

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

2 mars 2023

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**pour une meilleure prise en charge
de la sclérose en plaques**

TEXTE ADOPTÉ

par la commission
de la Santé et de l'Égalité des chances

Voir:

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

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

002 et 003: Amendements.

004: Rapport.

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

2 maart 2023

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**over een betere tenlasteneming
van multiple sclerose**

TEKST AANGENOMEN

door de commissie
voor Gezondheid en Gelijke Kansen

Zie:

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

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

002 en 003: Amendementen.

004: Verslag.

09016

N-VA	: Nieuw-Vlaamse Alliantie
Ecolo-Groen	: Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
PS	: Parti Socialiste
VB	: Vlaams Belang
MR	: Mouvement Réformateur
cd&v	: Christen-Democratisch en Vlaams
PVDA-PTB	: Partij van de Arbeid van België – Parti du Travail de Belgique
Open Vld	: Open Vlaamse liberalen en democraten
Vooruit	: Vooruit
Les Engagés	: Les Engagés
DéFI	: Démocrate Fédéraliste Indépendant
INDEP-ONAFH	: Indépendant - Onafhankelijk

Abréviations dans la numérotation des publications:		Afkorting bij de nummering van de publicaties:	
DOC 55 0000/000	Document de la 55 ^e législature, suivi du numéro de base et numéro de suivi	DOC 55 0000/000	Parlementair document van de 55 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA	Questions et Réponses écrites	QRVA	Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV	Version provisoire du Compte Rendu Intégral	CRIV	Voorlopige versie van het Integraal Verslag
CRABV	Compte Rendu Analytique	CRABV	Beknopt Verslag
CRIV	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)	CRIV	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaalde beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)
PLEN	Séance plénière	PLEN	Plenum
COM	Réunion de commission	COM	Commissievergadering
MOT	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)	MOT	Moties tot besluit van interpellaties (beigegekleurig papier)

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. considérant que, dans les maladies dégénératives telles que la sclérose en plaques, un diagnostic précoce, entre autres grâce aux avancées de l'imagerie médicale, la détection des signes non cliniques de l'évolution de la maladie et la mise en œuvre sans retard du traitement médical, permettent de retarder le développement et l'évolution de la maladie;

B. considérant que, en raison du caractère polymorphe de la pathologie, une expertise pointue et une approche pluridisciplinaire et holistique, incluant un suivi extra-muros sont nécessaires, non seulement pour prévenir ou endiguer autant que possible la progression de la maladie mais aussi pour soutenir le patient, son entourage et ses aidants proches, dans la vie quotidienne, tout en préservant son autonomie et son accès au travail et en limitant l'impact sur le budget des soins de santé;

C. considérant l'importance de la poursuite de la recherche scientifique et de l'innovation pour accroître les possibilités de traitement de la maladie;

D. considérant l'importance d'un encadrement des personnes atteintes et de leurs aidants proches par des travailleurs sociaux et des fournisseurs de services administratifs, d'aide psychologique et d'assistance ergothérapeutique professionnels, fournis par les associations pour la sclérose en plaques, dans un esprit permettant la combinaison des soins intramuros/extramuros;

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;

F. considérant que cette expertise est déjà reconnue par les fédérations d'associations de patients VPP et LUSS, entre autres au niveau de l'Observatoire des Maladies Chroniques et au niveau du groupe de suivi des projets-pilotes dans le projet fédéral Integreo;

G. considérant l'appel lancé en faveur de la prolongation des projets au titre du Protocole III, relatif à la "prise en charge des personnes âgées fragiles", qui prévoirait:

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. wijst erop dat bij degeneratieve ziekten als multiple sclerose vroegtijdige diagnose (onder andere dankzij de vooruitgang in de medische beeldvorming, het opsporen van de niet-klinische aanwijzingen van de evolutie van de ziekte en het onverwijld starten van de medische behandeling) de ontwikkeling en de evolutie van de ziekte kunnen vertragen;

B. wijst erop dat wegens de polymorfe aard van de ziekte er nood is aan een grote expertise alsook aan een multidisciplinaire en alomvattende aanpak waarbij wordt voorzien in een opvolging extra muros, niet alleen om de voortgang van de ziekte zo veel mogelijk te voorkomen of af te remmen, maar ook om de patiënt, zijn omgeving en zijn mantelzorgers in het dagelijkse leven te ondersteunen, waarbij die patiënt evenwel zijn autonomie en zijn toegang tot het werk behoudt en waarbij de gevolgen voor het gezondheidszorgbudget beperkt blijven;

C. wijst op het belang dat voort wordt ingezet op wetenschappelijk onderzoek en innovatie, teneinde diversere behandelingen van de ziekte mogelijk te maken;

D. wijst erop dat het belangrijk is dat de door MS getroffen personen en hun mantelzorgers worden begeleid door maatschappelijk werkers en door verstrekkers van administratieve diensten alsook van professionele psychologische en ergotherapeutische hulp via de MS-verenigingen, waarbij zorg intra muros en zorg extra muros kunnen samengaan;

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

F. merkt op dat die knowhow alvast wordt erkend door de federaties van patiëntenverenigingen (VPP en LUSS), onder meer bij het Observatorium voor de chronische ziekten en de opvolgingscel voor proefprojecten van het federaal Integreo-project;

G. verwijst naar de oproep tot verlenging van de projecten als onderdeel van Protocol nr. 3, met betrekking tot de zorg voor kwetsbare ouderen, waarin zou zijn voorzien in:

- a. la fonction d'aide psychologique et ergothérapeutique;
- b. la fonction de “case management”;
- c. la correspondance étroite avec le fonctionnement;
- d. la promotion de l'expertise des travailleurs sociaux actifs au sein des organisations de patients;

H. considérant l'impact de la maladie sur les aidants proches et leur entourage.

I. prenant note de la politique en matière d'intégration, de maintien et de réintégration des travailleurs vulnérables sur le marché du travail.

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

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;

L. vu l'exemple de l'équipe de soins transmuraux 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;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. 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;

- a. via la consultation multidisciplinaire;
- b. via une nomenclature spécifique pour la prise en charge multidisciplinaire;

2. de reconnaître les Ligues actives dans le domaine de la lutte contre la sclérose en plaques et de veiller à leur permettre d'assurer leur action tant intramuros qu'extramuros de manière pérenne, en particulier pour leur expertise comme “travailleur social et “case manager”, par un soutien adéquat et proportionné;

a. de functie van psychologische en ergotherapeutische hulp;

b. de functie van case management;

c. de nauwe wisselwerking met de functionering;

d. de bevordering van de knowhow van de maatschappelijk werkers die bij de patiëntenverenigingen actief zijn.

H. attendeert op de impact van de ziekte op de mantelzorgers en hun omgeving;

I. neemt nota van het beleid inzake integratie, handhaving en re-integratie van de kwetsbare werknemers op de arbeidsmarkt.

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

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;

L. attendeert op het voorbeeld van het Transmuraal Multiple Sclerose Team van het Nationaal MS-centrum te Melsbroek, dat op basis van een samenwerkingsovereenkomst 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;

VERZOEKT DE FEDERALE REGERING:

1. 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:

- a. multidisciplinair consult;
- b. een specifieke nomenclatuur voor de multidisciplinaire behandeling;

2. de Liga's te erkennen die actief zijn in de strijd tegen multiple sclerose, en ervoor te zorgen dat zij zowel hun intramurale als extramurale activiteiten duurzaam kunnen voortzetten, in het bijzonder voor hun knowhow als maatschappelijk werker en als case manager, door te voorzien in passende en proportionele steun:

- a. pour la mise en place d'experts de terrain;
- b. dans l'information et l'éducation sur la SEP;

3. de veiller à encourager toutes les initiatives du secteur privé et du secteur public pour faciliter l'accès à l'emploi des personnes atteintes de sclérose en plaques et le maintien au travail des personnes diagnostiquées;

4. de prévoir un accompagnant structurel des aidants proches et de leur entourage;

5. 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;

6. 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.

a. voor de aanstelling van praktijkdeskundigen;

b. bij de informatieverstrekking en de voorlichting inzake multiple sclerose;

3. alle initiatieven van de privésector en de overheidssector aan te moedigen die ertoe strekken mensen met multiple sclerose aan een baan te helpen en mensen bij wie de diagnose wordt gesteld, aan het werk te houden;

4. te voorzien in een structurele begeleiding van de mantelzorgers en hun omgeving;

5. het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg te verzoeken een voorstel uit te werken teneinde het referentierooster van de ziekten uit te breiden tot multiple sclerose zodat mensen met een chronische pathologie makkelijker toegang krijgen tot de schuldsaldoverzekering, en dit voorstel ter advies voor te leggen aan het Opvolgingsbureau voor de tarifiering;

6. 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.