

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE1^{er} avril 2014**PROPOSITION DE RÉSOLUTION**relative à
l'atrophie multisystématisée (MSA)

RAPPORT

FAIT AU NOM DE LA COMMISSION DE LA SANTÉ
PUBLIQUE, DE L'ENVIRONNEMENT
ET DU RENOUVEAU DE LA SOCIÉTÉ
PAR
MME **Ingeborg DE MEULEMEESTER**

SOMMAIRE

Pages

I. Exposé introductif	3
II. Discussion	3
III. Votes.....	5

Documents précédents:

Doc 53 **3345/ (2013/2014):**

- 001: Proposition de résolution de M. Van Noppen et consorts.
002: Addendum.

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

1 april 2014

VOORSTEL VAN RESOLUTIEbetreffende
Meervoudig Systeem Atrofie (MSA)

VERSLAG

NAMENS DE COMMISSIE VOOR DE
VOLKSGEZONDHEID, HET LEEFMILIEU
EN DE MAATSCHAPPELIJKE HERNIEUWING
UITGEBRACHT DOOR
MEVROUW **Ingeborg DE MEULEMEESTER**

INHOUD

Blz.

I. Inleidende uiteenzetting	3
II. Bespreking.....	3
III. Stemmingen	5

Voorgaande documenten:

Doc 53 **3345/ (2013/2014):**

- 001: Voorstel van resolutie van de heer Van Noppen c.s.
002: Addendum.

**Composition de la commission à la date de dépôt du rapport/
Samenstelling van de commissie op de datum van indiening van het verslag**
Président/Voorzitter: Maya Detiège

A. — Titulaires / Vaste leden:

N-VA	Ingeborg De Meulemeester, Nadia Sminate, Reinilde Van Moer, Flor Van Noppen
PS	Véronique Bonni, Colette Burgeon, Yvan Mayeur, Franco Seminara
CD&V	Nathalie Muylle, Nik Van Gool
MR	Daniel Bacquelaine, Valérie Warzée-Caverenne
sp.a	Maya Detiège
Ecolo-Groen	Thérèse Snoy et d'Oppuers
Open Vld	Ine Somers
VB	Rita De Bont
cdH	Jeanne Nyanga-Lumbala

B. — Suppléants / Plaatsvervangers:

Peter Dedecker, Els Demol, Sarah Smeyers, Bert Wollants, Veerle Wouters
Jean-Marc Delizée, Laurent Devin, Julie Fernandez Fernandez, Christiane Vienne
Roel Deseyn, Carl Devlies, Nahima Lanjri
Valérie De Bue, Kattrin Jadin, Damien Thiéry
Hans Bonte, Karin Temmerman
Wouter De Vriendt, Muriel Gerkens
Lieve Wierinck, Frank Wilrycx
Guy D'haeseleer, Annick Ponthier
Georges Dallemagne, Catherine Fonck

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

MESDAMES, MESSIEURS,

Votre commission a consacré sa réunion du 26 mars 2014 à la discussion de la présente proposition de résolution.

I.— EXPOSÉ INTRODUCTIF

Au crépuscule de la présente législature, *Mme Reinilde Van Moer (N-VA)*, coauteur de la proposition de loi, rappelle que la commission a voulu donner à chaque patient, quelle que soit l'affection qui le touche, l'attention nécessaire et les solutions les meilleures.

L'atrophie multisystématisée (MSA) est une affection peu connue à l'heure actuelle. L'un des membres de son groupe, également membre de la présente commission, en souffre. Si, pour certains patients, compte tenu de la nature de cette maladie, il est trop tard pour espérer une guérison, il faut à l'avenir chercher des solutions. La difficulté est que le diagnostic de MSA arrive tard, souvent après des diagnostics erronés. Les patients perdent ainsi un temps précieux.

La proposition de résolution se donne pour objectif d'alléger la souffrance des patients et d'attirer l'attention sur cette affection. Le soutien de nombreux groupes démontre l'utilité de cette proposition. Quelle que soit l'affinité politique de chacun, la confrontation à la maladie reste identique. La proposition de résolution souligne la nécessité de mener plus de recherches et de privilégier une approche multidisciplinaire.

II.— DISCUSSION

Même si *Mme Rita De Bont (VB)* n'a pas été amenée à cosigner la proposition de résolution, elle n'en soutient pas moins les considérants et les demandes.

Mme Jeanne Nyanga-Lumbala (cdH) confirme que les personnes qui souffrent de cette maladie se sentent dépourvues. Des recherches doivent être menées sur la cause, le développement et le traitement de cette affection afin d'assurer à ces personnes une meilleure prise en charge.

L'intervenante pense néanmoins que la commission devrait s'intéresser également à d'autres maladies rares pour lesquelles il existe aussi un manque de

DAMES EN HEREN,

Uw commissie heeft dit voorstel van resolutie besproken tijdens haar vergadering van 26 maart 2014.

I.— INLEIDENDE UITEENZETTING

Nu het einde van deze zittingsperiode nadert, wijst *mevrouw Reinilde Van Moer (N-VA)*, mede-indienster van het voorstel van resolutie, erop dat het in de bedoeling van de commissie lag te bewerkstelligen dat elke patiënt, ongeacht de aandoening waaraan hij lijdt, de nodige aandacht krijgt en de beste oplossingen aangeboden wordt.

Meervoudig Systeem Atrofie (MSA) is een aandoening die momenteel nauwelijks bekend is. Een van de medefractieleden van de spreekster, tevens lid van deze commissie, lijdt aan deze ziekte. Gezien de aard van de ziekte is het voor bepaalde patiënten te laat om nog op genezing te hopen. Dat neemt echter niet weg dat voor de toekomst oplossingen moeten worden gezocht. Het probleem is dat MSA laatijdig wordt gediagnosticeerd en dat de ziekte vaak pas na verkeerd gestelde diagnoses wordt herkend. Daardoor verliezen de patiënten kostbare tijd.

Dit voorstel van resolutie beoogt het lijden van de patiënten te verlichten en de aandacht te vestigen op hun ziekte. Dat heel wat fracties dit voorstel steunen, toont aan dat het zinvol is. De ziekte maakt immers geen onderscheid tussen politieke kleur en de confrontatie ermee is voor elkeen even hard. Dit voorstel van resolutie beklemtoont de noodzaak om meer onderzoek naar MSA te doen en te opteren voor een multidisciplinaire aanpak.

II. — BESPREKING

Mevrouw Rita De Bont (VB) kon het voorstel van resolutie dan wel niet ondertekenen, toch steunt ze de consideransen en de verzoeken ervan.

Mevrouw Jeanne Nyanga-Lumbala (cdH) bevestigt dat mensen die aan die ziekte lijden, zich aan hun lot overgelaten voelen. Er moet onderzoek worden gevoerd naar de oorzaken, de ontwikkeling en de behandeling van die aandoening, met het oog op een betere tenlasteneming van die mensen.

De commissie zou volgens de spreekster echter ook aandacht moeten hebben voor andere zeldzame ziekten waarvan niet echt geweten is wat de oorzaken ervan zijn

connaissance quant aux causes et aux traitements, et un manque de connaissance de ces maladies par les professionnels de la santé.

Mme Valérie Warzée-Caverenne (MR) fait remarquer que le diagnostic d'une telle maladie constitue pour un patient l'effondrement de son monde. La détection de cette affection, qui n'est pas si rare que d'aucuns le croient, est primordiale. Il n'existe pas de traitement centralisé. La proposition de résolution apparaît comme la première étape vers un nouvel espoir.

Mme Lieve Wierinck (Open Vld) soutient cette proposition de résolution. Les patients atteints de MSA nécessitent un appui particulier.

Mme Thérèse Snoy et d'Oppuers (Ecolo-Groen) approuve que la commission se penche sur une affection peu connue et pourtant pas si rare. Un traitement adapté est toujours indispensable.

Parmi les demandes, l'intervenante se réjouit de voir que les causes feront partie des recherches. Spécialement en ce qui concerne les affections neuromusculaires, la recherche sur les causes permet de définir des mesures de prévention des affections.

Mme Maya Detière, présidente, souligne que la MSA évolue rapidement et toujours défavorablement à l'heure actuelle. La proposition de résolution est un signal politique important que les pouvoirs publics envoient aux patients.

Trop souvent, la MSA est confondue avec la maladie de Parkinson. Cette confusion génère des errements diagnostiques et thérapeutiques, allant parfois jusqu'à des médications erronées, qui aggravent la situation. Un cadre multidisciplinaire semble indispensable.

M. Jan Jambon (N-VA) constate que la discussion transcende les frontières entre majorité et opposition. En tant que parrain d'une organisation de patients atteints de cette affection, il ne peut que s'en réjouir. La demande en vue d'une plus grande attention pour cette affection existe depuis plusieurs années. La MSA est une affection qualifiée d'effroyable : elle est à ce jour sans perspective d'amélioration pour le patient.

en hoe die behandeld moeten worden, en die bovendien onvoldoende gekend zijn door de gezondheidswerkers.

Mevrouw Valérie Warzée-Caverenne (MR) merkt op dat voor een patiënt bij wie een dergelijke ziekte wordt gediagnosticeerd, de wereld instort. De opsporing van die ziekte, die niet zo zeldzaam is als sommigen denken, is van heel groot belang. Er bestaat geen gecentraliseerde behandeling. Het voorstel van resolutie komt over als de eerste stap naar nieuwe hoop.

Mevrouw Lieve Wierinck (Open Vld) steunt dit voorstel van resolutie. MSA-patiënten hebben bijzondere steun nodig.

Mevrouw Thérèse Snoy et d'Oppuers (Ecolo-Groen) vindt het goed dat de commissie aandacht besteedt aan een weinig gekende maar toch niet zo zeldzame aandoening. Een aangepaste behandeling is steeds onontbeerlijk.

Wat de verzoeken betreft, is de spreekster verheugd dat ook naar de oorzaken onderzoek zal worden verricht; meer bepaald voor de neuromusculaire aandoeningen biedt het onderzoek naar de oorzaken de mogelijkheid maatregelen uit te werken om die aandoeningen te voorkomen.

Voorzitter Maya Detière beklemtoont dat MSA snel evolueert, en momenteel altijd in ongunstige zin. Het voorstel van resolutie is een belangrijk beleidssignaal dat de overheid geeft aan de patiënten.

Al te vaak wordt MSA verward met de ziekte van Parkinson. Die verwarring veroorzaakt diagnostische en therapeutische vergissingen, in zoverre dat soms zelfs foute medicatie wordt toegediend, waardoor de toestand verergert. Kennelijk is een multidisciplinair raamwerk onontbeerlijk.

De heer Jan Jambon (N-VA) constateert dat de bespreking de grenzen tussen meerderheid en oppositie overstijgt. Als peter van een organisatie van patiënten met die aandoening, kan hij zich daar alleen maar over verheugen. Al jaren wordt gevraagd dat die aandoening meer aandacht zou krijgen. MSA wordt als afgrijselijk bestempeld: tot dusver biedt ze de patiënt geen vooruitzicht op enige verbetering.

III.— VOTES

Les considérants sont adoptés à l'unanimité.

Les demandes n^{os} 1 à 3 sont successivement adoptées à l'unanimité.

L'ensemble de la proposition de résolution est adopté à l'unanimité.

Le rapporteur,

Ingeborg
DE MEULEMEESTER

La présidente,

Maya
DETIÈGE

III. — STEMMINGEN

De consideransen worden eenparig aangenomen.

De verzoeken nrs. 1 tot 3 worden achtereenvolgens eenparig aangenomen.

Het gehele voorstel van resolutie wordt eenparig aangenomen.

De rapporteur,

Ingeborg
DE MEULEMEESTER

De voorzitter,

Maya
DETIÈGE