

Nr. 6 van de heer **Bacquelaine c.s.**

Verzoek 3

Dit verzoek weglaten.

VERANTWOORDING

Zie amendement nr. 11.

N° 7 de monsieur **Bacquelaine et consorts**

Demande 6

Apporter les modifications suivantes:

1° remplacer les mots “et de leur entourage:” **par les mots** “*et de leur entourage;*”;

2° supprimer les points a., b., c. et d.

JUSTIFICATION

Cela pourrait être fait dans le contexte d'un autre document parlementaire non spécifique à une pathologie particulière.

Daniel Bacquelaine (MR)
Laurence Zanchetta (PS)
Laurence Hennuy (Ecolo-Groen)
Robby De Caluwé (Open Vld)
Nathalie Muylle (cd&v)
Gitta Vanpeborgh (Vooruit)
Kathleen Pisman (Ecolo-Groen)

Nr. 7 van de heer **Bacquelaine c.s.**

Verzoek 6

De volgende wijzigingen aanbrengen:

1° de woorden “en hun omgeving, door:” **vervangen door de woorden** “*en hun omgeving;*”;

2° de punten a., b., c. en d. weglaten.

VERANTWOORDING

Deze verzoeken zouden kunnen worden geformuleerd in de context van een ander parlementair initiatief dat niet specifiek is voor een bepaalde pathologie.

N° 8 de monsieur **Bacquelaine et consorts**

Demande 7 (*nouvelle*)

Insérer une demande 7, rédigée comme suit:

“7. d’inviter le Centre fédéral d’expertise des soins de santé à élaborer une proposition visant à étendre la grille de référence des maladies à la sclérose en plaques afin de promouvoir l’accès à l’assurance “solde restant dû” pour les personnes atteintes d’une pathologie chronique, et à soumettre cette proposition à l’avis du Bureau du suivi de la tarification;”

JUSTIFICATION

Les personnes atteintes de la sclérose en plaques, et plus particulièrement le public des jeunes adultes concernés par cette affection neurologique, font face à une discrimination lorsque celles-ci souscrivent une assurance “solde restant dû”. La loi dite du “Droit à l’Oubli” régularise cette situation pour les malades de longue durée dont l’évolution de la pathologie est stable. Nous nous mobilisons pour que les personnes atteintes de la sclérose en plaques puissent faire également usage de cette loi et lever ainsi toute discrimination.

Daniel Bacquelaine (MR)
 Laurence Zanchetta (PS)
 Laurence Hennuy (Ecolo-Groen)
 Robby De Caluwé (Open Vld)
 Nathalie Muylle (cd&v)
 Gitta Vanpeborgh (Vooruit)
 Kathleen Pisman (Ecolo-Groen)

Nr. 8 van de heer **Bacquelaine c.s.**

Verzoek 7 (*nieuw*)

Een verzoek 7 invoegen, luidende:

“7. het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg te verzoeken een voorstel uit te werken ten einde het referentierooster van de ziekten uit te breiden tot multiple sclerose zodat mensen met een chronische pathologie makkelijker toegang krijgen tot de schuld-saldoverzekering, en dit voorstel ter advies voor te leggen aan het Opvolgingsbureau voor de tarifiering;”

VERANTWOORDING

Bij het sluiten van een schuld-saldoverzekering worden mensen met multiple sclerose, met name de jongvolwassenen met die neurologische aandoening, gediscrimineerd. De zogenaamde wet “betreffende het recht om vergeten te worden” verhelpt die situatie voor de langdurig zieken met een stabiele pathologie. Via dit amendement zou ook wie multiple sclerose heeft het voordeel van die wet kunnen genieten en wordt elke vorm van discriminatie voorkomen.

N° 9 de Mme **Muylle et consorts**

Considérant K (*nouveau*)

Insérer un considérant K, rédigé comme suit:

“K. considérant que les personnes à mobilité réduite atteintes de SEP rencontrent des difficultés pour se rendre à ces centres et que les jeunes patients évitent en outre ces centres en raison de la population souvent lourdement handicapée qui les fréquente;”

Nr. 9 van mevrouw **Muylle c.s.**

Considerans K (*nieuw*)

Een considerans K invoegen, luidende:

“K. merkt op dat het voor een minder mobiele MS-populatie niet gemakkelijk is de verplaatsing naar deze centra te maken, waarbij bovendien de jonge patiënten deze centra met een vaak zwaar gehandicapte patiëntenpopulatie schuwen;”

Nathalie Muylle (cd&v)
Laurence Zanchetta (PS)
Daniel Bacquelaine (MR)
Laurence Hennuy (Ecolo-Groen)
Robby De Caluwé (Open Vld)
Gitta Vanpeborgh (Vooruit)
Kathleen Pisman (Ecolo-Groen)

N° 10 de Mme **Muylle et consorts**

Considérant M (*nouveau*)

Insérer un considérant M, rédigé comme suit:

“M. vu l'exemple de l'équipe de soins transmurales SEP du Centre national de la sclérose en plaques de Melbroek, qui peut, sur la base d'un accord de coopération, soutenir d'autres hôpitaux et centres de rééducation dans la mise en place d'une approche pluridisciplinaire des patients récemment diagnostiqués de la sclérose en plaques, afin de pouvoir établir un plan de traitement pluridisciplinaire à court et à long terme;”

Nr. 10 van mevrouw **Muylle c.s.**

Considerans M (*nieuw*)

Een considerans M invoegen, luidende:

“M. attendeert op het voorbeeld van het Transmuraal Multiple Sclerose Team van het Nationaal MS-centrum te Melsbroek, dat op basis van een samenwerkings-overeenkomst andere ziekenhuizen en revalidatieziekenhuizen kan ondersteunen in een multidisciplinaire aanpak van pas gediagnostiseerde MS-patiënten, zodat een multidisciplinaire behandelplanning op korte en lange termijn kan worden opgesteld;”

Nathalie Muylle (cd&v)
 Laurence Zanchetta (PS)
 Daniel Bacquelaine (MR)
 Laurence Hennuy (Ecolo-Groen)
 Robby De Caluwé (Open Vld)
 Gitta Vanpeborgh (Vooruit)
 Kathleen Pisman (Ecolo-Groen)

N° 11 de Mme **Muylle et consorts**

Demande 8 (*nouvelle*)

Insérer une demande 8, rédigée comme suit:

“8. de continuer à miser sur la prise en charge pluridisciplinaire de la SEP, d’examiner les possibilités pour le futur paysage des soins de santé, en accordant une attention particulière:

a. aux soins déjà remboursés;

b. aux besoins des patients:

c. à la coopération entre les centres SEP et les hôpitaux, afin de rapprocher autant que possible les soins du patient, éventuellement en misant sur les soins extramuros;

d. aux coordinateurs de soins SEP spécialisés et aux consultations SEP pluridisciplinaires, au rôle potentiel des ligues SEP et à la possibilité de prévoir un financement au travers d’une convention.”

Nr. 11 van mevrouw **Muylle c.s.**

Verzoek 8

Een verzoek 8 invoegen, luidende:

“8. blijvend in te zetten op multidisciplinaire MS-zorg, de mogelijkheden voor het toekomstige zorglandschap te onderzoeken en daarbij bijzondere aandacht te besteden aan:

a. de reeds terugbetaalde zorg;

b. de noden van patiënten;

c. samenwerking tussen MS-centra en ziekenhuizen om in de mate van het mogelijke de zorg dicht genoeg bij de patiënt te brengen, eventueel via extramurale zorg;

d. gespecialiseerde MS-zorgcoördinatoren en multidisciplinaire MS-raadplegingen, de mogelijke rol van de MS-liga's en de mogelijkheid om door middel van een conventie in financiering te voorzien.”

Nathalie Muylle (cd&v)
 Laurence Zanchetta (PS)
 Daniel Bacquellaine (MR)
 Laurence Hennuy (Ecolo-Groen)
 Robby De Caluwé (Open Vld)
 Gitta Vanpeborgh (Vooruit)
 Kathleen Pisman (Ecolo-Groen)