

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

29 mei 2018

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**betreffende de optimalisatie van
de behandeling van idiopathische
pulmonale fibrose (IPF)**

AMENDEMENTEN

Zie:

Doc 54 **2741/ (2017/2018):**

001: Voorstel van resolutie van mevrouw Muylle, de heer Thiéry en mevrouw Van Camp)

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

29 mai 2018

PROPOSITION DE RÉOLUTION

**relative à l'optimisation du
traitement de la fibrose
pulmonaire idiopathique (FPI)**

AMENDEMENTS

Voir:

Doc 54 **2741/ (2017/2018):**

001: Proposition de résolution de Mme Muylle, M. Thiéry et Mme Van Camp

8634

Nr. 1 VAN MEVROUW MUYLLE c.s.

Verzoek nr. 1

Dit verzoek vervangen als volgt:

“1. te onderzoeken hoe de expertisecentra inzake IPF kunnen worden aangewezen op basis van het aantal gediagnosticeerde gevallen, van de onderzoeksexpertise, van de wetenschappelijke publicaties van elk van die centra;”

VERANTWOORDING

De federale regering kan de expertisecentra enkel aanwijzen. De effectieve erkenning van die centra is een bevoegdheid van de deelstaten.

Nathalie MUYLLE (CD&V)
Damien THIERY (MR)
Yoleen VAN CAMP (N-VA)
Dirk JANSSENS (Open Vld)

N° 1 DE MME MUYLLE ET CONSORTS

Demande n° 1

Remplacer cette demande par ce qui suit:

“1. d’examiner la manière dont les centres d’expertise en matière de FIP peuvent être désignés sur la base du volume de cas diagnostiqués, de l’expertise en matière de recherche et de la littérature scientifique publiée par ces centres;”

JUSTIFICATION

Le gouvernement fédéral ne peut que désigner les centres d’expertise. La reconnaissance effective de ces centres relève de la compétence des entités fédérées.

Nr. 2 VAN MEVROUW MUYLLE c.s.

Verzoek nr. 2

Dit verzoek vervangen als volgt:

“2. te voorzien in de nodige financiële middelen ter ondersteuning van de multidisciplinaire werking in de expertisecentra IPF die daartoe specifiek worden aangewezen; hiervoor kan eenzelfde regeling worden uitgewerkt als die welke reeds van toepassing is voor expertisecentra oncologie (cfr. nationaal kankerplan);”

VERANTWOORDING

De federale regering kan enkel de expertisecentra aanwijzen. De effectieve erkenning van de centra is een bevoegdheid van de deelstaten.

Nathalie MUYLLE (CD&V)
Damien THIERY (MR)
Yoleen VAN CAMP (N-VA)
Dirk JANSSENS (Open Vld)

N° 2 DE MME MUYLLE ET CONSORTS

Demande n° 2

Remplacer cette demande par ce qui suit:

“2. de prévoir les moyens financiers nécessaires en vue de soutenir le fonctionnement multidisciplinaire des centres d’expertise en FPI, qui seront spécifiquement désignés à cet effet; on pourrait en l’occurrence élaborer la même réglementation que celle qui s’applique déjà aux centres d’expertise en oncologie (voir le Plan national cancer);”

JUSTIFICATION

Le gouvernement fédéral ne peut que désigner les centres d’expertise. La reconnaissance effective de ces centres relève de la compétence des entités fédérées.

Nr. 3 VAN MEVROUW MUYLLE c.s.

Verzoek nr. 3

Dit verzoek vervangen als volgt:

“3. in de eerste plaats aandacht te hebben voor de noodzaak om verplaatsings- en vervoerkosten van patiënten te beperken door de samenwerking tussen de expertisecentra en andere ziekenhuizen aan te moedigen; daarnaast moet er onderzocht worden hoe een financiële ondersteuning kan worden geboden in de verplaatsings- of vervoerkosten van patiënten die op consultatie gaan naar een aangewezen IPF-expertisecentrum;”.

VERANTWOORDING

De verplaatsingen naar de consults in een expertisecentrum zijn voor patiënten met IPF een zware opgave. In het bijzonder wanneer de ziekte reeds ver gevorderd is. Door een betere samenwerking tussen de expertisecentra en andere ziekenhuizen, kan de patiënt zich, wanneer dat mogelijk is, tot een ziekenhuis dicht bij huis wenden en kunnen deze zware verplaatsingen naar het centrum worden beperkt. Daarnaast moet er worden onderzocht hoe patiënten financieel kunnen worden bijgestaan wanneer ze alsnog een verre verplaatsing moeten maken naar een expertisecentrum.

Nathalie MUYLLE (CD&V)
Damien THIERY (MR)
Yoleen VAN CAMP (N-VA)
Dirk JANSSENS (Open Vld)

N° 3 DE MME MUYLLE ET CONSORTS

Demande n° 3

Remplacer cette demande par ce qui suit:

“3. de prêter avant tout attention à la nécessité de limiter les frais de déplacement et de transport des patients en encourageant la coopération entre les centres d’expertise et d’autres hôpitaux; il convient en outre d’examiner comment une contribution financière aux frais de déplacement et de transport pourrait être proposée aux patients qui consultent un centre d’expertise en matière de FPI désigné par le gouvernement;”.

JUSTIFICATION

Les patients souffrant de FPI éprouvent des difficultés pour se rendre aux consultations dans un centre d’expertise, notamment lorsque la maladie est à un stade déjà bien avancé. Assurer une meilleure coopération entre les centres d’expertise et d’autres hôpitaux permettra au patient de se tourner vers un hôpital plus proche de son domicile, dans la mesure du possible, et donc de limiter les déplacements fatigants vers un centre d’expertise. Il convient en outre d’examiner comment soutenir financièrement les patients lorsqu’ils doivent néanmoins se rendre dans un centre d’expertise plus éloigné.

Nr. 4 VAN MEVROUW MUYLLE c.s.

Verzoek nr. 4

Dit verzoek vervangen als volgt:

“4. de procedure inzake de voorafgaande goedkeuring van een adviserend geneesheer vooraleer de patiënt toegang krijgt tot de medicatie die is voorgeschreven door de behandelende arts in een aangewezen expertisecentrum, te herevalueren in functie van het al dan niet afschaffen van het weescollege;”.

VERANTWOORDING

Helaas kan het vandaag soms maanden duren vooraleer een patiënt met IPF toegang krijgt tot geneesmiddelen die de ontwikkeling van de ziekte kunnen afremmen. Dit maandenlange wachten is echter niet enkel te wijten aan de procedure waarbij de adviserende arts van het ziekenfonds akkoord moet gaan voor het opstarten van de behandeling. Een grote vertragende factor is eveneens de werking van het weescollege bij het RIZIV. Om ervoor te zorgen dat patiënten met IPF zo snel mogelijk toegang krijgen tot de geneesmiddelen, moet daarom ook de evaluatie en eventuele afschaffing van het weescollege worden meegenomen wanneer de regering de procedure en de toegang van patiënten met IPF tot hun medicatie herbekijkt en evalueert.

Nathalie MUYLLE (CD&V)
Damien THIERY (MR)
Yoleen VAN CAMP (N-VA)
Dirk JANSSENS (Open Vld)

N° 4 DE MME MUYLLE ET CONSORTS

Demande n° 4

Remplacer cette demande par ce qui suit:

“4. de revoir, en fonction de la suppression éventuelle du collège des médicaments orphelins, la procédure relative à l’avis favorable d’un médecin-conseil comme condition préalable à l’accès aux médicaments prescrits par le médecin traitant dans un centre d’expertise désigné;”.

JUSTIFICATION

Malheureusement, il arrive aujourd’hui que plusieurs mois s’écoulent avant qu’un patient souffrant de FPI ait accès aux médicaments pouvant freiner le développement de sa maladie. Cette attente de plusieurs mois n’est toutefois pas seulement due à la procédure prévoyant que le médecin-conseil de la mutualité doit donner son accord avant le début du traitement. Le fonctionnement du collège des médicaments orphelins de l’INAMI retarde aussi considérablement cette procédure. Pour que les patients souffrant de FPI aient accès aux traitements nécessaires le plus rapidement possible, le gouvernement devra également prendre en compte l’évaluation et l’éventuelle suppression du collège des médicaments orphelins lorsqu’il réexaminera et évaluera l’accès aux médicaments des patients souffrant de FPI.