

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

6 février 2014

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**relative à
l'atrophie multisystématisée (MSA)**

(déposée par M. Flor Van Noppen et consorts)

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

6 februari 2014

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**betreffende
Meervoudig Systeem Atrofie (MSA)**

(ingediend door de heer Flor Van Noppen c.s.)

N-VA	:	Nieuw-Vlaamse Alliantie
PS	:	Parti Socialiste
MR	:	Mouvement Réformateur
CD&V	:	Christen-Democratisch en Vlaams
sp.a	:	socialistische partij anders
Ecolo-Groen	:	Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
Open Vld	:	Open Vlaamse liberalen en democraten
VB	:	Vlaams Belang
cdH	:	centre démocrate Humaniste
FDF	:	Fédéralistes Démocrates Francophones
LDD	:	Lijst Dedecker
MLD	:	Mouvement pour la Liberté et la Démocratie
INDEP-ONAFH	:	Indépendant-Onafhankelijk

Abréviations dans la numérotation des publications:

DOC 53 0000/000:	Document parlementaire de la 53 ^e législature, suivi du n° de base et du n° consécutif
QRVA:	Questions et Réponses écrites
CRIV:	Version Provisoire du Compte Rendu intégral
CRABV:	Compte Rendu Analytique
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:	Séance plénière
COM:	Réunion de commission
MOT:	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)

Afkortingen bij de nummering van de publicaties:

DOC 53 0000/000:	Parlementair document van de 53 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA:	Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV:	Voorlopige versie van het Integraal Verslag
CRABV:	Beknopt Verslag
CRIV:	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)
PLEN:	Plenum
COM:	Commissievergadering
MOT:	Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)

Publications officielles éditées par la Chambre des représentants

Commandes:
Place de la Nation 2
1008 Bruxelles
Tél. : 02/ 549 81 60
Fax : 02/549 82 74
www.lachambre.be
courriel : publications@lachambre.be

Les publications sont imprimées exclusivement sur du papier certifié FSC

Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers

Bestellingen:
Natieplein 2
1008 Brussel
Tel. : 02/ 549 81 60
Fax : 02/549 82 74
www.dekamer.be
e-mail : publicaties@dekamer.be

De publicaties worden uitsluitend gedrukt op FSC gecertificeerd papier

DÉVELOPPEMENTS,

MESDAMES, MESSIEURS,

Au cours des dernières années, la médecine scientifique a fait d'énormes progrès. De nombreuses maladies qui, jusqu'il y a quelques années, offraient peu de perspectives de guérison – pensons à différentes formes de cancer – peuvent désormais parfaitement être traitées, voire guéries dans un certain nombre de cas. Grâce à l'attention qui a été accordée à juste titre à ces maladies, la recherche a bénéficié ces dernières années de moyens considérables, ce qui a permis d'enregistrer plusieurs avancées au niveau du traitement.

En revanche, l'AMS (atrophie multisystématisée) est une maladie grave qui compromet gravement la qualité de vie.

Le terme AMS a été utilisé pour la première fois en 1969, bien que cette maladie fût déjà connue sous plusieurs appellations, telles que atrophie olivo-pontocérébelleuse (AOPC), dégénérescence striato-nigrique, Parkinson-plus et syndrome de Shy-Drager. La confusion engendrée par ces diverses appellations a conduit les experts médicaux, en 1997, à dégager un consensus international pour utiliser la dénomination d'atrophie multisystématisée (AMS).

Non seulement la cause de cette maladie est inconnue à ce jour, mais son traitement pose également plusieurs défis. L'AMS entraîne une dépendance et des besoins en soins croissants. Le traitement est axé sur le maintien de la qualité de vie, par exemple, au moyen de la kinésithérapie ou de la logopédie, mais n'offre aucune perspective de rétablissement ou de guérison.

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

De medische wetenschap heeft de afgelopen jaren heel wat vooruitgang geboekt. Tal van ziekten die tot voor enkele jaren weinig perspectief boden op genezing – denken we aan verschillende vormen van kanker – zijn nu perfect behandelbaar en in een aantal gevallen zelfs volledig te genezen. De terechte aandacht voor deze ziekten heeft ertoe geleid dat de afgelopen jaren heel wat middelen voor onderzoek werden uitgetrokken waardoor er op het vlak van behandeling meerdere doorbraken konden worden geboekt.

MSA (Multiple of Meervoudig Systeem Atrofie) daarentegen is een zeldzame ziekte die een ernstige bedreiging vormt voor de levenskwaliteit.

De term MSA werd voor het eerst gebruikt in 1969, hoewel het reeds meerdere benamingen kreeg zoals olivopontocerebellaire atrofie (OPCA), striato-nigrale degeneratie, Parkinson-plus en het Shy-Dragersyndroom. De verwarring die is veroorzaakt door deze naamgeving heeft geleid tot een internationale consensus door medische experten in 1997 om multipiele systeematrofie (MSA) te gebruiken.

Niet alleen de oorzaak is tot op vandaag onbekend, ook op het vlak van behandeling zijn er meerdere uitdagingen. MSA gaat gepaard met toenemende afhankelijkheid en zorgbehoefte. De behandeling is gericht op de instandhouding van de levenskwaliteit, bijvoorbeeld door middel van kinesitherapie of logopedie, maar biedt geen uitzicht op herstel of genezing.

Flor VAN NIPPEN (N-VA)
Maya DETIÈGE (sp.a)
Nathalie MUYLLE (CD&V)
Stefaan VAN HECKE (Ecolo-Groen)
Bart SOMERS (Open Vld)
Jan JAMBON (N-VA)
Nadia SMINATE (N-VA)
André FRÉDÉRIC (PS)
Catherine FONCK (cdH)
Valérie WARZÉE-CAVERENNE (MR)

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. considérant que l'AMS (atrophie multisystématique) est une affection neurologique évolutive causée par la disparition de cellules nerveuses dans des zones spécifiques du cerveau;

B. considérant qu'on ignore totalement à l'heure actuelle pourquoi certaines cellules nerveuses sont endommagées dans le cas de l'AMS;

C. considérant que jusqu'il y a peu, l'AMS était considérée comme une affection rare, qu'elle est diagnostiquée plus vite et plus souvent ces derniers temps et que d'après une étude récente, elle toucherait environ 5 personnes sur 100 000;

D. considérant que le diagnostic n'est toujours pas aisé, eu égard aux similitudes que présente cette maladie avec le syndrome parkinsonien, et qu'il n'intervient souvent que bien après l'apparition des premiers symptômes, lorsque la maladie se trouve déjà à un stade avancé;

E. considérant que les patients se voient souvent administrer les mêmes médicaments que ceux prescrits pour la maladie de Parkinson, ce qui a dans de nombreux cas pour effet d'aggraver les symptômes;

F. considérant qu'eu égard à sa complexité, l'AMS requiert une approche pluridisciplinaire combinant un volet soins de santé et un volet social;

G. considérant que l'AMS appartient à la catégorie des syndromes Parkinson plus, dont relèvent encore d'autres maladies (PSP, dégénérescence corticobasale ...);

H. considérant qu'il existe encore un certain nombre d'autres affections plutôt rares dues à un processus dégénératif touchant le cerveau;

I. considérant que bien qu'elles soient différentes, les maladies précitées devraient bénéficier de l'expertise et de l'attention des mêmes professionnels;

J. considérant qu'il n'existe pas, à l'heure actuelle, de traitement/suivi centralisé et qu'on se contente dès lors d'une approche symptomatique;

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. overwegende dat de ziekte MSA (Multiple of Meervoudig Systeem Atrofie) een progressieve neurologische aandoening is die wordt veroorzaakt door het afsterven van zenuwcellen in specifieke zones van de hersenen;

B. overwegende dat het momenteel volstrekt onduidelijk is waarom bepaalde zenuwcellen bij MSA worden beschadigd;

C. overwegende dat MSA tot voor kort werd beschouwd als een zeldzame aandoening, die de laatste tijd sneller en vaker wordt gediagnosticeerd, en volgens recent onderzoek ongeveer 5 op 100 000 mensen treft;

D. overwegende dat de diagnose nog steeds niet eenvoudig is, omwille van de verwantschap met parkinsonisme, en dat de diagnose vaak pas valt geruime tijd na het optreden van de eerste ziekteverschijnselen, wanneer de ziekte al in een vergevorderd stadium zit;

E. overwegende dat vaak dezelfde medicatie wordt toegediend als bij parkinson, en dat hierdoor in veel gevallen de symptomen nog toenemen;

F. verwegende dat de complexe aard van MSA een multidisciplinaire aanpak noodzakelijk maakt, met een combinatie van een gezondheidsluik en een sociaal luik;

G. overwegende dat MSA behoort tot de parkinson+aandoeningen, waartoe nog andere ziekten behoren (PSP, corticobasale degeneratie...);

H. overwegende dat er nog een aantal andere eerder zeldzame aandoeningen zijn die het gevolg zijn van een degeneratief proces in de hersenen;

I. overwegende dat hoewel bovenstaande ziekten verschillend zijn, ze niettemin de expertise en aandacht van dezelfde professionals vragen;

J. overwegende dat er van een gecentraliseerde behandeling/opvolging momenteel geen sprake is waardoor men niet verder komt dan wat symptoombestrijding;

K. considérant qu'il y a lieu de créer des centres de référence au sein desquels toute l'expertise sera rassemblée et le traitement optimisé dans le cadre d'une approche pluridisciplinaire;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. de libérer des moyens au profit des recherches portant sur la cause, le développement et le traitement de l'AMS;

2. de reconnaître la date du 3 octobre comme journée de l'AMS (journée mondiale de l'AMS) et de développer des initiatives de sensibilisation à cette maladie;

3. de veiller à ce que les recherches portant sur la cause, ainsi que le traitement de l'AMS et des autres syndromes Parkinson plus, se déroulent dans un cadre pluridisciplinaire.

28 novembre 2013

K. overwegende dat er referentiecentra dienen opgericht te worden die alle expertise bundelen en waar de behandeling multidisciplinair wordt geoptimaliseerd;

VRAAGT DE FEDERALE REGERING:

1. middelen vrij te maken voor het onderzoek naar de oorzaak, de ontwikkeling en de behandeling van MSA;

2. 3 oktober als MSA-dag te erkennen (wereld MSA-dag) en initiatieven te ontplooiën ter bewustmaking van deze ziekte;

3. bij het onderzoek naar de oorzaak en bij de behandeling van MSA en andere parkinson-plus aandoeningen er op toe te zien dat dit plaatsvindt binnen een multidisciplinair kader.

28 november 2013

Flor VAN NOPPEN (N-VA)
 Maya DETIÈGE (sp.a)
 Nathalie MUYLLE (CD&V)
 Stefaan VAN HECKE (Ecolo-Groen)
 Bart SOMERS (Open Vld)
 Jan JAMBON (N-VA)
 Nadia SMINATE (N-VA)
 André FRÉDÉRIC (PS)
 Catherine FONCK (cdH)
 Valérie WARZÉE-CAVERENNE (MR)