

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

19 december 2025

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**betreffende
een betere erkenning
van fibromyalgie en
het opzetten
van een specifiek zorgtraject
voor wie aan deze chronische aandoening lijdt**

(ingediend door de heer François De Smet)

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

19 décembre 2025

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**visant à promouvoir
une meilleure reconnaissance
de la fibromyalgie et à la mise en place
d'un trajet de soins spécifique
en faveur des personnes touchées
par cette affection chronique**

(déposée par M. François De Smet)

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

Afkorting bij de nummering van de publicaties:		Abréviations dans la numérotation des publications:	
DOC 56 0000/000	Parlementair document van de 56 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer	DOC 56 0000/000	Document de la 56 ^e législature, suivi du numéro de base et numéro de suivi
QRVA	Schriftelijke Vragen en Antwoorden	QRVA	Questions et Réponses écrites
CRIV	Voorlopige versie van het Integraal Verslag	CRIV	Version provisoire du Compte Rendu Intégral
CRABV	Beknopt Verslag	CRABV	Compte Rendu Analytique
CRIV	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaalde beknopt verslag van de toezpraken (met de bijlagen)	CRIV	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)
PLEN	Plenum	PLEN	Séance plénière
COM	Commissievergadering	COM	Réunion de commission
MOT	Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)	MOT	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

1. Wat is fibromyalgie?

Fibromyalgie is een pijnlijke chronische ziekte die wordt gekenmerkt door diffuse pijn, overgevoelghed, aanhoudende vermoeidheid alsook slaap- en concentratiestoornissen. De aandoening is door de Wereldgezondheidsorganisatie als erkende aandoening opgenomen in de Internationale Classificatie van Ziekten (ICD-11), elfde herziening, onder code MG30.01, in de categorie “Primaire chronische pijn”.

Fibromyalgie is lange tijd onjuist beoordeeld en gediagnosticeerd, maar werd uiteindelijk in 1992 door de Wereldgezondheidsorganisatie opgenomen in de Internationale Statistische Classificatie van Ziekten en met Gezondheid verband houdende Problemen (ICD-10), onder code M79 “Overige aandoeningen van weke delen, niet elders geclassificeerd”.¹

Recente syntheses studies, met name via de collectieve expertise binnen het Franse nationaal instituut voor gezondheid en medisch onderzoek INSERM², beschrijven fibromyalgie als een pijnlijke chronische ziekte die gepaard gaat met diffuse pijn zonder duidelijke oorzaak, overgevoelghed voor stress, aanhoudende vermoeidheid, slaapstoornissen, cognitieve stoornissen en allerhande somatische klachten, met zware impact op de levenskwaliteit.

2. Diagnose en oorzaken van de ziekte

De diagnose berust op een klinische beoordeling aan de hand van de criteria van het American College of Rheumatology (ACR 2016). Die criteria blijven de internationale maatstaf en worden aangevuld met een functionele en multidimensionale benadering in overeenstemming met de Europese aanbevelingen (EULAR-classificatiecriteria, 2022). Het betreft een positieve klinische diagnose, gebaseerd op het aanhouden van kenmerkende symptomen gedurende ten minste drie maanden en na beredeneerde uitsluiting van andere mogelijke oorzaken.

In weerwil van sommige bronnen wordt fibromyalgie niet noodzakelijkerwijs gediagnosticeerd door uitsluiting; de

¹ <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2008/fr#/M79> Deze classificatie is voornamelijk bedoeld voor gebruik in ziekenhuizen (ziekenhuismorbiditeit). Wereldgezondheidsorganisatie (WHO), Internationale Classificatie van Ziekten – elfde herziening (ICD-11), code MG30.01: Chronische primaire pijn, 2019/2022.

² INSERM, Fibromyalgie: connaissances, évaluation et perspectives de recherche. Expertise collective, 2020.

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

1. Qu'est-ce que la fibromyalgie?

La fibromyalgie est une maladie chronique douloureuse caractérisée par des douleurs diffuses, une hypersensibilité, une fatigue persistante et des troubles du sommeil et de la concentration. Elle est reconnue par l'Organisation mondiale de la santé dans la Classification Internationale des Maladies (CIM-11) Onzième Révision, sous le code MG30.01, et classée dans la catégorie “Douleur chronique primaire”.

Longtemps erronément évaluée et diagnostiquée, la fibromyalgie a finalement été incluse dans la Classification Statistique Internationale des Maladies et des Problèmes de Santé Connexes (ICD-10) par l'Organisation mondiale de la santé en 1992 sous le code M79 “Autres affections des tissus mous, non classées ailleurs”.¹

Les travaux de synthèse récents, notamment l'expertise collective de l'INSERM² (France), décrivent la fibromyalgie comme une maladie chronique douloureuse associant des douleurs diffuses sans cause apparente, une hypersensibilité à la pression, une fatigue persistante, des troubles du sommeil, des troubles cognitifs et de nombreuses plaintes somatiques, avec un impact majeur sur la qualité de vie.

2. Diagnostic et causes de la maladie

Le diagnostic repose sur une évaluation clinique fondée sur les critères de l'American College of Rheumatology (ACR 2016). Ces critères demeurent la référence internationale et sont complétés par une approche fonctionnelle et multidimensionnelle conforme aux recommandations européennes (critères de classification EULAR, 2022). Il s'agit d'un diagnostic clinique positif, établi sur la persistance de symptômes caractéristiques pendant au moins trois mois et après exclusion raisonnée d'autres causes possibles.

Malgré certaines sources, la fibromyalgie ne se diagnostique pas nécessairement par élimination; elle

¹ <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2008/fr#/M79> Il s'agit d'une classification surtout destinée à un usage en hôpital (morbidité hospitalière). Organisation mondiale de la santé (OMS), Classification Internationale des Maladies – 11^e révision (CIM-11), code MG30.01: Douleur chronique primaire, 2019/2022.

² INSERM, “Fibromyalgie: connaissances, évaluation et perspectives de recherche”, Expertise collective, 2020.

ziekte doet zich vaak tegelijk met andere aandoeningen voor, zoals reumatoïde artritis en artrose.³

Naast die symptomen is er ook sprake van concentratiestoornissen die rechtstreeks verband houden met de chronische pijn. De maatschappelijke gevolgen van een dergelijke aandoening laten zich raden, onder meer inzake integratie op de arbeidsmarkt en het stigma dat eraan kan kleven.

Het klinisch beeld is heterogeen: het aantal symptomen en de hevigheid en aard ervan variëren sterk van persoon tot persoon en fluctueren ook gaandeweg. Artsen benadrukken dat die symptomen gepaard gaan met zowel verzwarringsfactoren (stress, levensgebeurtenissen, langdurige houdingen, klimaatschommelingen, overbelasting enzovoort) als verbeteringsfactoren (aangepaste lichaamsbeweging, warmte, ontspanning, aangepast leeftempo). De ACR 2016-criteria berusten op twee belangrijke instrumenten: de *Widespread Pain Index* (WPI) – de index voor diffuse pijn – en de *Symptom Severity Scale* (SSS) – als graadmeter voor de ernst van de symptomen. Beide zijn gaandeweg in de plaats gekomen van de ACR 1990-criteria, die in oorsprong waren opgesteld voor onderzoeksdoeleinden.⁴

De oorzaken van fibromyalgie zijn talrijk en complex (blijvende lokale pijn, een te druk leven, allostatische belasting, trauma's, chronische stress, infecties, slaapstoornissen, familiale factoren, onvoldoende lichaamsbeweging, obesitas enzovoort) (Inserm 2020).

De U.S. Food and Drug Administration (FDA) en het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA) zijn het erover eens dat de oorzaak van de ziekte onduidelijk blijft, hoewel sommige onderzoeken op een neurologische en genetische oorsprong wijzen.

De gegevens die de voorbije twintig jaar zijn verzameld, wijzen immers op afwijkingen in de pijnmodulatie binnen het centrale zenuwstelsel (centrale sensitisatie) en, bij bepaalde patiënten, op aantasting van het perifere zenuwstelsel, met name van de dunne zenuwvezels. Die factoren ondersteunen de opvatting om fibromyalgie te benaderen vanuit een biopsychosociaal model van chronische pijn. Recente wetenschappelijke aanbevelingen benadrukken de noodzaak om eerst bepaalde differentiaaldiagnoses uit te sluiten alvorens fibromyalgie in aanmerking te nemen: endocriene ziekten (hypothyreoïdie, hyperparathyreoïdie), metabolische aandoeningen (osteomalacie), reumatologische aandoeningen en auto-immuunziekten

est souvent combinée à d'autres affections telles que l'arthrite rhumatoïde et l'arthrose³.

Ajoutons à ces symptômes un déficit de l'attention lié directement à la chronicité de la douleur. On devine aisément les effets sociétaux d'une telle condition, notamment sur le plan de l'intégration sur le marché du travail, et la stigmatisation qu'elle peut entraîner.

La présentation clinique est hétérogène: l'intensité, le nombre et la nature des symptômes varient fortement d'une personne à l'autre et fluctuent dans le temps. Les cliniciens soulignent que ces symptômes sont modulés par des facteurs d'aggravation (stress, événements de vie, postures prolongées, variations climatiques, surmenage, etc.) et par des facteurs d'amélioration (activité physique adaptée, chaleur, relaxation, adaptation du rythme de vie). Les critères ACR 2016 s'appuient sur deux outils principaux: l'index de douleurs diffuses (*Widespread Pain Index* (WPI)) et l'échelle de sévérité des symptômes (*Symptom Severity Scale* (SSS)), qui ont progressivement remplacé les anciens critères ACR 1990, initialement élaborés à des fins de recherche⁴.

L'étiologie de la fibromyalgie est multifactorielle et complexe (douleurs localisées persistantes, rythme de vie excessif, charge allostatique, traumatismes, stress chronique, infections, troubles du sommeil, terrain familial, sédentarité, obésité, ...) (Inserm 2020).

À cet égard, la Food and Drug Administration américaine (FDA) et l'Agence européenne des médicaments (EMA) conviennent que la cause de la maladie reste obscure, bien que certaines recherches lui attribuent une origine neurologique et génétique.

Les données rassemblées au cours des vingt dernières années montrent en effet des anomalies de la modulation de la douleur au niveau du système nerveux central (sensibilisation centrale), et, chez certains patients, des atteintes du système nerveux périphérique, notamment concernant des petites fibres nerveuses. Ces éléments confortent l'inscription de la fibromyalgie dans un modèle médical biopsychosocial de la douleur chronique. Les recommandations scientifiques récentes insistent sur la nécessité d'écarter certains diagnostics différentiels avant de retenir la fibromyalgie: pathologies endocriniennes (hypothyroïdie, hyperparathyroïdie), métaboliques (ostéomalacie), rhumatologiques et

³ Rahman Anisur, Underwood Martin, Carnes Dawn, Fibromyalgia – BMJ, 2014; 348: g1224.

⁴ Haute Autorité de santé (HAS), Fibromyalgie de l'adulte: Conduite diagnostique et stratégie thérapeutique, Recommandations, 2025.

³ Rahman Anisur, Underwood Martin, Carnes Dawn, "Fibromyalgia" – BMJ 2014; 348: g1224.

⁴ Haute Autorité de santé (HAS), "Fibromyalgie de l'adulte: Conduite diagnostique et stratégie thérapeutique, Recommandations", 2025.

(zoals niet-radiografische axiale spondyloartritis of het syndroom van Gougerot-Sjögren), alsook door bepaalde medicatie (zoals statines en antiaromatases) geïnduceerde myalgieën. Geen enkel biologisch onderzoek is ziektespecifiek; elk bijkomend onderzoek dient om de andere aandoeningen uit te sluiten.

3. Epidemiologie

De prevalentie van fibromyalgie wordt geraamd op 2-6.4 %⁵ van de wereldbevolking, waarbij het hoofdzakelijk om vrouwen gaat. Fibromyalgie treft een heterogeen publiek van uiteenlopende leeftijden. Tegelijk neemt de prevalentie toe, ook bij mannen. Het gaat om een niet uitzonderlijke en erg ziekmakende aandoening die te weinig wordt gediagnosticeerd.⁶

De functionele gevolgen zijn aanzienlijk: aanhoudende pijn, vermoeidheid, slaap- en concentratiestoornissen, beperking van de arbeidsgeschiktheid en verminderde sociale participatie. Daardoor wordt fibromyalgie bij gebrek aan objectieve markers vaak bestempeld als “onzichtbare handicap”, ook al zijn de symptomen chronisch en invaliderend.

4. Behandeling

Vandaag wordt algemeen erkend dat op de lange termijn het beste resultaat wordt bereikt met niet-farmacologische interventies: aangepaste lichaamsbeweging, specifieke kinesitherapie tegen chronische pijn, psychologische begeleiding (cognitieve en gedragstherapie, stressmanagement) en therapeutische educatie. Die benaderingen worden naar voren geschoven in de internationale aanbevelingen van onder meer de Franse hoge gezondheidsraad (HAS) en EULAR.

Wat ze allemaal gemeen hebben is dat ze bij voorrang inzetten op een niet-medicamenteuze aanpak: aangepaste lichaamsbeweging, specifieke kinesitherapie tegen chronische pijn, psychologische begeleiding (cognitieve en gedragstherapie), stressmanagement, therapeutische educatie en zelfbehandelingsstrategieën. De behandeling moet multimodaal en gecoördineerd zijn en rekening houden met de capaciteiten en voorkeuren van de patiënt. Medicamenteuze behandelingen (met antidepressiva, anti-epileptica, pijnstillers enzovoort) zijn een optie, zij het met de nodige terughoudendheid gezien de matige doeltreffendheid en de mogelijke neveneffecten. De baten en risico's ervan moeten regelmatig opnieuw worden afgewogen. De aanbevelingen beklemtonen ook de rol

auto-immunes (telles que la spondylarthrite axiale non radiographique ou le syndrome de Gougerot-Sjögren), ainsi que les myalgies induites par certains médicaments (notamment les statines ou les anti-aromatases). Aucun examen biologique n'est spécifique de la maladie; les examens complémentaires sont utilisés pour exclure ces autres pathologies.

3. Épidémiologie

La prévalence de la fibromyalgie est estimée à 2-6.4 %⁵ de la population mondiale et concerne particulièrement les femmes. La fibromyalgie touche un public hétérogène d'âges différents. Par ailleurs, cette prévalence connaît une augmentation en ce compris chez les hommes. Il s'agit d'une pathologie non exceptionnelle et très invalidante et elle est souvent sous diagnostiquée⁶.

Les conséquences fonctionnelles sont importantes: douleurs persistantes, fatigue, troubles du sommeil et de la concentration, limitation de la capacité de travail et restriction de la participation sociale. La fibromyalgie est ainsi souvent qualifiée de “handicap invisible”, du fait de l'absence de marqueurs objectifs, alors même que les symptômes sont chroniques et invalidants.

4. Traitement

Cependant, les interventions non pharmacologiques sont aujourd'hui reconnues comme les plus efficaces à long terme: activité physique adaptée, kinésithérapie spécifique luttant contre la douleur chronique, accompagnement psychologique (thérapies cognitives et comportementales, gestion du stress), et éducation thérapeutique. Ces approches sont soutenues par les recommandations internationales (Haute Autorité de santé française (HAS), EULAR).

Celles-ci convergent pour placer en première intention les approches non médicamenteuses: activité physique adaptée, kinésithérapie spécifique de la douleur chronique, prise en charge psychologique (notamment thérapies cognitivo-comportementales), gestion du stress, éducation thérapeutique et stratégies d'auto-prise en charge. La prise en charge doit être multimodale et coordonnée, en tenant compte des capacités et des préférences du patient. Les traitements médicamenteux (antidépresseurs, anticonvulsivants, antalgiques, etc.) peuvent être utilisés, mais avec prudence, en raison de leur efficacité modérée et de leurs effets secondaires potentiels. Ils doivent être régulièrement réévalués au regard du rapport bénéfice/risque. Les recommandations

⁵ Clauw, Daniel J (16 april 2014), Fibromyalgia – JAMA 311 (15): 1547. doi:10.1001/jama.2014.3266.

⁶ Clauw DJ, Arnold LM, McCarberg BH (September 2011), The science of fibromyalgia, Mayo Clin Proc 86 (9): 907–11.

⁵ Clauw, Daniel J (16 April 2014), “Fibromyalgia” – JAMA 311 (15): 1547. doi:10.1001/jama.2014.3266.

⁶ Clauw DJ, Arnold LM, McCarberg BH (September 2011), “The science of fibromyalgia”, Mayo Clin Proc 86 (9): 907–11.

van huisartsen en specialisten (reumatologie, fysische geneeskunde en revalidatie, pijncentra) in de beoordeling van de ziekte, het opzetten van een gepersonaliseerd zorgprogramma en de toeleiding naar de verschillende behandelingsonderdelen.

5. *Huidige situatie*

Een eerste resolutie betreffende de erkenning van het fibromyalgiesyndroom en een betere alomvattende behandeling van fibromyalgiepatiënten werd door de Kamer van volksvertegenwoordigers aangenomen op 28 april 2011 (DOC 53 0382/008). Die resolutie bevatte een tiental concrete maatregelen. Een tweede resolutie over de bewustmaking over fibromyalgie werd in 2015 aangenomen door het Parlement van de Franse Gemeenschap (DOC 19 2014-2015) en vormde de basis voor de erkenning van de aandoening en voor een actieplan.

Aan beide resoluties werd nooit helemaal gevolg gegeven.

Dit voorstel van resolutie neemt evenwel enkele consideransen en verzoeken over uit de resolutie die op 28 april 2011 door de Kamer van volksvertegenwoordigers werd aangenomen (DOC 53 0382/008).

Sinds 1 mei 2023 biedt het RIZIV fibromyalgiepatiënten de mogelijkheid om zestig kinesitherapiesessies per jaar terugbetaald te krijgen, waarbij ze tegelijk in aanmerking komen voor het voorkeurstarief, op voorwaarde dat een specialist de diagnose heeft bevestigd. Na die zestig sessies wordt de terugbetaling degressief, terwijl dat aantal ruim ontoereikend is voor een chronische en complexe aandoening.

Bovendien wordt fibromyalgie nog steeds niet erkend als een specifieke invaliderende ziekte, wat de toegang tot de status van handicap of invaliditeit uitermate ongelijk en onzeker maakt. Het AVIQ (Agence pour une Vie de Qualité) heeft weliswaar aanbevelingen gedaan om de inschakeling op de arbeidsmarkt te bevorderen, maar die zijn weinig gekend en worden zelden toegepast.

Tot slot blijft er sprake van medische stigmatisering, aangezien veel beroepsbeoefenaars zichzelf nog steeds “fibroscepticus” noemen.

Wat de infrastructuur betreft, zijn er nog te weinig centra waar fibromyalgiepatiënten kunnen worden behandeld, evenals voorzieningen voor hydrotherapiebehandeling. Bovendien zijn de wachttijden voor die centra nog

insistent également sur le rôle des médecins généralistes et des spécialistes (rhumatologie, médecine physique et de réadaptation, centres de la douleur/algologie) dans l'évaluation de la maladie, la mise en place d'un programme de soins personnalisé et l'orientation vers les différentes composantes du traitement.

5. *Situation actuelle*

Une première résolution visant à reconnaître le syndrome de la fibromyalgie et à améliorer la prise en charge globale des patients qui en sont atteints fut adoptée le 28 avril 2011 par la Chambre des représentants (DOC 53 0382/008). Ce texte identifiait une dizaine de mesures concrètes à mettre en œuvre. Une seconde résolution relative à la sensibilisation à la fibromyalgie (DOC 19 2014-2015), adoptée au sein du Parlement francophone bruxellois en 2015, avait posé les bases de la reconnaissance de la maladie et d'un plan d'action.

Ces textes n'ont jamais été pleinement mis en œuvre.

La présente proposition de résolution reprend toutefois certains considérants et éléments du dispositif de la résolution adoptée le 28 avril 2011 par la Chambre des représentants (DOC 53 0382/008).

Depuis le 1^{er} mai 2023, l'INAMI permet aux patients touchés par la fibromyalgie d'obtenir le remboursement de 60 séances de kinésithérapie par an, tout en bénéficiant d'un tarif préférentiel, à condition qu'un spécialiste ait confirmé le diagnostic. Au-delà de ces 60 séances, le remboursement devient dégressif, ce qui reste très insuffisant pour une pathologie chronique et complexe.

Par ailleurs, la fibromyalgie n'est toujours pas reconnue comme maladie invalidante spécifique, ce qui rend l'accès au statut de handicap ou d'invalidité extrêmement inégal et précarisant. L'AVIQ (Agence wallonne pour une Vie de Qualité) a bien émis des recommandations afin de promouvoir l'intégration professionnelle, mais elles restent peu connues et rarement appliquées.

Enfin, une stigmatisation médicale persiste puisque de nombreux professionnels se déclarent encore “fibrosceptiques”.

Sur le plan des infrastructures, le nombre de centres où les patients atteints de fibromyalgie peuvent être pris en charge est limité, de même que les structures pouvant héberger des traitements recourant à l'hydrothérapie.

dermate lang dat sommige er geen nieuwe patiënten meer bij nemen.

Fibromyalgie is echt een “onzichtbare” handicap met gevolgen op zowel functioneel als psychosociaal niveau.

Bijzonder aan die aandoening is dat ze op twee manieren onzichtbaar is. Ze is niet alleen medisch onzichtbaar, aangezien er geen test of standaardonderzoek voorhanden is om ze duidelijk objectief vast te stellen, maar ze is ook sociaal onzichtbaar, omdat het een handicap is die niet kan worden gezien, terwijl het degenen die er aan lijden elke dag uitput. Die dubbele onzichtbaarheid vormt de kern van het probleem: ze bestendigt de stigmatisering, vertraagt de institutionele erkenning en verzwakt de patiënten in hun professionele en sociale leven.

De voorgestelde resolutie pleit voor een vernieuwde aanpak die rekening houdt met de multidimensionale aard van de ziekte.

Ondanks de erkenning door de Wereldgezondheidsorganisatie, die de ziekte in 2019 in de ICD-11 heeft opgenomen als “Primaire chronische pijn” (code MG30.01), werden in ons land nog geen toereikende maatregelen genomen voor fibromyalgiepatiënten.

Er bestaat dus geen gestructureerd zorgtraject, terwijl een gecoördineerde aanpak essentieel is opdat patiënten een goede levenskwaliteit hebben en aan het werk kunnen blijven.

De status chronische aandoening is gebaseerd op administratieve criteria (uitgaven voor gezondheidszorg of medische attesten) en niet op erkenning via diagnose. Dat creëert ongelijkheid bij het verkrijgen van een erkenning of ondersteuning.

Sinds 2019 erkent de ICD-11 (code MG30.01) fibromyalgie officieel als een primaire chronische pijn. Dat biedt een stevige sokkel voor een aanpassing van de nationale regelgeving.

De vzw MY FIBRO, die als doel heeft fibromyalgie bekendheid en erkenning te geven, heeft ter zake een onderzoek gevoerd in samenwerking met de Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS – 287 respondenten). Daaruit blijkt dat bij 83 % van de deelnemers sprake is van een lange medische zoektocht, dat bijna een op de twee respondenten geen institutionele erkenning krijgt en dat een van de meest geuite verzuchtingen

En outre, les délais d’attente dans ces centres restent élevés à tel point que certains centres refusent la prise en charge de tout nouveau patient.

La fibromyalgie est véritablement un handicap “invisible” produisant des répercussions tant sur le plan fonctionnel que sur le plan psychosocial.

La particularité de cette maladie est sa double invisibilité. Elle est invisible sur le plan médical, car aucun test ni examen standard ne permet aujourd’hui de l’objectiver clairement. Elle est aussi invisible socialement, puisqu’il s’agit d’un handicap qui ne se voit pas, mais qui épuise chaque jour ceux qui en souffrent. Cette double invisibilité est au cœur du problème: elle entretient la stigmatisation, retarde la reconnaissance institutionnelle et fragilise les patients dans leur vie professionnelle et sociale.

La résolution proposée défend une approche renouvelée prenant en compte la dimension multidimensionnelle de la maladie.

Malgré la reconnaissance par l’Organisation mondiale de la santé, qui l’a inscrite dans la CIM-11 en 2019 comme “Douleur chronique primaire” (code MG30.01), cette reconnaissance internationale n’est pas encore traduite en mesures suffisantes pour les patients dans notre pays.

Il n’existe donc aucun trajet de soins structuré, alors que cette approche coordonnée est essentielle pour la qualité de vie et le maintien des patients dans leur emploi.

Le statut d’affection chronique repose sur des critères administratifs (dépenses de soins ou attestation médicale) et non sur une reconnaissance par diagnostic, ce qui crée des inégalités d’accès à la reconnaissance et aux aides.

Depuis 2019, la CIM-11 (code MG30.01) reconnaît officiellement la fibromyalgie comme étant une douleur chronique primaire, ce qui constitue une base solide pour adapter notre cadre national.

L’enquête menée par l’ASBL MY FIBRO, dont le but est de faire connaître et reconnaître la fibromyalgie, en collaboration avec la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS – 287 répondants), révèle ce qui suit: une errance médicale concernant 83 % des participants, une absence de reconnaissance institutionnelle pour près d’un répondant sur deux, et, parmi les principales demandes exprimées, la volonté d’obtenir un cadre

de behoefte is aan een kader waarmee men ondanks de onvoorspelbaarheid van de ziekte toch kan blijven werken.

Bijzonder verontrustend is dat almaar meer jongeren aan fibromyalgie lijden.

Zo bleek op 4 juni 2025 tijdens een door de FOD Sociale Zekerheid georganiseerde dag over jongeren en chronische ziekten dat jongeren, eenmaal op volwassen leeftijd, zonder aangepaste begeleiding het risico lopen op uitsluiting op het vlak van onderwijs, sociaal leven en werk. Dat moet een aandachtspunt zijn in het beleid inzake gezondheid en werk.

Het belangrijkste verzoek in dit voorstel van resolutie is om de invoering te overwegen van een specifiek zorgtraject voor mensen met fibromyalgie.

Tot op vandaag bestaat er geen enkel specifiek zorgtraject voor fibromyalgie, al voert het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) momenteel onderzoek naar de behandeling van chronische pijn.⁷ Een dergelijk zorgtraject zou leiden tot een betere coördinatie van het werk van huisartsen, artsen gespecialiseerd in fysische geneeskunde en revalidatie, in reumatologie en in pijnbestrijding, kinesitherapeuten, psychologen, ergotherapeuten en andere zorgverleners en de sociale en professionele re-integratie van de betrokkenen ten goede komen. Daardoor zou eindelijk een gecoördineerde en duurzame aanpak van deze chronische aandoening in het hele land mogelijk worden en concreet vorm worden gegeven aan de internationale erkenning door de WHO.

In Frankrijk heeft de hoge gezondheidsraad (HAS) in juli 2025 een geactualiseerde aanbeveling over fibromyalgie gepubliceerd, met een uitgeschreven multidisciplinair en gecoördineerd zorgtraject waarbij huisartsen, kinesitherapeuten, psychologen en pijncentra betrokken worden.

Vanuit een actuele en proactieve visie pleit dit voorstel van resolutie voor een betere erkenning van die chronische aandoening en voor de invoering van een specifiek zorgtraject voor de bestrijding van fibromyalgie in het licht van:

— recente internationale medische gegevens (WHO, Inserm, HAS, International Association for the Study of Pain);

⁷ Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), ontwerpverslag over de aanpak van chronische pijn 2024-2026 (in voorbereiding).

permettant de continuer à travailler malgré les fluctuations de la maladie.

Ce qui peut inquiéter tout particulièrement, c'est la part croissante de jeunes atteints par la fibromyalgie.

Ainsi, la journée du 4 juin 2025 organisée par le SPF Sécurité sociale portant sur les jeunes et les maladies chroniques, a révélé que, sans accompagnement adapté, ces jeunes risquent une exclusion scolaire, sociale et professionnelle dès leur entrée dans la vie adulte. Cette réalité doit interpeller directement nos politiques en matière de santé et de travail.

La présente proposition de résolution a pour demande principale d'envisager la mise en place d'un trajet de soins spécifique en faveur des personnes touchées par la fibromyalgie.

Il n'existe à ce jour aucun trajet de soins spécifique pour la fibromyalgie, alors même que des travaux sont en cours au Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) portant sur la prise en charge de la douleur chronique⁷. Un tel trajet de soins permettrait de mieux coordonner l'action des médecins généralistes, des médecins de médecine physique et réadaptation, des rhumatologues, des algologues, des kinésithérapeutes, des psychologues, des ergothérapeutes et des autres intervenants, et de soutenir la réinsertion sociale et professionnelle des personnes concernées. Il permettrait enfin une prise en charge coordonnée et durable de cette affection chronique sur l'ensemble du territoire et donnerait une traduction concrète eu égard à la reconnaissance internationale de l'OMS.

En France, la Haute Autorité de santé (HAS) a publié en juillet 2025 une recommandation actualisée portant sur la fibromyalgie, définissant un parcours de soins pluridisciplinaire et coordonné impliquant médecins généralistes, kinésithérapeutes, psychologues et centres de lutte contre la douleur.

Dans une vision actualisée et volontariste, la présente proposition de résolution tend vers une meilleure reconnaissance de cette affection chronique et à mettre en place un trajet de soins spécifique de lutte contre la fibromyalgie à la lumière:

— données médicales internationales récentes (OMS, Inserm, HAS, International Association for the Study of Pain);

⁷ Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE), "Projet de rapport sur la prise en charge de la douleur chronique", 2024-2026.

— lopende nationale werkzaamheden (werkgroepen, onderzoek van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE));

— de behoefte aan een betere interdisciplinaire omkadering en een duurzame en gelijke behandeling van patiënten.

Chronische, pijnlijke of onzichtbare ziekten komen steeds vaker voor en vormen een ware uitdaging voor de toekomst, zowel op menselijk vlak als voor de betaalbaarheid van de gezondheidszorg.

Daartoe moet de handschoen collectief worden opgenomen: het beleid inzake preventie, erkenning en begeleiding moet worden herzien teneinde ervoor te zorgen dat elke patiënt een correcte, aangepaste en menselijke behandeling krijgt.

Daarom overstijgt dit voorstel van resolutie de aandoening van fibromyalgie zelf: het betreft een belangrijke maatschappelijke uitdaging.

— des travaux nationaux en cours (groupes de travail, enquête du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE));

— de la nécessité d'un meilleur encadrement interdisciplinaire et d'une prise en charge durable et équitable des patients.

Les maladies chroniques, douloureuses ou invisibles, sont en constante augmentation et représentent un véritable défi pour l'avenir, tant sur le plan humain que sur le plan de la soutenabilité de notre système de santé.

Y répondre, c'est faire face à un défi collectif: celui de repenser nos politiques de prévention, de reconnaissance et d'accompagnement, afin de garantir à chaque patient une prise en charge juste, cohérente et humaine.

C'est pourquoi la présente proposition de résolution dépasse le seul cadre de la fibromyalgie: il s'agit d'un enjeu majeur de société.

François De Smet (DéFI)

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

A. overwegende dat ongeveer 2,5 % tot 4 % van de Belgen en voornamelijk vrouwen aan fibromyalgie lijden en dat steeds meer jongeren door die chronische aandoening worden getroffen;

B. overwegende dat die chronische aandoening voor wie eraan lijdt zware materiële, fysieke en mentale gevolgen kan hebben, die moeilijk om dragen zijn en vaak leiden tot werkverlies en sociaal isolement;

C. overwegende dat fibromyalgie beslist een “onzichtbare” handicap is met zowel functionele als psychosociale gevolgen;

D. overwegende dat elke arts elke vorm van menselijk leed in ogenschouw moet nemen, of er nu een objectief vaststelbare biologische oorzaak is of niet;

E. overwegende dat de WHO fibromyalgie sinds 1992 erkent als ziekte en sinds 2007 als chronische ziekte;

F. overwegende dat de ICD-11 fibromyalgie sinds 2019 officieel indeelt bij primaire chronische pijn (onder code MG30.01), wat zou moeten aanzetten tot een uitgebreider overheidsbeleid voor de daadwerkelijke behandeling van deze aandoening;

G. overwegende dat fibromyalgie op de zogeheten Fb-lijst staat van aandoeningen waarvoor meerdere jaren regelmatig kinesitherapie nodig is, waardoor patiënten recht hebben op een hoger aantal kinesitherapie sessies met een hogere terugbetaling door het ziekenfonds, zodat de kosten voor de patiënt lager zijn; dat de terugbetaling door het RIZIV gezien de complexe aard van de aandoening nog steeds ontoereikend is;

H. overwegende dat de getroffen patiënten gepaste zorg behoeven en dat een multidisciplinaire behandeling betere resultaten oplevert, zowel qua verbetering van de levenskwaliteit als vanuit economisch oogpunt doordat minder bijkomende onderzoeken nodig zijn, minder medicatie moet worden voorgeschreven en de patiënt weer beter zijn weg vindt naar de werkvloer; dat de Franse hoge gezondheidsraad (HAS) in dat verband in juli 2025 een bij de tijd gebrachte aanbeveling omtrent fibromyalgie heeft gepubliceerd, met een uitgeschreven multidisciplinair en gecoördineerd zorgtraject waarbij

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. considérant qu’entre 2,5 et 4 % environ de la population belge est touchée par le syndrome de la fibromyalgie, principalement les femmes, et que de plus en plus de jeunes développent cette affection chronique;

B. considérant que cette affection chronique peut engendrer pour les patients qui en souffrent de graves difficultés matérielles, physiques et morales, difficiles à assumer et conduisant souvent à une perte de leur activité professionnelle et à un isolement social;

C. considérant que la fibromyalgie constitue assurément un handicap “invisible” ayant des répercussions tant sur le plan fonctionnel que sur le plan psychosocial;

D. considérant que le rôle de tout médecin est de prendre en considération toute souffrance humaine, que sa cause en soit biologiquement objectivable ou non;

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

F. considérant que depuis 2019, la CIM-11 (code MG30.01) reconnaît officiellement la fibromyalgie comme étant une douleur chronique primaire, ce qui doit inviter à renforcer nos politiques publiques vers sa prise en charge effective;

G. considérant que la fibromyalgie figure parmi les pathologies de la liste dite “Fb” (pathologies qui nécessitent un traitement régulier de kinésithérapie pouvant durer plusieurs années), qui ouvre aux patients le droit de bénéficier d’un plus grand nombre de séances de kinésithérapie pour lesquelles l’assurance maladie intervient à un tarif plus élevé, afin que le coût à charge du patient soit moins onéreux; que ce remboursement par l’INAMI demeure toutefois insuffisant au regard de la complexité de la pathologie;

H. considérant qu’il est indispensable d’apporter des soins appropriés à ces patients et que la prise en charge pluridisciplinaire donne de meilleurs résultats, que ce soit au regard de l’amélioration de la qualité de vie, mais aussi d’un point de vue économique; il faut en effet prendre en compte la diminution des examens complémentaires et des médicaments prescrits et l’amélioration de la réinsertion du patient; qu’à cet égard, la Haute Autorité de santé française (HAS) a publié en juillet 2025 une recommandation actualisée relative à la fibromyalgie, définissant un parcours de

huisartsen, kinesitherapeuten, psychologen en pijncentra worden betrokken;

I. overwegende dat chronische, pijnlijke of onzichtbare ziekten zoals fibromyalgie voortdurend toenemen en een echte uitdaging voor de toekomst inhouden, zowel op menselijk vlak als voor de houdbaarheid van onze gezondheidszorg;

J. overwegende dat het in 2023 ondertekende interfederaal plan voor geïntegreerde zorg voor personen met een chronische ziekte een bestaand raamwerk biedt om een gecoördineerd zorgtraject uit te tekenen voor personen die lijden aan fibromyalgie, met deelname van de eerste lijn, de pijncentra en de psychosociale diensten;

K. overwegende dat het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) thans werkt aan aanbevelingen voor een betere behandeling van chronische pijn in België, in overleg met de patiëntenverenigingen; dat daarbij momenteel wordt gekeken naar de organisatie van zorgtrajecten in de strijd tegen chronische pijnlijke aandoeningen; dat de regering de conclusies uit dat rapport, dat naar verwachting in het eerste semester van 2026 wordt gepubliceerd, ter harte zou moeten nemen met het oog op een specifiek zorgtraject voor fibromyalgiepatiënten;

L. overwegende dat een multidisciplinaire en gecoördineerde behandeling tot minder directe en indirecte kosten voor ziekenfondsen en voor de samenleving leidt doordat polymedicatie, overvloedige onderzoeken en periodes van langdurige invaliditeit worden teruggedrongen, patiënten tegelijkertijd makkelijker kunnen blijven werken of weer aan het werk kunnen gaan en hun sociale re-integratie wordt bevorderd;

M. overwegende dat het raadzaam is meer stappen te zetten om fibromyalgie in België te erkennen als pijnlijke chronische ziekte, de patiënten te ondersteunen bij die nagestreefde erkenning en toegang tot sociale rechten, alsook de interdisciplinaire zorgstructuur voor deze chronische aandoening te versterken door sociale en professionele re-integratie van de patiënt uitdrukkelijk tot de doelstellingen te rekenen;

VERZOEKT DE FEDERALE REGERING:

1. een voorlichtingscampagne over fibromyalgie te voeren onder huisartsen en specialisten, adviserend artsen en socialezekerheidsinstanties, alsook onder alle spelers van de gezondheidszorg, teneinde vroegtijdige

soins pluridisciplinaire et coordonné impliquant médecins généralistes, kinésithérapeutes, psychologues et centres de lutte contre la douleur;

I. considérant que les maladies chroniques, douloureuses ou invisibles, telles que la fibromyalgie, sont en constante augmentation et représentent un véritable défi pour l'avenir, tant sur le plan humain que sur celui de la soutenabilité de notre système de santé;

J. considérant que le plan interfédéral en faveur des soins intégrés pour les personnes atteintes de maladies chroniques, signé en 2023, offre un cadre existant pour structurer un trajet de soins coordonné en faveur des personnes touchées par la fibromyalgie, en lien avec la première ligne, les centres de lutte contre la douleur et les services psychosociaux;

K. considérant que le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) élabore actuellement des recommandations visant à améliorer la prise en charge de la douleur chronique en Belgique, en concertation avec les associations de patients; que ce travail aborde notamment l'organisation des trajets de soins luttant contre les pathologies douloureuses chroniques; et qu'il est souhaitable que le gouvernement tienne compte des conclusions de ce rapport, dont la publication est prévue au cours du premier semestre 2026, en vue de la mise en œuvre d'un trajet de soins spécifique s'adressant aux patients touchés par la fibromyalgie;

L. considérant qu'une prise en charge pluridisciplinaire et coordonnée permet une réduction des coûts directs et indirects assumés par l'assurance maladie et la société, en diminuant la polymédication, les examens redondants et les périodes d'invalidité prolongées, tout en favorisant le maintien ou le retour à l'emploi ainsi que la réinsertion sociale des patients;

M. considérant qu'il convient de faire progresser la reconnaissance de la fibromyalgie comme maladie chronique douloureuse dans notre pays, de soutenir les patients dans leurs démarches de reconnaissance et d'accès aux droits sociaux, et de renforcer la structuration interdisciplinaire de la prise en charge de cette affection chronique, en intégrant explicitement parmi les objectifs la réinsertion sociale et professionnelle des personnes concernées;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. de mener une campagne d'information sur la fibromyalgie auprès des médecins généralistes et spécialistes, des médecins conseils et de la prévoyance sociale ainsi qu'auprès de l'ensemble des acteurs de la santé, afin de

diagnose te bevorderen en de kwaliteit van de behandeling van die chronische aandoening te verbeteren;

2. de conventies van de referentiecentra voor chronische pijn zoveel mogelijk aan te passen en die centra te voorzien van structurele en adequate financiering om aan de behoeften te voldoen, de wachttijden te verkorten en een holistische benadering ten behoeve van de patiënten na te streven en er daarbij op toe te zien dat die centra een multimodale behandeling kunnen aanbieden die vooreerst inzet op een niet-farmacologische benadering (met aangepaste lichaamsbeweging, kinesithérapie, psychologische begeleiding en therapeutische educatie van de patiënt);

3. in samenspraak met de gemeenschappen te voorzien in meer opleidingen voor alle gezondheidszorgbeoefenaars op het gebied van de behandeling van chronische pijn door fibromyalgie er specifiek in op te nemen als pijnlijke chronische ziekte en door de huisartsen, de artsen-specialisten (met name in reumatologie, fysische geneeskunde en revalidatie) alsook de pijncentra te betrekken bij die opleiding;

4. ervoor te zorgen dat de terugbetalingen tussen de verschillende betrokken zorgverstrekkers (kinesitherapeuten, psychologen, ergotherapeuten, therapeutisch opvoeders) op elkaar worden afgestemd, opdat patiënten kunnen rekenen op evenwichtige en continue zorg, vergelijkbaar met wat bestaat voor andere chronische zorgtrajecten (bij multiple sclerose bijvoorbeeld);

5. een specifiek zorgtraject voor de behandeling van fibromyalgie op te zetten, waarbij de patiëntenverenigingen nauw worden betrokken bij het ontwerp en de evaluatie van dat traject en rekening wordt gehouden met de conclusies van het komende rapport van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) door een doeltreffende coördinatie te verzekeren tussen de huisartsen, de artsen-specialisten (reumatologie, fysische geneeskunde en revalidatie, alsook pijncentra) en de andere zorgverleners, teneinde in een heldere zorgketenstructuur te voorzien voor wie aan fibromyalgie lijdt;

6. voorlichtings- en bewustmakingscampagnes te voeren onder het grote publiek, in samenwerking met de patiëntenverenigingen, teneinde fibromyalgie te destigmatiseren en de verkeerde of negatieve beeldvorming die nog steeds bestaat ten aanzien van wie eraan lijdt, te corrigeren, naar het voorbeeld van reeds genomen initiatieven met betrekking tot onzichtbare chronische ziekten, zoals de bewustmakingscampagnes van Altéo (een sociale beweging die zich inzet voor mensen met een handicap en langdurig zieken), alsook teneinde mensen met

favoriser la précocité des diagnostics et d'améliorer la qualité de la prise en charge de cette affection chronique;

2. d'adapter dans la mesure du possible les conventions des centres de référence de la douleur chronique et d'assurer à ces centres un financement structurel et adéquat de manière à rencontrer les besoins, à réduire les délais d'attente et à poursuivre une approche globale en faveur des patients en veillant à ce que ces centres puissent proposer une prise en charge multimodale incluant en première intention des interventions non pharmacologiques (activité physique adaptée, kinésithérapie, prise en charge psychologique, éducation thérapeutique du patient);

3. de prévoir, en concertation avec les Communautés, une formation accrue visant tous les professionnels de la santé dans le domaine de la prise en charge de la douleur chronique en y intégrant spécifiquement la fibromyalgie comme maladie chronique douloureuse et en associant les médecins généralistes, les médecins spécialistes (notamment en rhumatologie, en médecine physique et de réadaptation) ainsi que les centres de la douleur/algologie dans cette formation;

4. de garantir un alignement des remboursements entre les différents prestataires impliqués (kinésithérapeutes, psychologues, ergothérapeutes, éducation thérapeutique), afin que les patients puissent bénéficier d'une prise en charge équilibrée et continue, comparable à celle existant pour d'autres trajets de soins chroniques (comme la sclérose en plaques);

5. de mettre en place un trajet de soins spécifique s'agissant de la prise en charge de la fibromyalgie, en associant étroitement les associations de patients à la conception et à l'évaluation dudit trajet, et en prenant en considération les conclusions du prochain rapport du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) en assurant une coordination effective entre les médecins généralistes, les médecins spécialistes (notamment en rhumatologie, en médecine physique et de réadaptation, et en algologie/centres de la douleur) et les autres intervenants, afin de structurer clairement la filière de soins pour les personnes atteintes de fibromyalgie;

6. de mener des campagnes d'information et de sensibilisation auprès du grand public, en collaboration avec les associations de patients, afin de destigmatiser la fibromyalgie et de corriger les représentations erronées ou négatives qui persistent à l'encontre des personnes qui en souffrent, à l'instar des initiatives déjà menées concernant les maladies chroniques invisibles, telles que les campagnes de sensibilisation menées par Altéo (mouvement social se mobilisant en faveur des personnes en situation de handicap ou de maladie de longue durée)

fibromyalgie en met name jongeren bij te staan in hun sociale en professionele re-integratie door de toegang tot redelijke aanpassingen op school en op de werkplek te bevorderen.

5 november 2025

et de soutenir la réinsertion sociale et professionnelle des personnes atteintes de fibromyalgie, en particulier des jeunes, en favorisant des aménagements raisonnables dans les milieux scolaires et professionnels.

5 novembre 2025

François De Smet (DéFI)