

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

30 mars 2021

PROPOSITION DE RÉOLUTION

relative à la reconnaissance et
à un suivi et un soutien de qualité
des patients souffrant de symptômes
du COVID-19 de longue durée

AMENDEMENTS

*Voir:*Doc 55 **1861/ (2020/2021):**

001: Proposition de résolution de Mme Jiroflée, M. Prévot, Mmes Taquin, Henny et Farih, M. De Caluwé et Mme Creemers.

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

30 maart 2021

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

betreffende de erkenning en
de goede opvolging en ondersteuning
van patiënten die geconfronteerd worden met
langetermijneffecten van COVID-19

AMENDEMENTEN

*Zie:*Doc 55 **1861/ (2020/2021):**

001: Voorstel van resolutie van mevrouw Jiroflée, de heer Prévot, de dames Taquin, Henny et Farih, de heer De Caluwé en mevrouw Creemers.

04347

N° 1 DE MMES ROHONYI ET FONCK

Demande 1^{er}**Remplacer cette demande par ce qui suit:**

“1. de veiller à l'établissement d'un statut “Malade COVID-19 de longue durée” devant tenir compte de toutes les différentes conséquences possibles du COVID-19 de longue durée pour les patients, tant adultes qu'enfants et adolescents;”.

JUSTIFICATION

Il est fondamental d'établir un statut spécifique et unique pour ces patients qui se voient constamment accusés de somatiser, notamment à cause du caractère nouveau et inconnu de cette forme de COVID-19.

Outre l'aspect symbolique et/ou psychologique qu'une reconnaissance explicite via un statut “Malade COVID-19 de longue durée” apporterait à ces patients, un tel statut permettrait d'englober en son sein toutes les prises en charge qui s'avèrent nécessaires pour ces patients; cela, au-delà de ce que le statut “Affection chronique” pourrait englober.

En effet, le statut “Affection chronique” est, comme l'ont rappelé de nombreuses associations représentant les patients, manifestement insuffisant pour couvrir la diversité des besoins engendrés par le COVID-19 de longue durée.

Un statut spécifique permet ainsi d'éviter que les patients soient contraints de remplir les conditions d'accès au statut “Affection chronique”, qui sont difficilement respectables au vu des délais qu'elles imposent (états des dépenses à présenter durant 8 trimestres ou, dans le cas du forfait malade chronique, durant l'année civile en cours ainsi que durant l'année précédente).

Par ailleurs, la faculté de pouvoir prétendre au statut “Affection chronique” en cas de persistance des symptômes ne se trouve mentionnée que dans les développements de la proposition de résolution et pas dans le dispositif des demandes, où il n'est fait mention que de la nécessité d'une

Nr. 1 VAN DE DAMES ROHONYI EN FONCK

Verzoek 1

Dit verzoek vervangen als volgt:

“1. te voorzien in een status van “langdurige COVID-19-zieke”, waarbij rekening moet worden gehouden met alle mogelijke gevolgen van de langdurige vorm van COVID-19 voor de patiënten, zowel volwassenen, als kinderen en jongeren;”.

VERANTWOORDING

Omdat die langdurige vorm van COVID-19 nieuw en onbekend is, is het van fundamenteel belang dat een specifieke en unieke status in het leven wordt geroepen voor die patiënten die er voortdurend van worden beschuldigd dat ze zich de ziekte inbeelden.

Naast het feit dat een uitdrukkelijke erkenning via de status van “langdurige COVID-19-zieke” symbolisch en/of psychologisch waardevol is voor die patiënten, zou die status ook de mogelijkheid bieden alle zorgverstrekkings die dergelijke patiënten nodig hebben onder eenzelfde noemer te verenigen; die status zou een ruimere strekking hebben dan die van “chronische aandoening”.

Zoals tal van patiëntenverenigingen hebben aangekaart, is de status van “chronische aandoening” immers volstrekt ontoereikend om de diverse zorgbehoeften als gevolg van langdurige COVID-19 te dekken.

Een specifieke status zou voorkomen dat de patiënten aan de voorwaarden voor de status van “chronische aandoening” moeten voldoen. Dat ligt immers niet voor de hand gezien de opgelegde termijnen (men moet de uitgavenstaten kunnen voorleggen gedurende acht kwartalen of gedurende het lopende kalenderjaar en het jaar daarvoor indien men het forfait voor chronisch zieken aanvraagt).

Voorts wordt de mogelijkheid om aanspraak te maken op de status van “chronische aandoening” bij aanhoudende symptomen alleen in de toelichting van het voorstel van resolutie vermeld en niet in het verzoekend gedeelte, waar alleen sprake is van een “erkenning van langdurige COVID”, waarbij

“reconnaissance du COVID de longue durée”, sans que l’on comprenne vraiment ce qu’implique concrètement cette reconnaissance et donc sa réelle plus-value.

Sophie ROHONYI (DéFI)
Catherine FONCK (cdH)

niet echt duidelijk is wat die erkenning concreet inhoudt en wat bijgevolg de meerwaarde ervan is.

N° 2 DE MMES ROHONYI ET FONCK

Demande 2

Compléter cette demande par les mots suivants:

“qui leur permette d’accéder au statut “Malade Covid-19 de longue durée”.

JUSTIFICATION

Une fois reconnus comme atteints de COV-19 long au regard de cette directive, les patients doivent pouvoir accéder sur cette base au statut “Malade Covid-19 de longue durée”.

Sophie ROHONYI (DéFI)
Catherine FONCK (cdH)

Nr. 2 VAN DE DAMES ROHONYI EN FONCK

Verzoek 2

Dit verzoek aanvullen met de volgende woorden:

“en op grond waarvan zij de status van “langdurige COVID-19-zieke” kunnen verkrijgen.”.

VERANTWOORDING

Zodra in het licht van die richtlijn wordt erkend dat een patiënt aan langdurige COVID-19 lijdt, moet hij op basis daarvan de status van “langdurige COVID-19 zieke” kunnen verkrijgen.

N° 3 DE MMES ROHONYI ET FONCK

Demande 3

Remplacer cette demande par ce qui suit:

“3. d’accorder aux personnes relevant du statut “Malade COVID-19 de longue durée” les avantages dont bénéficient les personnes relevant du statut “Affection chronique” et d’examiner quelles autres interventions financières pourraient être englobées sous ce statut;”

JUSTIFICATION

Le régime du maximum à facturer n’est pas suffisant, comme l’ont relayé les associations de patients durant les auditions. En effet, plusieurs aspects ne sont pas repris dans le régime du maximum à facturer: ergothérapie, certains suppléments que les médecins prescrivent, etc.

Il faut, au minimum, que ces patients aient les avantages dont bénéficient les patients sous statut “Affection chronique”, c’est-à-dire un régime de maximum à facturer plus favorable, ainsi que le tiers-payant.

En outre, il faut pouvoir examiner quelles autres interventions financières pourraient être englobées sous ce statut afin de rencontrer au mieux les besoins de ces patients.

Sophie ROHONYI (DéFI)
Catherine FONCK (cdH)

Nr. 3 VAN DE DAMES ROHONYI EN FONCK

Verzoek 3

Dit verzoek vervangen als volgt:

“3. de mensen met de status “langdurige COVID-19-zieke” dezelfde voordelen toe te kennen als zij die de status van “chronische zieke” hebben en te onderzoeken welke andere financiële tegemoetkomingen in die status zouden kunnen worden opgenomen;”

VERANTWOORDING

Zoals de patiëntenverenigingen tijdens de hoorzittingen hebben aangegeven, volstaat het stelsel van de maximumfactuur niet. Meerdere aspecten zijn immers niet in dat stelsel opgenomen: ergotherapie, bepaalde supplementen die de artsen voorschrijven enzovoort.

Die patiënten moeten minstens dezelfde voordelen hebben als de patiënten met de status van “chronische zieke”, met andere woorden een gunstigere maximumfactuurregeling en de derdebetalersregeling.

Bovendien moet worden onderzocht welke andere financiële tegemoetkomingen in die status zouden kunnen worden opgenomen om zo goed mogelijk aan de behoeften van die patiënten te voldoen.

N° 4 DE MMES ROHONYI ET FONCK

Demande 3/1 (*nouvelle*)**Insérer une demande 3/1, rédigée comme suit:**

“3/1. d’établir un cadre permettant la reconnaissance du COVID-19 de longue durée comme maladie professionnelle, avec effet rétroactif au lendemain du jour où la reconnaissance du COVID-19 comme maladie professionnelle dans le régime ordinaire a pris fin;”.

JUSTIFICATION

S’il est vrai que l’Agence fédérale des risques professionnels reconnaît le COVID-19 comme maladie professionnelle (la reconnaissance nécessite par exemple la présentation d’un test PCR positif à l’exception de cas graves exceptionnels, alors que l’on sait aujourd’hui qu’il ne permet pas toujours de déceler la maladie), tel n’est pas le cas pour sa forme longue.

En conséquence, l’intervention actuelle ne porte que sur une période de temps limitée, ce qui ne constitue pas une solution durable pour les personnes atteintes du COVID-19 de longue durée.

Enfin, il importe que cette reconnaissance intervienne avec effet rétroactif au lendemain du jour où la reconnaissance du COVID-19 comme maladie professionnelle dans le régime ordinaire a pris fin pour que les patients ayant souffert du COVID-19 et ayant bénéficié de la reconnaissance comme maladie professionnelle en 2020 puissent bénéficier de cette mesure.

Sophie ROHONYI (DéFI)
Catherine FONCK (cdH)

Nr. 4 VAN DE DAMES ROHONYI EN FONCK

Verzoek 3/1 (*nieuw*)**Een verzoek 3/1 invoegen, luidende:**

“3/1. een raamwerk uit te tekenen waarbinnen langdurige COVID-19 als beroepsziekte kan worden erkend, met terugwerkende kracht tot de dag na die waarop de erkenning van COVID-19 als beroepsziekte binnen het gewone stelsel is afgelopen;”.

VERANTWOORDING

Het Federaal agentschap voor beroepsrisico’s erkent COVID-19 als beroepsziekte. Behoudens in uitzonderlijke ernstige gevallen volstaat het bijvoorbeeld daartoe een positieve PCR-test voor te leggen, al is intussen bekend dat die test de ziekte niet altijd opspoot. Die erkenning slaat echter niet op de gevallen van langdurige COVID-19.

Bijgevolg geldt slechts voor een beperkte periode een tegemoetkoming, wat geen duurzame oplossing is voor wie langdurige COVID-19 heeft.

Tot slot is het belangrijk dat die erkenning met terugwerkende kracht ingaat op de dag na die waarop de erkenning van COVID-19 als beroepsziekte in het gewone stelsel is afgelopen. Dat moet ervoor zorgen dat de patiënten met COVID-19 die in 2020 een erkenning als beroepsziekte hebben verkregen, dankzij deze maatregel beschermd blijven.

N° 5 DE MMES FONCK ET ROHONYI

Demande 3/2 (nouvelle)

Insérer une demande 3/2, rédigée comme suit:

“3/2. d’appliquer aux patients souffrant de COVID-19 de longue durée la protection apportée aux patients souffrant du COVID-19 par la loi du 26 juin 2020 modifiant la loi coordonnée du 10 juillet 2008 sur les hôpitaux et autres établissements de soins en vue de protéger les victimes de la pandémie provoquée par le coronavirus SARS-CoV-2 contre la facturation de suppléments d’honoraires et de protéger le patient pour lequel les frais des services sont couverts par le budget des moyens financiers contre la facturation de coûts supplémentaires; à charge pour l’INAMI de compenser cela sur le plan financier;”.

JUSTIFICATION

La loi du 26 juin 2020 “modifiant la loi coordonnée du 10 juillet 2008 sur les hôpitaux et autres établissements de soins en vue de protéger les victimes de la pandémie provoquée par le coronavirus SARS-CoV-2 contre la facturation de suppléments d’honoraires et de protéger le patient pour lequel les frais des services sont couverts par le budget des moyens financiers contre la facturation de coûts supplémentaires” interdit totalement la facturation de suppléments aux patients hospitalisés parce qu’ils sont infectés ou suspectés d’être infectés par le virus SARS-CoV-2. Elle prévoit également qu’aucun coût supplémentaire, sous la forme de prestations non remboursables, ne peut être facturé au patient d’une épidémie ou d’une pandémie ou aux victimes d’une catastrophe ou d’une calamité pour lesquels les frais afférents à des services sont couverts par le budget des moyens financiers visé à l’article 101 de la loi coordonnée du 10 juillet 2008 sur les hôpitaux et autres établissements de soins.

Le présent amendement vise à élargir ces interdictions aux patients souffrant de COVID-19 de longue durée.

Catherine FONCK (cdH)
Sophie ROHONYI (DéFI)

Nr. 5 VAN DE DAMES FONCK EN ROHONYI

Verzoek 3/2 (nieuw)

Een verzoek 3/2 invoegen, luidende:

“3/2. de patiënten met langdurige COVID-19 dezelfde bescherming te bieden als die welke de patiënten met COVID-19 genieten krachtens de wet van 26 juni 2020 tot wijziging van de gecoördineerde wet van 10 juli 2008 op de ziekenhuizen en andere verzorgingsinrichtingen tot bescherming van de slachtoffers van de pandemie veroorzaakt door het coronavirus SARS-CoV-2 tegen de aanrekening van ereloon-supplementen en tot bescherming van de patiënt voor wie de kosten van de dienstverlening gedekt worden door het budget van financiële middelen tegen de aanrekening van bijkomende kosten, en de financiële compensatie daarvan ten laste te doen vallen van het RIZIV;”.

VERANTWOORDING

Ingevolge de wet van 26 juni 2020 tot wijziging tot wijziging van de gecoördineerde wet van 10 juli 2008 op de ziekenhuizen en andere verzorgingsinrichtingen tot bescherming van de slachtoffers van de pandemie veroorzaakt door het coronavirus SARS-CoV-2 tegen de aanrekening van ereloon-supplementen en tot bescherming van de patiënt voor wie de kosten van de dienstverlening gedekt worden door het budget van financiële middelen tegen de aanrekening van bijkomende kosten, geldt een volstrekt verbod op de aanrekening van ereloon-supplementen aan de patiënten die wegens een besmetting met het SARS-CoV-2-virus of wegens een vermoeden daarvan in het ziekenhuis zijn opgenomen. Krachtens diezelfde wet mogen aan de patiënt van een epidemie of een pandemie of aan de slachtoffers van een ramp of catastrofe voor wie de kosten voor de dienstverlening gedekt zijn door het budget van financiële middelen bedoeld in artikel 101 van de gecoördineerde wet van 10 juli 2008 op de ziekenhuizen en andere verzorgingsinrichtingen, geen bijkomende kosten in de vorm van niet-vergoedbare prestaties worden aangerekend.

Dit amendement strekt ertoe die verbodsbepalingen uit te breiden tot de patiënten met langdurige COVID-19.

N° 6 DE MMES FONCK ET ROHONYI

Demande 3/3 (*nouvelle*)**Insérer une demande 3/3, rédigée comme suit:**

“3/3. de modifier la nomenclature pour assurer une meilleure prise en charge des soins pour les patients souffrant de COVID-19 de longue durée et notamment d’intégrer le COVID-19 de longue durée dans la Liste E (pathologies lourdes), en vue d’augmenter le nombre de séances remboursées de kinésithérapie;”.

JUSTIFICATION

Lors des auditions, plusieurs acteurs ont évoqué les manques dans la prise en charge des traitements nécessaires pour les patients souffrant de COVID-19 de longue durée, notamment au niveau de la kinésithérapie.

Les patients ont demandé qu’une aide concrète et immédiate soit mise en œuvre pour améliorer leur prise en charge. Le présent amendement y répond en demandant des modifications de la nomenclature pour assurer une meilleure prise en charge des soins dont ont besoin les patients souffrant de COVID-19 de longue durée en permettant notamment le remboursement d’un nombre plus important de séances de kinésithérapie, par l’intégration du COVID-19 de longue durée dans la liste E.

Catherine FONCK (cdH)
Sophie ROHONYI (DéFI)

Nr. 6 VAN DE DAMES FONCK EN ROHONYI

Verzoek 3/3 (*nieuw*)**Een verzoek 3/3 invoegen, luidende:**

“3/3. de nomenclatuur zodanig te wijzigen dat de zorg van patiënten met langdurige COVID-19 beter wordt vergoed, en in het bijzonder langdurige COVID-19 in de E-lijst met de “zware aandoeningen” op te nemen, teneinde het aantal terugbetaalde kinesitheriesessies te verhogen;”.

VERANTWOORDING

Tijdens de hoorzittingen hebben meerdere actoren de aandacht gevestigd op pijnpunten in de vergoeding van de behandelingen die noodzakelijk zijn voor de patiënten met langdurige COVID-19, in het bijzonder wat de kinesitheriese behandelingen betreft.

De patiënten hebben verzocht om onverwijlde concrete steunmaatregelen om de vereiste zorg betaalbaarder te maken. Dit amendement wil aan dat verzoek tegemoetkomen door de nomenclatuur zodanig te doen wijzigen dat de zorg van patiënten met langdurige COVID-19 beter wordt vergoed, meer bepaald door het aantal terugbetaalde kinesitheriesessies te verhogen door langdurige COVID-19 op te nemen in de E-lijst.

N° 7 DE MMES ROHONYI ET FONCK

Demande 5/1 (nouvelle)

Insérer une demande 5/1, rédigée comme suit:

“5/1. de veiller, en collaboration avec les Communautés, à sensibiliser et à informer les écoles non seulement sur la façon dont elles peuvent soutenir au mieux les enfants qui souffrent du COVID-19 de longue durée mais également sur les aménagements raisonnables qui pourraient s’avérer nécessaires afin de répondre aux besoins spécifiques de ces enfants;”.

JUSTIFICATION

Comme l’ont très justement rappelé les patients auditionnés, et comme indiqué dans la demande n° 1 de la proposition de résolution, les enfants et adolescents sont aussi touchés par le phénomène du COVID-19 de longue durée.

Au regard des effets qu’il produit, notamment sur la mémoire, la concentration et l’endurance physique, il est fondamental que, comme pour les soignants, les écoles en soient informées au mieux, de façon à pouvoir comprendre et soutenir ces enfants.

Plus encore, il doit être porté à la connaissance des écoles les différentes formes d’aménagements qu’elles peuvent fournir aux enfants souffrant du COVID-19 de longue durée afin que ceux-ci ne se voient pas discriminés, tant vis-à-vis des élèves non-malades de leur propre école que vis-à-vis d’élèves atteints du COVID-19 long d’une autre école qui, elle, mettrait en place des ajustements de son plein gré.

Sophie ROHONYI (DéFI)
Catherine FONCK (cdH)

Nr. 7 VAN DE DAMES ROHONYI EN FONCK

Verzoek 5/1 (nieuw)

Een verzoek 5/1 invoegen, luidende:

“5/1. in samenwerking met de gemeenschappen werk te maken van de bewustmaking en van de voorlichting van de scholen, teneinde niet alleen bij te brengen hoe ze de kinderen met langdurige COVID-19 zo goed mogelijk kunnen ondersteunen maar ook duidelijk te maken welke redelijke aanpassingen nodig zouden kunnen blijken om aan de specifieke behoeften van die kinderen tegemoet te komen;”.

VERANTWOORDING

Zoals de gehoorde patiënten heel terecht hebben aangegeven en verzoek nr. 1 van het voorstel van resolutie erop wijst, worden ook kinderen en jongeren door langdurige COVID-19 worden getroffen.

Gelet op de gevolgen daarvan, met name voor het geheugen, voor de concentratie en voor het fysieke uithoudingsvermogen, is het essentieel dat naast de zorgverleners ook de scholen zo goed mogelijk worden voorgelicht, met het oog op een goed begrip van de situatie en de juiste ondersteuning van die kinderen.

Voorts moeten de scholen in kennis worden gesteld van de verschillende aanpassingen waarin zij voor de kinderen met langdurige COVID-19 kunnen voorzien, opdat die kinderen niet zouden worden gediscrimineerd ten aanzien van zowel de niet-zieke leerlingen van hun eigen school als de eveneens door langdurige COVID-19 getroffen leerlingen van een andere school, waar geheel vrijwillig in aanpassingen zou worden voorzien.

N° 8 DE MMES FONCK ET ROHONYI

Demande 6/1 (*nouvelle*)**Insérer une demande 6/1, rédigée comme suit:**

“6/1. de veiller à investir afin de prendre en compte l’importance de maintenir l’emploi quand cela est possible, moyennant des aménagements raisonnables, et de veiller à une réintégration professionnelle lorsque celle-ci est envisageable et souhaitée par le travailleur souffrant de COVID-19 de longue durée;”.

JUSTIFICATION

Lors des auditions, la Ligue des usagers des services de santé (LUSS) a insisté sur l’importance de la préservation de l’emploi et de la réintégration socio-professionnelle; actuellement, s’il faut donner aux patients les soins dont ils ont besoin, il faut également réfléchir pour prévoir et préparer le processus de réintégration et assurer les conditions d’une bonne réintégration. Il est nécessaire que les médecins-conseils comprennent la problématique et ne prennent pas des décisions qui pénalisent les patients.

Catherine FONCK (cdH)
Sophie ROHONYI (DéFI)

Nr. 8 VAN DE DAMES FONCK EN ROHONYI

Verzoek 6/1 (*nieuw*)**Een verzoek 6/1 invoegen, luidende:**

“6/1. werk te maken van investeringen teneinde in aanmerking te nemen dat het belangrijk is de werkgelegenheid waar mogelijk te behouden, mits redelijke aanpassingen worden aangebracht, en werk te maken van arbeidsre-integratie wanneer de door langdurige COVID-19 getroffen werknemer die herneming van het werk in het vooruitzicht stelt en hierom verzoekt;”.

VERANTWOORDING

Tijdens de hoorzittingen heeft de *Ligue des Usagers des Services de Santé* (LUSS) benadrukt dat het behoud van de werkgelegenheid en de sociaalprofessionele re-integratie belangrijk zijn; de patiënten moeten thans de zorg krijgen die ze nodig hebben, maar er moet ook worden vooruitgekeken om te voorzien in een re-integratieproces waarbij de voorwaarden voor een geslaagde re-integratie worden gewaarborgd. Het komt erop aan dat de adviserende artsen de problematiek begrijpen en dat ze geen beslissingen nemen die de patiënten bestraffen.

N° 9 DE MMES ROHONYI ET FONCK

Demande 8/1 (*nouvelle*)**Insérer une demande 8/1, rédigée comme suit:**

“8/1. d’inclure, dans le cadre des recherches du KCE, une étude sur l’impact du COVID-19 de longue durée sur la santé, l’éducation et le bien-être des enfants;”.

JUSTIFICATION

Il est nécessaire qu’une partie des recherches effectuées par le KCE porte sur les effets du COVID-19 de longue durée sur les enfants, chez qui la forme longue du COVID-19 peut avoir des conséquences très différentes; cela, dans le but d’adapter au mieux les mesures de soutien à la spécificité des enfants.

Sophie ROHONYI (DéFI)
Catherine FONCK (cdH)

Nr. 9 VAN DE DAMES ROHONYI EN FONCK

Verzoek 8/1 (*nieuw*)**Een verzoek 8/1 invoegen, luidende:**

“8/1. als onderdeel van de KCE-onderzoeken een studie uit te voeren naar de gevolgen van langdurige COVID-19 voor de gezondheid, het onderwijs en het welzijn van de kinderen;”.

VERANTWOORDING

Een deel van de door het KCE uitgevoerde onderzoeken moet zich richten op de gevolgen van langdurige COVID-19 voor de kinderen, bij wie langdurige COVID-19 erg uiteenlopende gevolgen kan hebben; beoogd wordt de ondersteunende maatregelen zo goed mogelijk op de specifieke kenmerken van de kinderen af te stemmen.

N° 10 DE MMES FONCK ET ROHONYI

Demande 8/2 (*nouvelle*)**Insérer une demande 8/2, rédigée comme suit:**

“8/2. d’enregistrer et d’analyser au niveau national le nombre de patients “COVID-19 de longue durée;”.

JUSTIFICATION

Comme cela a été dit lors des auditions, pour avoir une connaissance suffisante de l’ampleur du COVID-19 de longue durée et pour mettre en œuvre les mesures nécessaires en vue de répondre aux besoins des patients, il est nécessaire de disposer de données concernant le nombre de patients souffrant de COVID-19 de longue durée. C’est l’objet du présent amendement.

Catherine FONCK (cdH)
Sophie ROHONYI (DéFI)

Nr. 10 VAN DE DAMES FONCK EN ROHONYI

Verzoek 8/2 (*nieuw*)**Een verzoek 8/2 invoegen, luidende:**

“8/2. het aantal patiënten met langdurige COVID-19 op nationaal niveau te registreren en te onderzoeken;”.

VERANTWOORDING

Tijdens de hoorzittingen werd erop gewezen dat men over gegevens betreffende het aantal door langdurige COVID-19 getroffen patiënten moet beschikken om voldoende kennis te hebben over de omvang van langdurige COVID-19 en om de nodige maatregelen te kunnen treffen om aan de behoeften van de patiënten tegemoet te komen. Dat is het doel van dit amendement.

N° 11 DE MMES ROHONYI ET FONCK

Demande 13 (*nouvelle*)**Insérer une demande 13, rédigée comme suit:**

“13. de charger le ministre fédéral de la Santé publique de mettre la question de l’accompagnement et du suivi des patients souffrant de COVID-19 longue durée à l’ordre du jour de la Conférence interministérielle Santé publique, afin d’assurer la surveillance et l’évaluation des actions relatives au COVID-19 de longue durée, en coopération avec les entités fédérées;”.

JUSTIFICATION

Il importe de regrouper la supervision et le suivi du “dossier COVID long” sous l’autorité d’un ministre en particulier, dans le respect de la répartition des compétences entre le niveau fédéral et les entités fédérées; cela, afin de centraliser le traitement et l’étude de cette problématique et de faciliter l’examen du respect des mesures introduites par la présente proposition de résolution.

Sophie ROHONYI (DéFI)
Catherine FONCK (cdH)

Nr. 11 VAN DE DAMES ROHONYI EN FONCK

Verzoek 13 (*nieuw*)**Een verzoek 13 invoegen, luidende:**

“13. de federale minister bevoegd voor Volksgezondheid ermee te belasten het vraagstuk inzake de begeleiding en de follow-up van de patiënten die lijden aan langdurige COVID-19 op de agenda te plaatsen van de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid, teneinde in overleg met de deelstaten het toezicht op en de evaluatie van de acties in verband met langdurige COVID-19 te verzekeren;”.

VERANTWOORDING

Het is van belang de supervisie en de follow-up van het dossier inzake langdurige COVID onder het gezag van een welbepaalde minister te plaatsen, met inachtneming van de bevoegdheidsverdeling tussen het federaal niveau en de deelstaten, teneinde de behandeling en de studie van die problematiek te centraliseren en het onderzoek naar de inachtneming van de naar aanleiding van dit voorstel van resolutie genomen maatregelen te vergemakkelijken.

N° 12 DE MMES ROHONYI ET FONCK

Considérants A/1 et A/2 (*nouveaux*)

Insérer les considérants A/1 et A/2, rédigés comme suit:

“A/1. considérant les conséquences financières du COVID-19 de longue durée relatives aux soins, telles que, entre autres, le non-remboursement ou le remboursement insuffisant de certains examens ou analyses, de traitements non médicamenteux, de suivi psychologique et de matériels de soins à domicile;

“A/2. considérant les conséquences financières du COVID-19 de longue durée relatives à la perte d’emploi ou à la réduction du temps de travail; cela, en raison, notamment, de la diminution des indemnités d’arrêt maladie avec le temps et de la non reconnaissance du COVID-19 de longue durée comme maladie professionnelle;”.

JUSTIFICATION

Dans l’état actuel des considérants de la proposition de résolution, l’on ne perçoit pas suffisamment la prise en compte des conséquences financières très lourdes qui pèsent sur les patients atteints du COVID-19 de longue durée; notamment, au regard non seulement de l’insuffisance de la prise en charge actuelle par la sécurité sociale des dépenses relatives aux soins mais également de l’absence de reconnaissance du COVID-19 de longue durée comme maladie professionnelle.

Il est nécessaire de mettre ces difficultés précises en avant; cela, dans la lignée des demandes visant à la création d’un statut “Malade Covid-19 de longue durée” et à la reconnaissance du COVID-19 de longue durée comme maladie professionnelle par FEDRIS.

Sophie ROHONYI (DéFI)
Catherine FONCK (cdH)

Nr. 12 VAN DE DAMES ROHONYI EN FONCK

Consideransen A/1 tot A/2 (*nieuw*)

De consideransen A/1 en A/2 invoegen, luidende:

“A/1. gelet op de zorggerelateerde financiële gevolgen van langdurige COVID-19, zoals het feit dat bepaalde onderzoeken of analyses, behandelingen zonder als dusdanig erkende geneesmiddelen, psychologische hulp en materiaal voor thuiszorg niet of onvoldoende worden terugbetaald;

A/2. overwegende dat langdurige COVID-19 financiële gevolgen kan hebben, omdat de patiënten soms hun baan verliezen of gedwongen zijn deeltijds te gaan werken wegens de vermindering van de arbeidsongeschiktheidsuitkeringen in de tijd en wegens het feit dat de langdurige variant van COVID-19 niet als beroepsziekte wordt erkend;”.

VERANTWOORDING

In de huidige bewoordingen van de consideransen van het voorstel van resolutie komt onvoldoende tot uiting dat rekening moet worden gehouden met de heel zware financiële gevolgen waarmee de patiënten met langdurige COVID-19 worden geconfronteerd, meer bepaald omdat de huidige tenlasteneming van de zorgkosten door de sociale zekerheid ontoereikend is en omdat langdurige COVID-19 niet wordt erkend als beroepsziekte.

Die welbepaalde knelpunten moeten worden benadrukt en sluiten aan bij de verzoeken betreffende de instelling van een statuut voor langdurige-COVID-19-patiënten en bij de erkenning van langdurige COVID-19 als beroepsziekte door FEDRIS.

N° 13 DE MMES ROHONYI ET FONCK

Considérant B/1 (*nouveau*)

Insérer un considérant B/1, rédigé comme suit:

“B/1. considérant que les enfants sont également touchés par le COVID-19 de longue durée, comme le démontre une récente étude britannique ayant estimé que, sur 500 000 enfants testés positifs au COVID-19, 12,9 % de ceux qui sont âgés entre 2 et 11 ans et 14,5 % de ceux qui sont âgés entre 12 à 16 ans présentaient toujours des symptômes cinq semaines après l’infection initiale¹.”

JUSTIFICATION

Les enfants sont également touchés par le COVID-19 de longue durée, de manière spécifique.

Sophie ROHONYI (DéFI)
Catherine FONCK (cdH)

¹ https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/962830/s1079-ons-update-on-long-covid-prevalence-estimate.pdf.

Nr. 13 VAN DE DAMES ROHONYI EN FONCK

Considerans B/1 (*nieuw*)

Een considerans B/1 invoegen, luidende:

“B/1. overwegende dat ook kinderen door langdurige COVID-19 worden getroffen, zoals blijkt uit een recente Britse studie waarin wordt aangegeven dat op 500 000 kinderen die positief hebben getest op COVID-19, naar schatting 12,9 % van de kinderen tussen 2 en 11 jaar oud en 14,5 % van de kinderen tussen 12 en 16 jaar oud vijf weken na de initiële besmetting nog steeds symptomen zouden vertonen¹.”

VERANTWOORDING

Op specifieke wijze worden ook de kinderen getroffen de langdurige variant van COVID-19.

¹ https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/962830/s1079-ons-update-on-long-covid-prevalence-estimate.pdf.

N° 14 DE MMES FONCK ET ROHONYI

Demande 4

Remplacer cette demande par ce qui suit:

“4. d’assurer une prise en charge multidisciplinaire des patients atteints du “COVID-19 longue durée” sur le plan médical (pneumologie, cardiologie, neurologie, médecine physique, gastro-entérologie, ORL, révalidation...), kinésithérapie, suivi psychologique et diététique, en se basant notamment sur les initiatives déjà menées sur le terrain en Belgique et à l’étranger;”.

JUSTIFICATION

La demande n° 4 prévoit “d’examiner, en concertation avec les Communautés et les Régions, la disponibilité et l’accessibilité de l’offre de programmes de rééducation pour ce groupe cible, surtout en ambulatoire”.

Se limiter à “examiner” “la disponibilité et l’accessibilité de l’offre” n’est pas suffisant. Les patients ont besoin que des mesures concrètes soient adoptées. Ainsi, lors des auditions, la nécessité d’assurer une prise en charge multidisciplinaire accessible à tous les patients souffrant de COVID-19 de longue durée a été clairement exprimée.

Le présent amendement vise relayer cette demande tout-à-fait légitime.

Catherine FONCK (cdH)
Sophie ROHONYI (DéFI)

Nr. 14 VAN DE DAMES FONCK ET ROHONYI

Verzoek 4

Dit verzoek vervangen als volgt:

“4. werk te maken van een multidisciplinaire aanpak van de patiënten met een langdurige besmetting met COVID-19, op medisch vlak (pneumologie, cardiologie, neurologie, fysische geneeskunde, gastro-enterologie, neus-, keel- en oorheelkunde, revalidatie enzovoort), alsook inzake kinesitherapie, psychologische opvolging en dieetbegeleiding, en daarbij onder meer uit te gaan van de initiatieven die al in het veld zijn genomen in België en in het buitenland;”.

VERANTWOORDING

Verzoek 4 strekt ertoe te verzoeken om “in samenspraak met de gemeenschappen en gewesten de beschikbaarheid en de toegankelijkheid van het aanbod inzake revalidatieprogramma’s, vooral ambulante, voor deze doelgroep te bekijken;”.

Het volstaat niet “de beschikbaarheid en de toegankelijkheid” van het aanbod “te bekijken”. De patiënten hebben concrete maatregelen nodig. Tijdens de hoorzittingen is dan ook duidelijk gebleken dat een multidisciplinaire behandeling moet worden verstrekt, die toegankelijk is voor alle patiënten die aan langdurige COVID-19 lijden.

Dit amendement strekt ertoe gevolg te geven aan die volstrekt gerechtvaardigde vraag.

N° 15 DE MMES FONCK ET ROHONYI

Demande 6

Remplacer les mots “à domicile” par les mots “en ambulatoire”.

JUSTIFICATION

La demande n° 6 vise à demander au gouvernement “d’identifier un modèle organisationnel permettant la mise en œuvre d’une approche multidisciplinaire soutenant à domicile les patients atteints du COVID de longue durée et incluant tous leurs symptômes, tant physiques que psychiques”.

Il convient plutôt de prévoir un soutien des patients atteints du COVID-19 de longue durée en ambulatoire plutôt qu’à domicile.

Catherine FONCK (cdH)
Sophie ROHONYI (DéFI)

Nr. 15 VAN DE DAMES FONCK EN ROHONYI

Verzoek 6

De woorden “in de thuissituatie” vervangen door het woord “ambulant”.

VERANTWOORDING

Verzoek 6 strekt ertoe de regering te verzoeken een “organisatiemodel onderzoeken voor een multidisciplinaire aanpak die langdurige COVID-patiënten in de thuissituatie ondersteunt in al hun klachten, zowel fysiek als mentaal”.

Er moet vooral voor ambulante ondersteuning worden gezorgd voor de langdurige COVID-19-patiënten, in plaats van voor zorg in de thuissituatie.

N° 16 DE MME **SNEPPE** ET M. **CREYELMAN**

Considérant A/1 (*nouveau*)

Insérer un considérant A/1, rédigé comme suit:

“A/1. Soulignant que les mots “COVID long” désignent les symptômes du COVID-19 de longue durée;”.

JUSTIFICATION

En précisant que les mots “COVID long” renvoient aux symptômes du COVID-19 de longue durée et pas à la contamination au COVID-19, on évite tout malentendu. Un patient qui n’est plus contagieux depuis longtemps peut en effet encore souffrir de problèmes de santé consécutifs à une contamination déjà ancienne. Les mots “COVID long” désignent ces problèmes de santé.

Nr. 16 VAN MEVROUW **SNEPPE** EN DE HEER **CREYELMAN**

Considerans A/1 (*nieuw*)

Een considerans A/1 invoegen, luidende:

“A/1. wijst erop dat met langdurige COVID de langetermijneffecten van COVID-19 worden bedoeld;”.

VERANTWOORDING

Door erop te wijzen dat “langdurige COVID” verwijst naar de langetermijneffecten van Covid-19 en niet naar de besmetting met COVID-19 worden misverstanden vermeden. Een patiënt kan al lang niet meer besmettelijk zijn, maar wel nog gezondheidsproblemen ondervinden van een besmetting van een tijd geleden. Langdurige COVID verwijst naar die gezondheidsproblemen.

Dominiek SNEPPE (VB)
Steven CREYELMAN (VB)

N° 17 DE MME GIJBELS

Demande 2

Remplacer cette demande par ce qui suit:

“2. d’élaborer des directives relatives aux patients atteints de COVID long sur une base clinique et scientifique, en collaboration avec des centres d’expertise, des experts médicaux et des représentants de ces patients; ces directives devant être élaborées le plus rapidement possible mais être considérées comme des directives “en mutation” qui seront adaptées en fonction de l’évidence scientifique et de l’expérience médicale; ces directives devront en outre porter sur le diagnostic, les examens cliniques et les thérapies;”.

JUSTIFICATION

L’évidence scientifique, l’expérience médicale et la recherche doivent occuper une place centrale. Nos connaissances sont encore limitées et continuent de s’enrichir à propos du COVID long. Dès lors, nous devons prévoir une marge pour la croissance exponentielle des nouvelles connaissances et l’actualisation du traitement du COVID long en conséquence.

Nr. 17 VAN MEVROUW GIJBELS

Verzoek 2

Dit verzoek vervangen als volgt:

“2. in samenwerking met kennisinstellingen, medische deskundigen en vertegenwoordigers van patiënten die door langdurige COVID getroffen zijn op klinische en wetenschappelijke gronden richtlijnen op te stellen omtrent langdurige COVID-patiënten; deze richtlijnen moeten er zo snel mogelijk komen, maar moeten beschouwd worden als “levende” richtlijnen, die worden aangepast naargelang de wetenschappelijke evidentie en medische ervaring groeien; deze richtlijnen dienen te handelen over de diagnose, klinische onderzoeken en therapieën;”.

VERANTWOORDING

Wetenschappelijke evidentie, medische ervaring en onderzoek moeten zo veel mogelijk centraal staan. We weten nog niet veel en leren bovendien steeds bij inzake langdurige COVID; we moeten dan ook ruimte laten voor de exponentiële groei aan nieuwe inzichten en onze aanpak van langdurige COVID in het licht hiervan steeds te laten meegroeien.

Frieda GIJBELS (N-VA)

N° 18 DE MME GIJBELS

Demande 7/1 (*nouvelle*)**Insérer une demande 7/1 rédigée comme suit:**

“7/1. de créer, dans le respect de la réglementation relative à la protection des données et en concertation avec les régions, un registre (numérique) uniforme où les patients atteints de COVID de longue durée pourront être enregistrés par les prestataires de soins, et qui permette également d’avoir une vue d’ensemble de l’évolution de la gravité des pathologies;”

JUSTIFICATION

Il convient de créer un registre uniforme et accessible, bien évidemment dans le respect et dans les limites de la réglementation sur la protection des données et en tenant compte de la fragmentation des soins de santé, registre où la gravité des cas de COVID de longue durée et leur évolution pourront être enregistrées. Ces informations seront d’une valeur inestimable pour la poursuite des recherches et l’acquisition de nouvelles connaissances à propos de cette maladie, ainsi que pour son traitement multidisciplinaire et transversal.

Nr. 18 VAN MEVROUW GIJBELS

Verzoek 7/1 (*nieuw*)**Een verzoek 7/1 invoegen, luidende:**

“7/1. met inachtneming van de gegevensbeschermingsregelgeving en in samenspraak met de regio’s een uniform (digitaal) register aan te leggen waarin patiënten met lang COVID kunnen worden gerapporteerd door zorgverstrekkers en waardoor ook een overzicht wordt gecreëerd over de evolutie van de ernst van de aandoeningen;”

VERANTWOORDING

We moeten, uiteraard met respect voor en binnen de perken van de gegevensbeschermingsregelgeving, en gelet op de versnippering van de gezondheidszorg, een uniform en toegankelijk register aanleggen waarin de ernst van gevallen van langdurige COVID en hun evolutie kunnen worden verzameld. Dit zal van onschatbare waarde zijn met het oog op verder onderzoek en nieuwe inzichten in de aandoening, alsook met het oog op de multidisciplinaire en transversale behandeling ervan.

Frieda GIJBELS (N-VA)

N° 19 DE MME GIJBELS

Demande 8/1 (*nouvelle*)**Insérer une demande 8/1 rédigée comme suit:**

“8/1. de veiller à ce que les interventions effectives en matière de COVID de longue durée soient cartographiées pour les différents groupes d’âge et puissent être communiquées activement aux prestataires de soins, au sens large, suivant leur évolution;”.

JUSTIFICATION

Les données pertinentes à cet égard doivent également être collectées en vue d’une meilleure compréhension et d’un meilleur traitement de cette maladie. Compte tenu de la nécessité de déstigmatiser et d’adopter une approche multidisciplinaire, le partage des connaissances avec les prestataires de soins, au sens large, est essentiel à cet égard.

Nr. 19 VAN MEVROUW GIJBELS

Verzoek 8/1 (*nieuw*)**Een verzoek 8/1 invoegen, luidende:**

“8/1. er voor te zorgen dat effectieve interventies voor langdurige COVID voor de verschillende leeftijdsgroepen in kaart worden gebracht en naargelang de ontwikkelingen actief kunnen worden gecommuniceerd naar het brede veld van zorgverstrekkers;”.

VERANTWOORDING

Ook hier weer dienen de betrokken gegevens te worden verzameld met het oog op een beter begrip en behandeling van de aandoening. Kennisdeling met het brede veld van zorgverstrekkers is ter zake van essentieel belang gelet op de nood aan destigmatisering en een multidisciplinaire aanpak.

Frieda GIJBELS (N-VA)

N° 20 DE MME GIJBELS

Demande 11

Remplacer cette demande par ce qui suit:

“11. de coordonner les différentes actions prises par les autorités avec les différentes organisations de patients représentant les patients atteints de COVID long et avec les représentants des prestataires et des institutions de soins qui sont associés au traitement de ces patients atteints de COVID long;”.

JUSTIFICATION

Il semble évident d'intégrer, dans les actions que prendront ultérieurement les autorités, les connaissances et les contributions des prestataires et des institutions de soins en tant qu'acteurs de premier plan dans le traitement des patients atteints de COVID long.

Nr. 20 VAN MEVROUW GIJBELS

Verzoek 11

Dit verzoek vervangen als volgt:

“11. de verschillende acties die de overheid neemt te coördineren met de verschillende patiëntenorganisaties die patiënten met langdurige COVID vertegenwoordigen alsook met de vertegenwoordigers van de zorgverstrekkers en -instellingen die betrokken zijn bij de behandeling van patiënten met langdurige COVID;”.

VERANTWOORDING

Het betrekken van de inzichten en input van zorgverleners en –instellingen als fundamentele actoren bij de behandeling van patiënten met langdurige COVID bij verdere acties van de overheid lijkt een evidentie.

Frieda GIJBELS (N-VA)

N° 21 DE MME GIJBELS

Demande 11/1 (*nouvelle*)**Insérer une demande 11/1 rédigée comme suit:**

“11/1. d’examiner, en concertation avec les communautés et les régions, s’il s’impose de créer une plateforme de concertation officielle avec les prestataires de soins et les patients atteints de COVID long et de s’interroger sur son contenu concret;”

JUSTIFICATION

Dès lors que le COVID long est une maladie nécessitant une approche pluridisciplinaire et compte tenu de la fragmentation des soins de santé, il convient d’examiner s’il s’impose de créer une plateforme de concertation permettant aux prestataires de soins relevant des entités fédérées respectives de se rencontrer dans une perspective de partage optimal de leur compréhension et de leur connaissance du COVID long.

Nr. 21 VAN MEVROUW GIJBELS

Verzoek 11/1 (*nieuw*)**Een verzoek 11/1 invoegen, luidende:**

“11/1. in samenspraak met de gemeenschappen en gewesten te onderzoeken of er nood is aan een officieel overlegplatform met zorgverstrekkers en patiënten met langdurige COVID en wat dit concreet zou moeten inhouden;”

VERANTWOORDING

Gelet op het feit dat langdurige COVID een aandoening is die multidisciplinair dient te worden aangepakt en gelet op de versnippering in de gezondheidszorg, dient de optie te worden onderzocht of er een overlegplatform dient te worden gecreëerd waar de zorgverleners die onder de respectievelijke deelstaten ressorteren elkaar kunnen vinden, zodat inzichten en kennis inzake de behandeling van langdurige COVID optimaal kunnen worden gedeeld.

Frieda GIJBELS (N-VA)

N° 22 DE MME GIJBELS

Demande 13 (*nouvelle*)**Insérer une demande 13 rédigée comme suit:**

“13. dès lors qu’indépendamment du COVID long, d’autres affections vont de pair avec des symptômes de fatigue marqués et/ou d’autres symptômes similaires, d’accorder une attention suffisante à la distinction entre ces affections, au succès des thérapies effectives pour ces différentes affections ainsi qu’au chevauchement possible entre celles-ci et à ses éventuelles conséquences.”

JUSTIFICATION

Il est nécessaire d’étayer scientifiquement la distinction entre le COVID long et les autres symptômes de fatigue, de manière à pouvoir poser le diagnostic exact, d’offrir les soins et le suivi les plus appropriés et de prendre les mesures idoines.

Nr. 22 VAN MEVROUW GIJBELS

Verzoek 13 (*nieuw*)**Een verzoek 13 invoegen, luidende:**

“13. aangezien ook andere aandoeningen, los van langdurige COVID, worden gerapporteerd met uitgesproken vermoeidheidssymptomen en/of andere gelijkaardige symptomen, moet er voldoende aandacht gaan naar het onderscheid tussen deze aandoeningen, het succes van de effectieve therapieën voor deze respectievelijke aandoeningen en de mogelijke overlap hiertussen en de mogelijke gevolgen hiervan.”

VERANTWOORDING

Het is noodzakelijk dat het onderscheid tussen langdurige COVID en andere vermoeidheidssymptomen wetenschappelijk wordt gestaafd, zodat steeds de juiste diagnose kan worden gesteld, de meest gepaste zorg en opvolging kan worden geboden en de geschikte maatregelen kunnen worden genomen.

Frieda GIJBELS (N-VA)