

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

24 oktober 2014

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**betreffende de optimalisering
van de behandeling en van de levenskwaliteit
van psoriasispatiënten**

(ingediend door mevrouw Catherine Fonck)

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

24 octobre 2014

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**visant à optimiser le traitement
et la qualité de vie des patients atteints
de psoriasis**

(déposée par Mme Catherine Fonck)

N-VA	:	Nieuw-Vlaamse Alliantie
PS	:	Parti Socialiste
MR	:	Mouvement Réformateur
CD&V	:	Christen-Democratisch en Vlaams
Open Vld	:	Open Vlaamse liberalen en democraten
sp.a	:	socialistische partij anders
Ecolo-Groen	:	Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
cdH	:	centre démocrate Humaniste
VB	:	Vlaams Belang
PTB-GOI	:	Parti du Travail de Belgique – Gauche d'Ouverture
FDF	:	Fédéralistes Démocrates Francophones
PP	:	Parti Populaire

Afkortingen bij de nummering van de publicaties:

DOC 54 0000/000:	Parlementair document van de 54 ^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)

Abréviations dans la numérotation des publications:

DOC 54 0000/000:	Document parlementaire de la 54 ^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)

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

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

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Dit voorstel neemt, mits een aanpassing, de tekst over van de voorstellen DOC 52 2364/001 en DOC 53 0199/001.

Op 29 oktober 2009 heeft de Zesde Wereldpsoriasisdag (*World Psoriasis Day*) plaatsgevonden.

In België werd die dag onder de aandacht gebracht door de patiëntenverenigingen Psoriasis Liga Vlaanderen, Gipso en Psoriasis-Contact.

Op diverse plaatsen werden evenementen over verschillende thema's georganiseerd. Het lag — en ligt nog steeds — in de bedoeling niet alleen de burger, maar ook de beleidsmakers en de gezondheidsinstanties te informeren over wat psoriasis precies is, en hen ervoor te sensibiliseren.

In de marge van die Werelddag had een delegatie van patiënten, vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen en gezondheidswerkers op 28 oktober 2009 in het Huis der parlementsleden een ontmoeting met volksvertegenwoordigers en senatoren van een aantal partijen. Ook kabinetsmedewerkers van mevrouw Laurette Onkelinx, vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, alsook vertegenwoordigers van de Wetenschappelijke Raad voor chronische ziekten bij het RIZIV en van de ziekenfondsen namen daaraan deel.

Bij die gelegenheid werd er nogmaals op gewezen dat psoriasis een chronische inflammatoire huidaandoening is, met een auto-immunitaire component; de ziekte is erfelijk bepaald, multigeen én multifactorieel. Op te merken valt evenwel dat psoriasis geen besmettelijke ziekte is.

Psoriasis kan in de huidige stand van de wetenschap nog niet worden genezen. Toch is men er dankzij de evolutie van het wetenschappelijk onderzoek en een betere tegemoetkoming door de gezondheidsautoriteiten in geslaagd de ziekte draaglijker te maken voor de patiënt. Alleen de blik van de medemens ligt echt nog moeilijk.

De ziekte werd in 1805 voor het eerst benoemd en beschreven door de Engelse arts Robert Willan. Vóór die tijd werden ziekten als schurft, lepra of psoriasis onder de gemeenschappelijke en algemene noemer van "psorische erupties" gevat.

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

La présente proposition de résolution reprend, en l'adaptant, le texte des propositions DOC 52 2364/001 et DOC 53 0199/001.

La Sixième Journée Mondiale du Psoriasis (*World Psoriasis Day*) a eu lieu le 29 octobre 2009.

En Belgique, cette journée a été relayée par les associations de patients: Psoriasis – Contact, Psoriasis Liga et Gipso.

Des manifestations ont été organisées, autour de différents thèmes dans divers lieux. Il s'agissait d'informer, encore et toujours, sur la réalité du psoriasis et de sensibiliser non seulement le grand public mais également les responsables politiques et les autorités de santé.

En marge de cette journée mondiale, une délégation composée de patients, d'associations de patients et de professionnels de la santé a rencontré le 28 octobre 2009, au sein de la Maison des Parlementaires, députés et sénateurs — tout parti confondu — auxquels s'étaient joints des représentants du cabinet de Madame L. Onkelinx, vice-première ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, du Conseil scientifique des maladies chroniques de l'Inami et des mutuelles.

À cette occasion, il a été rappelé que le psoriasis est une affection cutanée inflammatoire et chronique, à composante auto-immunitaire, d'origine héréditaire, multigénique et multifactorielle. Toutefois, il faut insister sur le fait que le psoriasis n'est pas une maladie contagieuse.

S'il n'est actuellement pas encore possible de guérir le psoriasis, force est de constater que l'évolution de la recherche scientifique ainsi qu'une meilleure prise en charge par les autorités de santé ont permis d'aider les patients à mieux supporter leur maladie. Seul le regard des autres reste encore vraiment difficile à supporter.

C'est un médecin anglais, Robert Willan, qui fut le premier à dénommer et à décrire la maladie en 1805. Avant lui, les maladies telles que la gale, la lèpre ou le psoriasis, étaient réunies et confondues sous le terme général d'*éruption psorique*.

Naar gelang van het percentage van de lichaamshuid dat is aangetast, wordt doorgaans een onderscheid gemaakt tussen een lichte vorm van psoriasis (2 %), een matige vorm (2 tot 10 %) en een ernstige vorm (meer dan 10 %).

Geraamd wordt dat in ons land 2 tot 3 % van de bevolking aan de ziekte lijdt — 200 000 tot 300 000 patiënten —, in uiteenlopende gradaties. Ongeveer 10 tot 15 % van de patiënten heeft de aandoening in een gematigde tot ernstige vorm. In 75 % van de gevallen komt psoriasis tot ontwikkeling vóór de leeftijd van 40 jaar, zodat vooral de actieve bevolking er wordt door getroffen.

In Europa lijden ongeveer 14 miljoen mensen aan de ziekte. Wereldwijd zouden het er 125 miljoen zijn.

De toegang tot de biologische behandeling van de ziekte wordt momenteel ingeperkt door vooraf vastgestelde criteria. In de huidige stand van zaken komen alleen de patiënten bij wie de andere behandelingsmethoden niet aanslaan of voor wie ze niet geschikt zijn, en van wie meer dan 10 % van de lichaamshuidoppervlakte door psoriasis is aangetast, in aanmerking voor een terugbetaling van biologische behandelingen.

Met betrekking tot de therapieën moet worden beklemtoond dat de Belgische overheid de jongste jaren veel inspanningen heeft geleverd om de toegang tot geschikte behandelingen te vergemakkelijken. Op bepaalde punten laat het beleid het echter afweten.

In dat verband hebben de patiëntenverenigingen de parlementsleden gewezen op twee knelpunten, die volgens hen kunnen worden weggewerkt:

- behandeling in dagcentra is niet mogelijk;
- niet alle therapieën waarvoor sommige patiënten met zichtbare of invaliderende vormen van psoriasis in aanmerking komen, worden terugbetaald.

1. Behandeling in dagcentra

Sommige patiënten met een matige dan wel ernstige vorm van psoriasis worden niet optimaal behandeld, voornamelijk omdat de behandeling onvoldoende wordt opgevolgd — vaak een aartsmoeilijke oefening.

Voor die groep, die bestaat uit actieven of schoolgaande kinderen, kan nauwelijks sprake zijn van een opname in het ziekenhuis voor een combinatietherapie;

Selon le pourcentage de surface corporelle touchée, on distingue généralement une forme légère (2 %), modérée (de 2 à 10 %) et sévère (plus de 10 %) de psoriasis.

En Belgique, on estime que cette maladie affecte 2 à 3 % de la population, soit entre 200 000 et 300 000 personnes concernées, à des degrés divers de sévérité. Quelque 10 à 15 % des patients présentent une forme modérée à sévère de l'affection. Dans 75 % des cas, le psoriasis se développe avant l'âge de 40 ans, touchant ainsi principalement la population active.

En Europe, quelque 14 millions de personnes seraient concernées. Au niveau mondial, près de 125 millions de personnes seraient affectées par cette maladie.

En ce qui concerne l'accès aux traitements biologiques, il est actuellement limité par des critères préétablis. Aujourd'hui, seuls les patients pour lesquels les autres traitements sont inefficaces ou inadaptés et dont plus de 10 % de la surface du corps est atteinte par le psoriasis, peuvent bénéficier du remboursement des traitements biologiques.

En termes de thérapies, il faut souligner que les autorités belges ont réalisé d'importants efforts au cours de ces dernières années afin de faciliter l'accès aux traitements appropriés. Toutefois, certaines lacunes subsistent.

Aussi, les associations de patients ont souhaité attirer l'attention des parlementaires sur deux lacunes pour lesquelles, de leur point de vue, il existe des solutions:

- l'absence de traitement en centre de jour;
- le non-remboursement de toutes les thérapies disponibles pour certains patients atteints de formes visibles ou invalidantes de psoriasis.

1. Le traitement en centre de jour

Certains patients atteints d'une forme modérée ou sévère de psoriasis ne sont pas traités de façon optimale, principalement en raison du manque d'observance du traitement, lequel est souvent fort lourd.

Pour ce groupe, composé de personnes actives ou d'enfants scolarisés, l'hospitalisation pour une thérapie combinée est difficilement envisageable et acceptable.

een dergelijke opname ligt heel moeilijk. Bovendien is het een relatief dure oplossing voor patiënten die niet echt nood hebben aan een ziekenhuisopname.

Patiënten met matige tot ernstige psoriasis, of die om specifieke redenen geen beroep kunnen doen op de bestaande behandelingen, zouden kunnen gaan voor een tussenoplossing, met name de ambulante combinatietherapie in een dagcentrum.

Vastgesteld wordt dat patiënten in België voor talloze vakgebieden (oncologie, interne geneeskunde, chirurgie, anesthesie) in een dagziekenhuis terecht kunnen, maar nauwelijks voor een psoriasisbehandeling. Zo kwam er in Wallonië pas in oktober 2012 een eerste dagcentrum in het ziekenhuis Sainte-Elisabeth in Namen.

De behandeling in een dagcentrum lijkt nochtans voor de hand liggende voordelen te bieden in vergelijking met een ziekenhuisopname:

- een volwassen patiënt kan zijn beroepsactiviteit voortzetten, en schoolgaande jongeren kunnen gewoon naar school;
- de patiënt kan op één plaats diverse therapieën combineren;
- de behandeling is afgestemd op de specifieke behoeften van elke patiënt;
- de patiënt krijgt een all-inbegeleiding van een multidisciplinair team (zorgtraject);
- de behandeling wordt beter opgevolgd (*compliance*);
- er worden educatieve programma's aangeboden;
- de patiënt heeft contact met andere patiënten, wat psychologisch belangrijk is;
- de ambulante behandeling verbetert de levenskwaliteit van de patiënt veel meer dan een behandeling in het ziekenhuis.

Jammer genoeg moet worden geconstateerd dat die groep van patiënten in ons land nog steeds niet in een dagcentrum kan worden behandeld.

En plus, l'hospitalisation est une solution relativement coûteuse pour des patients qui n'ont pas réellement besoin d'être accueillis dans une structure hospitalière.

Le traitement combiné ambulatoire en centre de jour représente une solution intermédiaire de choix, qui concernerait les patients atteints de psoriasis modéré à sévère ou qui ne peuvent pas avoir recours aux traitements existants pour des raisons spécifiques.

En Belgique, on constate que l'hôpital de jour est utilisé pour de nombreuses disciplines (oncologie, médecine interne, chirurgie, anesthésie), mais très peu pour le traitement du psoriasis. Le premier centre de jour en Wallonie a ouvert ses portes en octobre 2012 à la clinique Sainte-Elisabeth de Namur.

Les avantages d'un centre de jour par rapport à une hospitalisation semblent pourtant évidents:

- la possibilité pour un patient adulte de conserver une activité professionnelle et pour un patient jeune de poursuivre une scolarité normale;
- l'accès, dans un lieu unique, à des traitements combinés;
- un traitement adapté aux besoins spécifiques de chacun;
- une prise en charge globale du patient par une équipe pluridisciplinaire (trajet de soins);
- une meilleure observance (*compliance*) du traitement;
- une offre de programmes éducatifs;
- des contacts avec d'autres patients, apportant un avantage psychologique;
- un impact sur la qualité de vie nettement plus élevé pour le traitement ambulatoire que pour l'hospitalisation.

Toutefois, il faut hélas constater que ce groupe de patients n'a toujours pas accès au traitement en centre de jour en Belgique.

2. De zichtbare of invaliderende vormen van psoriasis

Sommige patiënten met een zichtbare of invaliderende vorm van psoriasis komen in de huidige stand van zaken niet in aanmerking voor alle beschikbare therapieën.

Psoriasis heeft een belangrijke invloed op de levenskwaliteit van de patiënt, niet alleen omdat het om een chronische ziekte gaat, maar ook omdat de zichtbare huidletsels sociale gevolgen hebben. Bovendien kan de patiënt niet definitief genezen.

Zowel voor de patiënten zelf als voor hun naaste omgeving brengt psoriasis talloze bekommernissen met zich. Aangezien de ziekte nog steeds een grote onbekende is voor het publiek, wordt de patiënt door sommigen anders behandeld, en zelfs ongelijk behandeld. Een psoriasispatiënt voelt zich vaak onbegrepen en uitgesloten, en is dan ook geneigd veel activiteiten, soms zelfs bepaalde banen, links te laten liggen.

Het is maar de vraag of een patiënt van wie de huidoppervlakte voor 7 % zichtbaar is aangetast, daar minder onder lijdt dan iemand wiens huid voor 10 % is aangetast, maar dan wel op plaatsen die gewoonlijk bedekt zijn.

In dat opzicht is uit een onderzoek door de verenigingen van Belgische patiënten bij hun leden gebleken dat onder de matig tot ernstig door psoriasis getroffen patiënten drie op vier door de aanblik van de anderen bijzonder gegeneerd zijn; 40 % kwamen wegens hun ziekte niet in aanmerking voor een baan, één op drie moest van werk veranderen en één op twee werd een baan geweigerd omdat het werk contact met de klanten inhield.

Daarbij komt dat wie getroffen is door zichtbare of invaliderende vormen van psoriasis (handen, voeten, hoofd, hoofdhuid) maar bij wie het om minder dan 10 % van de huid gaat, geen recht heeft op terugbetaling van alle beschikbare therapieën.

Die leemte is des te betreurenswaardiger omdat het maar om een klein aantal mensen gaat.

Al die redenen tonen voorts aan dat men bij de behandeling van psoriasis rekening moet houden met het criterium levenskwaliteit, zoals in een meerderheid van Europese landen is gedaan, om geen patiënten uit te sluiten met gelokaliseerde psoriasis op zichtbare plaatsen of met invaliderende letsels.

2. Les formes visibles ou invalidantes du psoriasis

Certains patients atteints de formes visibles ou invalidantes de psoriasis n'ont pas accès à l'heure actuelle à toutes les options thérapeutiques disponibles.

Le psoriasis a un impact important sur la qualité de vie d'un patient, d'une part, en raison du caractère chronique de la maladie et, d'autre part, en raison de l'impact social résultant de la visibilité des lésions et l'impossibilité de parvenir à une guérison définitive.

Le psoriasis reste, pour ceux qui en souffrent et pour leurs proches, source de nombreuses préoccupations. Encore trop peu connu du grand public, il est pourtant synonyme, pour certains, de différence, voire de discrimination. Se sentant souvent incompris et exclu, le patient psoriasique est dès lors amené à renoncer à de nombreuses activités, voire à certains types d'emplois.

On peut se demander si une personne ayant 7 % de la surface de la peau affectée de manière visible souffre moins qu'une personne ayant 10 % non visible.

À cet égard, une enquête menée par les associations de patients belges auprès de leurs membres a conclu que, parmi les patients atteints de psoriasis modéré à sévère, trois patients sur quatre sont fortement gênés par le regard des autres; 40 % n'ont pas été retenus pour un travail à cause de leur maladie, un patient sur trois a dû changer de travail et un patient sur deux s'est vu refuser un job en contact avec la clientèle.

À cela s'ajoute le fait que les personnes atteintes de formes visibles ou invalidantes de psoriasis (mains, pieds, tête, cuir chevelu) mais dont moins de 10 % de la surface de leur peau est affectée, n'ont pas accès au remboursement de toutes les thérapies disponibles.

Cette lacune est d'autant plus regrettable qu'elle ne concerne qu'un petit nombre de personnes.

Toutes ces raisons démontrent, par ailleurs, qu'il est crucial de prendre en compte le critère de qualité de vie dans le traitement du psoriasis, comme l'a fait d'emblée une majorité des pays européens, afin de ne pas exclure les patients présentant du psoriasis sur des zones visibles localisées ou des lésions invalidantes.

Het klopt dat de levenskwaliteit van de patiënt een recent begrip is in de behandeling van bepaalde ziekten (neurologie, oncologie, dermatologie, diabetologie enzovoort), maar dat neemt niet weg dat België en Denemarken inzake psoriasis de enige Europese landen zijn die geen rekening houden met de criteria in verband met de levenskwaliteit.

Gelet op die situatie vinden de Belgische specialisten en patiëntenverenigingen dat er dringend een werkgroep moet komen die tot taak heeft objectieve evaluatiecriteria op te stellen, teneinde rekening te houden met die beperkte groep patiënten.

S'il est vrai que la qualité de vie du patient est une notion récente dans la prise en charge de certaines pathologies (neurologie, oncologie, dermatologie, diabétologie, etc.), il n'en reste pas moins que la Belgique et le Danemark sont les seuls pays européens à ne pas prendre en compte les critères liés à la qualité de vie dans le cas du psoriasis.

Au vu de cette situation, les spécialistes et les associations de patients belges estiment qu'il est nécessaire et urgent de réunir un groupe de travail qui aurait pour tâche de définir des critères objectifs d'évaluation afin de tenir compte du nombre restreint de ces patients.

Catherine FONCK (cdH)

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

1. Behandeling in dagcentra

A. overwegende dat psoriasis een chronische ziekte is die het publiek nog te weinig kent en waarvan het met name niet weet dat zij niet besmettelijk is, en overwegende dat de psoriasispatiënt nog te vaak te lijden heeft onder de blik van anderen;

B. overwegende dat de “Wereldpsoriasisdag” een echte gelegenheid vormt voor de patiëntenverenigingen en de beroepsbeoefenaars uit de gezondheidszorgsector om het grote publiek over die ziekte beter te informeren en te sensibiliseren, maar ook om de maatregelen te belichten die de levenskwaliteit van de patiënten gevoelig kunnen verbeteren;

C. overwegende dat bepaalde matig tot ernstig door psoriasis getroffen patiënten niet altijd optimaal worden opgevangen;

D. overwegende dat de uitbouw van een beperkt aantal dagcentra een interessant alternatief voor ziekenhuisopname zou kunnen vormen;

E. overwegende dat uit de ervaring in andere landen duidelijk blijkt dat de behandeling in een dagcentrum:

— een betere oplossing vormt, die is aangepast aan de gecombineerde psoriasisbehandeling van de patiënt, alsook aan zijn specifieke behoeften;

— ontegensprekelijk voordelen biedt, met name omdat het een minder dure oplossing is dan ziekenhuisbehandeling, die moet worden vergoed;

F. overwegende dat de patiëntenverenigingen en de beroepsbeoefenaars uit de gezondheidszorgsector die therapeutische omgeving al jaren vragen;

G. overwegende dat het wetenschappelijk comité inzake chronische ziekten van het RIZIV al een onderzoek en een studie aan de tenlasteneming van psoriasis heeft gewijd;

PROPOSITION DE RÉOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

1. Le traitement en centre de jour

A. considérant que le psoriasis est une maladie chronique encore trop peu connue du grand public, et notamment sa nature non contagieuse, et considérant que le patient psoriasique reste encore trop souvent victime du regard d'autrui;

B. considérant que la Journée Mondiale du Psoriasis constitue une réelle opportunité pour les associations de patients et les professionnels de la santé pour mieux informer et sensibiliser le grand public à la réalité de cette maladie mais également pour mettre l'accent sur les mesures qui pourraient améliorer sensiblement la qualité de vie des patients;

C. considérant que la prise en charge de certains patients atteints d'une forme modérée ou sévère du psoriasis ne se fait pas nécessairement de manière optimale;

D. considérant que le développement d'un nombre restreint de centres de jour pourrait représenter une alternative intéressante à l'hospitalisation;

E. considérant que l'expérience provenant d'autres pays démontre clairement que le traitement en centre de jour:

— représente une solution mieux adaptée au traitement combiné du psoriasis ainsi qu'aux besoins spécifiques du patient;

— possède d'indéniables avantages, notamment d'être une solution moins onéreuse que les traitements en hôpital, lesquels font l'objet d'une indemnisation;

F. considérant que les associations de patients et les professionnels de la santé réclament cet environnement thérapeutique depuis de nombreuses années;

G. considérant que la prise en charge du psoriasis a déjà fait l'objet d'un examen et d'un rapport en 2001 par le Comité scientifique des maladies chroniques de l'Inami;

2. Zichtbare of invaliderende vormen van psoriasis

A. overwegende dat sommige door zichtbare of invaliderende vormen van psoriasis getroffen patiënten thans geen toegang hebben tot alle beschikbare therapeutische opties;

B. overwegende dat psoriasis een belangrijk effect heeft op de levenskwaliteit van een patiënt, enerzijds omdat het om een chronische ziekte gaat en anderzijds door de maatschappelijke weerslag die het gevolg is van de zichtbaarheid van de aandoening en de onmogelijkheid om tot definitieve genezing te komen;

C. overwegende dat wie getroffen is door zichtbare of invaliderende vormen van psoriasis (handen, voeten, hoofd, hoofdhuid) maar bij wie het om minder dan 10 % van de huid gaat, geen recht heeft op terugbetaling van alle beschikbare therapieën, met name van biologische geneesmiddelen;

D. overwegende dat België en Denemarken de enige Europese landen zijn die in het geval van psoriasis geen rekening houden met de criteria in verband met de levenskwaliteit;

E. overwegende dat de evaluatie van een menselijk geneesmiddel met het oog op de terugbetaling ervan niet alleen geschiedt op grond van de “meerwaarde” van de molecule, maar eveneens op grond van het feit dat zulks een voordeel oplevert dat de levenskwaliteit van de patiënt dagelijks verbetert;

VRAAGT DE REGERING:

1. specifieke initiatieven te nemen en in het kader van het plan “chronische ziekten” in overeenkomstige budgettaire middelen voor de behandeling van psoriasis te voorzien;

2. wat de dagcentra betreft, een aanvraag te richten aan het wetenschappelijk comité inzake chronische ziekten van het RIZIV teneinde:

a) een onderzoek te verrichten naar de voorwaarden voor de tenlasteneming van psoriasis en naar de huidige ervaring daarmee in de andere EU-lidstaten;

b) een sociale, economische en budgettaire analyse te verrichten betreffende de ontwikkeling van een beperkt aantal dagcentra in België;

2. Formes visibles ou invalidantes du psoriasis

A. considérant que certains patients atteints de formes visibles ou invalidantes de psoriasis n'ont pas accès, à l'heure actuelle, à toutes les options thérapeutiques disponibles;

B. considérant que le psoriasis a un impact important sur la qualité de vie d'un patient, d'une part, en raison du caractère chronique de la maladie et, d'autre part, en raison de l'impact social résultant de la visibilité des lésions et l'impossibilité de parvenir à une guérison définitive;

C. considérant que les personnes atteintes de formes visibles ou invalidantes de psoriasis (mains, pieds, tête, cuir chevelu) mais dont moins de 10 % de la surface de leur peau est affectée, n'ont pas accès au remboursement de toutes les thérapies disponibles, notamment les médicaments biologiques;

D. considérant que la Belgique et le Danemark sont les seuls pays européens à ne pas prendre en compte les critères liés à la qualité de vie dans le cas du psoriasis;

E. considérant que l'évaluation d'un médicament humain en vue de son remboursement se fait non seulement sur la base de la “plus-value” apportée par la molécule mais également sur la base du “plus” qui améliore quotidiennement la qualité de vie du patient;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT:

1. de prendre des initiatives spécifiques et de réserver les moyens budgétaires correspondants pour le traitement du psoriasis dans le cadre du plan “maladies chroniques”;

2. en ce qui concerne les centres de jour, de saisir le Comité scientifique des maladies chroniques de l'Inami d'une demande ayant pour objet:

a) d'examiner les conditions de prise en charge du psoriasis et les expériences en cours dans les autres États membres de l'Union européenne;

b) d'effectuer une analyse sociale, économique et budgétaire relative au développement d'un nombre restreint de centres de jour dans notre pays;

c) de wenselijkheid te onderzoeken om andere dermatologische ziekten in het kader van dagcentra te behandelen;

3. wat de levenskwaliteit betreft, een werkgroep op te richten die tot taak heeft objectieve evaluatiecriteria te bepalen teneinde rekening te houden met deze beperkte groep patiënten;

4. de wettelijke en reglementaire bepalingen te wijzigen zodat iedere psoriasispatiënt toegang heeft tot de meest geschikte behandelingen en de meest innoverende geneesmiddelen;

5. jaarlijks naar aanleiding van de “Wereldpsoriasisdag” bij het Parlement verslag uit brengen over de maatregelen die zij in verband met de tenlasteneming van die ziekte heeft genomen;

6. een Europese informatiecampagne over psoriasis te organiseren.

30 juni 2014

c) d'examiner l'opportunité de traiter d'autres maladies dermatologiques dans le cadre des centres de jour;

3. en ce qui concerne la qualité de vie, la mise en place d'un groupe de travail qui aurait pour tâche de définir des critères objectifs d'évaluation afin de tenir compte du nombre restreint de ces patients;

4. de modifier les dispositions législatives et réglementaires permettant à chaque patient psoriasique d'avoir accès aux traitements les plus appropriés et aux médicaments les plus innovants;

5. de faire rapport annuellement au Parlement, à l'occasion de la Journée mondiale du psoriasis, sur les mesures qu'il a prises dans le cadre de la prise en charge de cette maladie;

6. d'organiser une campagne européenne d'information sur le psoriasis.

30 juin 2014

Catherine FONCK (cdH)