

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

2 juni 2026

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

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

Amendement

Zie:

Doc 56 **1254/ (2025/2026):**

001: Voorstel van resolutie van de heer De Smet.

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

2 juin 2026

PROPOSITION DE RÉOLUTION

**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**

Amendement

Voir:

Doc 56 **1254/ (2025/2026):**

001: Proposition de résolution de M. De Smet.

03847

Nr. 1 van de heer **De Smet**

Verzoek 5

Dit verzoek vervangen door:

“5. een specifiek zorgtraject op te zetten voor wie aan fibromyalgie lijdt, dat de aandoening erkent als een aparte chronische ziekte overeenkomstig de CIM-11-classificatie ervan, met de volgende waarborgen:

5.1. het zorgtraject moet een multidisciplinaire behandeling garanderen, verstrekt door deskundigen op het vlak van fysieke geneeskunde, revalidatie, pijnbestrijding en gespecialiseerde kinesitherapie gericht op de verlichting van chronische pijn;

5.2. de betrokken klinici moeten beschikken over specifieke en bewezen expertise in de behandeling van fibromyalgie en primaire chronische pijn;

5.3. wanneer de klinische situatie van de patiënt dat rechtvaardigt, moet hem psychologische of psychiatrische begeleiding kunnen worden aangeboden;

5.4. de patiëntenverenigingen moeten worden betrokken bij het uitwerken, aansturen, evalueren en continu bijhouden van het zorgtraject;

5.5. de gespecialiseerde centra moeten waar nodig een multidisciplinair rapport kunnen opstellen dat de vastgestelde functionele beperkingen uiteenzet, teneinde de procedures op het vlak van arbeidsongeschiktheid, erkenning van de handicap, redelijke aanpassingen en regelingen inzake het behoud van of de terugkeer naar werk te bevorderen;”.

VERANTWOORDING

Uit de gesprekken naar aanleiding van het transversale project P7 blijkt dat verschillende patiëntenverenigingen steeds weer dezelfde grieven uiten.

N° 1 de M. **De Smet**

Demande 5

Remplacer cette demande par ce qui suit:

“5. de mettre en place un trajet de soins spécifique pour les personnes atteintes de fibromyalgie, reconnaissant cette affection comme une pathologie chronique distincte conformément à sa classification dans la CIM-11, avec les garanties suivantes:

5.1. ce trajet de soins doit garantir une prise en charge multidisciplinaire comprenant notamment une expertise en médecine physique et réadaptation, en algologie ainsi qu'en kinésithérapie spécialisée dans les douleurs chroniques;

5.2. les professionnels impliqués doivent disposer d'une expertise spécifique et démontrée dans la prise en charge de la fibromyalgie et des douleurs chroniques primaires;

5.3. un accompagnement psychologique ou psychiatrique doit pouvoir être proposé lorsque la situation clinique du patient le justifie;

5.4. les associations représentatives de patients sont associées à la conception, à la gouvernance, à l'évaluation et à l'amélioration continue du trajet de soins;

5.5. les centres spécialisés peuvent, lorsque cela est nécessaire, établir un rapport multidisciplinaire décrivant les limitations fonctionnelles observées afin de faciliter les démarches relatives à l'incapacité de travail, à la reconnaissance du handicap, aux aménagements raisonnables et aux dispositifs de maintien ou de retour à l'emploi;”.

JUSTIFICATION

Il nous revient que les discussions menées dans le cadre du projet transversal P7 ont mis en évidence des préoccupations récurrentes exprimées par plusieurs associations de patients.

Ze wijzen onder meer op de discrepantie tussen de praktische behoeften, op de expertise waarover de zorgteams volgens hen absoluut moeten beschikken, alsook op bepaalde denksporen die momenteel worden overwogen.

Meerdere verenigingen willen bovendien dat er bij de uitwerking van toekomstige zorgregelingen meer rekening wordt gehouden met hun ervaringsdeskundigheid.

Patiënten weten immers het meest over hun aandoening en de gevolgen daarvan in het dagelijks leven. Hun betrokkenheid mag niet beperkt blijven tot een eenmalige raadpleging, maar zou moeten uitgroeien tot een volwaardig partnerschap bij de uitwerking, uitvoering en evaluatie van het zorgtraject.

Wat de multidisciplinaire teams betreft, hebben de belangrijkste problemen bij fibromyalgie vooral betrekking op chronische pijn, functionele beperkingen, vermoeidheid, verlies van zelfredzaamheid, moeilijkheden om deel te nemen aan het maatschappelijk leven en de gevolgen voor het beroepsleven.

Expertise inzake fysische geneeskunde en revalidatie, pijnbestrijding en gespecialiseerde kinesitherapie gericht op de verlichting van chronische pijn is daarom essentieel.

De rol van de kinesitherapeut is daarbij uitermate belangrijk. De huidige aanbevelingen benadrukken immers het centrale belang van aangepaste lichaamsbeweging, geleidelijke revalidatie, het behoud van functionele capaciteiten, het voorkomen van conditieverlies en een individuele begeleiding van de patiënt.

Evenzo lijken de expertise van een specialist in fysische geneeskunde en revalidatie evenals die van een pijnarts onmisbaar om functionele beperkingen te beoordelen, behandelingsstrategieën te coördineren en patiënten op lange termijn te begeleiden.

Wanneer de situatie van de patiënt dat rechtvaardigt, moet hem uiteraard psychologische of psychiatrische begeleiding kunnen worden aangeboden.

In dat verband voorziet het ontwerp van overeenkomst dat momenteel binnen het RIZIV wordt besproken, naar verluidt uitdrukkelijk in de verplichte aanwezigheid van een psychiater binnen het expertisecentrum, terwijl er geen vergelijkbare verplichting is voor bepaalde disciplines die rechtstreeks verband houden met de behandeling van fibromyalgie, zoals fysische geneeskunde en revalidatie, pijnbestrijding of gespecialiseerde kinesitherapie voor de verlichting van chronische pijn.

Celles-ci ont notamment souligné le décalage qu'elles perçoivent entre les besoins exprimés sur le terrain, les expertises qu'elles jugent nécessaires au sein des équipes et certaines orientations actuellement envisagées.

Plusieurs associations ont également exprimé le souhait que leur expertise expérimentale soit davantage prise en compte dans l'élaboration des futurs dispositifs de soins.

Les patients sont les premiers experts de leur maladie et de ses conséquences dans la vie quotidienne. Leur participation ne devrait pas être limitée à une consultation ponctuelle mais constituer un véritable partenariat dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation du trajet de soins.

Concernant les équipes multidisciplinaires, les problématiques centrales de la fibromyalgie concernent avant tout la douleur chronique, les limitations fonctionnelles, la fatigabilité, la perte d'autonomie, les difficultés de participer à la vie sociale et les conséquences sur la vie professionnelle.

À ce titre, la présence d'une expertise en médecine physique et réadaptation, en algologie ainsi qu'en kinésithérapie spécialisée dans les douleurs chroniques paraît essentielle.

La place du kinésithérapeute est particulièrement importante. Les recommandations actuelles soulignent le rôle central de l'activité physique adaptée, de la réadaptation progressive, du maintien des capacités fonctionnelles, de la prévention du déconditionnement et de l'accompagnement individualisé du patient.

De la même manière, l'expertise d'un médecin spécialiste en médecine physique et réadaptation ainsi que celle d'un médecin algologue apparaissent indispensables pour évaluer les limitations fonctionnelles, coordonner les stratégies thérapeutiques et accompagner les patients dans la durée.

Un accompagnement psychologique ou psychiatrique doit naturellement pouvoir être proposé lorsque la situation du patient le nécessite.

À cet égard, il nous a été rapporté que la proposition de convention actuellement discutée au sein de l'INAMI prévoit explicitement la présence obligatoire d'un psychiatre au sein du centre d'expertise, alors qu'aucune obligation équivalente n'est prévue pour certaines disciplines directement liées à la prise en charge de la fibromyalgie, telles que la médecine physique et réadaptation, l'algologie ou encore la kinésithérapie spécialisée dans les douleurs chroniques.

Zonder het nut van psychologische of psychiatrische begeleiding ter discussie te stellen wanneer die wenselijk is, lijkt het essentieel dat de samenstelling van de teams in de eerste plaats wordt afgestemd op de kernproblematiek van fibromyalgie: chronische pijn, functionele beperkingen, vermoeidheid, verlies van autonomie en maatschappelijke participatie.

Een ander aandachtspunt betreft het niveau van de specifieke expertise die nodig is binnen de toekomstige centra.

Fibromyalgie is een complexe aandoening die actuele kennis en specifieke klinische ervaring vereist. Niet alle klinici die werkzaam zijn op het gebied van chronische pijn beschikken noodzakelijkerwijs over grondige expertise met betrekking tot die aandoening.

Veel patiënten melden nog steeds dat hun behandeling gebaseerd is op verouderde opvattingen over de ziekte of op benaderingen die voornamelijk werden ontwikkeld voor acute pijn of bepaalde lokale pijnen.

In veel pijncentra worden fibromyalgiepatiënten nog te vaak therapeutische strategieën voorgesteld die wel nuttig kunnen zijn in andere contexten, maar geen antwoord bieden op de specifieke complexe fibromyalgiemechanismen.

Met name infiltraties of het gebruik van opioïden bieden geen passende oplossing voor de noden van de meeste fibromyalgiepatiënten en stemmen niet overeen met de aanpak die in recente internationale aanbevelingen naar voren wordt geschoven.

Het lijkt dan ook essentieel dat toekomstige centra worden bemand door beroepsbeoefenaars met bewezen expertise in de behandeling van fibromyalgie en primaire chronische pijn, en dat ze zich baseren op de meest recente wetenschappelijke aanbevelingen en internationaal erkende goede praktijken.

Een ander aspect lijkt bijzonder belangrijk nu het beleid aanstuurt op de terugkeer naar werk van langdurig arbeidsongeschikten. Veel fibromyalgiepatiënten krijgen immers nog steeds te maken met een gebrek aan kennis over hun aandoening en met twijfels over hun functionele beperkingen, ondanks een diagnose door specialisten. Derhalve zou het bijzonder nuttig zijn mochten de gespecialiseerde centra, indien nodig, multidisciplinaire medische rapporten kunnen opstellen waarin de vastgestelde functionele beperkingen en de gevolgen daarvan voor het dagelijks leven, de zelfredzaamheid en

Sans remettre en cause l'utilité d'un accompagnement psychologique ou psychiatrique lorsque celui-ci est indiqué, il paraît essentiel que la composition des équipes reflète avant tout les problématiques centrales de la fibromyalgie: la douleur chronique, les limitations fonctionnelles, la fatigabilité, la perte d'autonomie et la participation sociale.

Une autre préoccupation concerne le niveau d'expertise spécifique requis au sein des futurs centres.

La fibromyalgie est une pathologie complexe qui nécessite des connaissances actualisées et une expérience clinique spécifique. Tous les professionnels exerçant dans le domaine de la douleur chronique ne disposent pas nécessairement d'une expertise approfondie de cette affection.

De nombreux patients rapportent encore aujourd'hui des prises en charge fondées sur des conceptions dépassées de la maladie ou sur des approches principalement développées pour les douleurs aiguës ou certaines douleurs localisées.

Dans plusieurs centres de la douleur, les patients fibromyalgiques sont encore trop souvent orientés vers des stratégies thérapeutiques qui peuvent avoir leur utilité dans d'autres contextes mais qui ne répondent pas aux mécanismes complexes spécifiques de la fibromyalgie.

Les infiltrations ou le recours aux opioïdes, notamment, ne constituent pas une réponse adaptée aux besoins de la majorité des patients atteints de fibromyalgie et ne correspondent pas aux approches privilégiées dans les recommandations internationales récentes.

Il apparaît dès lors essentiel que les futurs centres reposent sur des professionnels disposant d'une expertise démontrée dans la prise en charge de la fibromyalgie et des douleurs chroniques primaires, et qu'ils s'appuient sur les recommandations scientifiques les plus récentes ainsi que sur les bonnes pratiques reconnues au niveau international.

Un autre point paraît particulièrement important dans le contexte actuel des politiques de retour au travail des personnes en incapacité de longue durée, car de nombreux patients atteints de fibromyalgie se heurtent encore à une méconnaissance de leur pathologie et à une remise en question de leurs limitations fonctionnelles malgré un diagnostic posé par des spécialistes. Dans ce contexte, il serait particulièrement utile que les centres spécialisés puissent établir, lorsque cela est nécessaire, des rapports médicaux multidisciplinaires détaillant les limitations fonctionnelles observées et leurs

de arbeidsgeschiktheid uitvoerig worden beschreven. Die rapporten kunnen een waardevolle ondersteuning vormen bij contacten met de adviserend artsen, met de ziekenfondsen, alsook met de instanties belast met de beoordeling van de handicap en de regelingen voor het behoud van of de terugkeer naar werk. Die maatregel is geenszins bedoeld om de patiënten van de arbeidsmarkt te houden. Integendeel, dankzij een beter inzicht in de functionele beperkingen kan vaak worden voorzien in redelijke aanpassingen, technische hulpmiddelen, passende begeleiding of een geleidelijke terugkeer naar het werk, voor zover zulks mogelijk is.

Evenzo mag de erkenning van de handicap niet worden gezien als een factor die tot uitsluiting leidt, maar als een middel dat toegang biedt tot passende ondersteuning, zowel thuis als op het werk. Zulks bevordert de zelfredzaamheid van de betrokkenen en vormt vaak een onmisbare voorwaarde voor een blijvende integratie in het maatschappelijk en beroepsleven.

Tot slot beoogt dit amendement een laatste fundamenteel punt te benadrukken: de rol van de patiëntenverenigingen. De verenigingen zouden niet louter als adviesorganen mogen worden beschouwd. Zij beschikken over een onvervangbare praktijkervaring, opgebouwd uit duizenden concrete situaties, getuigenissen, onderzoeken en jarenlange begeleiding van patiënten.

Daarom zouden zij ten volle moeten worden betrokken bij het ontwerp, de aansturing, de evaluatie en de voortdurende verbetering van het zorgtraject. Beoogd wordt niet louter de patiënten te raadplegen, maar samen met hen een regeling op te zetten die werkelijk op hun behoeften is afgestemd.

Dit amendement strekt er dus toe de voormelde kwesties in het juiste perspectief te plaatsen, met het oog op de implementatie van een toekomstig zorgtraject dat specifiek is afgestemd op fibromyalgie.

conséquences sur la vie quotidienne, l'autonomie et la capacité de travail. Ces rapports pourraient constituer un appui précieux dans les démarches auprès des médecins-conseils, des mutuelles, des administrations chargées de l'évaluation du handicap et des dispositifs de maintien ou de retour à l'emploi. Cette mesure ne vise nullement à éloigner les patients du monde du travail. Au contraire, une meilleure reconnaissance des limitations fonctionnelles permet souvent la mise en place d'aménagements raisonnables, d'aides techniques, d'un accompagnement adapté ou d'un retour progressif à l'emploi lorsque celui-ci est possible.

De même, la reconnaissance du handicap ne doit pas être perçue comme un facteur d'exclusion mais comme un outil permettant l'accès à des aides adaptées, tant à domicile que dans le monde professionnel. Elle favorise l'autonomie des personnes concernées et constitue souvent une condition préalable indispensable à un maintien durable dans la vie sociale et professionnelle.

Enfin, le présent amendement vise à insister sur un dernier point fondamental: la place des associations de patients. Les associations ne devraient pas être considérées comme de simples parties consultatives. Elles disposent d'une expertise expérimentielle irremplaçable, construite à partir de milliers de situations vécues, de témoignages, d'enquêtes et d'années d'accompagnement des patients.

À ce titre, elles devraient être pleinement associées à la conception, à la gouvernance, à l'évaluation et à l'amélioration continue du trajet de soins. L'objectif n'est pas seulement de consulter les patients, mais de construire avec eux un dispositif réellement adapté à leurs besoins.

Le présent amendement vise donc à remettre en perspective, dans le cadre de l'implémentation du futur trajet de soins spécifique à la fibromyalgie, les problématiques précitées.

François De Smet (DéFI)