

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

14 juni 2018

RESOLUTIE

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

TEKST AANGENOMEN IN PLENAIRE VERGADERING

Zie:

Doc 54 2741/ (2017/2018):

- 001: Voorstel van resolutie van mevrouw Muylle, de heer Thiéry en mevrouw Van Camp.
- 002: Amendementen.
- 003: Verslag.
- 004: Tekst aangenomen door de commissie.
- 005: Tekst aangenomen in plenaire vergadering.

Zie ook:

Integraal verslag:
14 juni 2018

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

14 juin 2018

RÉSOLUTION

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

TEXTE ADOPTÉ EN SÉANCE PLÉNIÈRE

Voir:

Doc 54 2741/ (2017/2018):

- 001: Proposition de résolution de Mme Muylle, M. Thiéry et Mme Van Camp.
- 002: Amendements.
- 003: Rapport.
- 004 : Texte adopté par la commission.
- 005: Texte adopté en séance plénière.

Voir aussi:

Compte rendu intégral:
14 juin 2018

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-GO!	:	Parti du Travail de Belgique – Gauche d'Ouverture
DéFI	:	Démocrate Fédéraliste Indépendant
PP	:	Parti Populaire
Vuye&Wouters	:	Vuye&Wouters

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

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. overwegende dat een snelle diagnose en opstart van de behandeling van idiopathische pulmonaire fibrose (IPF) aangewezen is met het oog op het afremmen van de verdere ontwikkeling van deze onomkeerbare en snel evoluerende ziekte;

B. overwegende dat de diagnose en behandeling van IPF een doorgedreven expertise en multidisciplinaire aanpak vereist met het oog op het verlengen van de levensverwachting en het verbeteren van de levenskwaliteit;

C. overwegende dat er een grote consensus bestaat onder gezondheidsexperten en beleidsmakers dat het ziekenhuislandschap moet worden hervormd en dat zeldzame of complexe aandoeningen die verregaande expertise vergen best in een beperkt aantal expertisecentra worden geconcentreerd;

D. overwegende dat een samenwerkingsmodel, zoals voorgesteld in de KCE¹-studie 277 A, een conceptueel model kan zijn voor een transmuraal netwerk, zoals vooropgesteld in het Plan Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten en het Belgisch Plan Zeldzame ziekten;

E. overwegende dat het conceptuele kader voor dergelijke expertisecentra duidelijk werd omschreven en berust op een aantal criteria waaronder een minimum aantal patiënten, een multidisciplinaire aanpak, geografische spreiding, participatie in netwerken, rapportering over de behaalde resultaten, enz. (zie KCE rapport 229 AS);

F. overwegende dat de meerwaarde van expertisecentra reeds werd aangetoond in een aantal therapeutische domeinen (onder meer oncologie) onder meer in termen van betere prognose, hogere overlevingskansen, hogere patiënttevredenheid en betere kosteneffectiviteit, enz.;

G. overwegende dat bij de uitvoering van het Nationaal Kankerplan specifieke ondersteuning werd ingevoerd voor multidisciplinaire expertisecentra die zich specialiseren in de behandeling van bepaalde zeldzame kankers;

H. overwegende dat vandaag *de facto* multidisciplinaire expertisecentra als dusdanig functioneren en samenwerken, zonder daarvoor momenteel evenwel enige specifieke ondersteuning te krijgen;

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. considérant qu'un diagnostic précoce et une mise en place rapide du traitement de la fibrose pulmonaire idiopathique (FPI) sont indiqués afin de freiner le développement de cette maladie irréversible et à évolution rapide;

B. considérant que le diagnostic et le traitement de la FPI requièrent une expertise approfondie et une prise en charge multidisciplinaire en vue d'allonger l'espérance de vie et d'améliorer la qualité de vie;

C. considérant qu'il existe un large consensus parmi les experts de la santé et les responsables politiques sur le fait que le paysage hospitalier doit être réformé et que les pathologies rares et complexes requérant une expertise approfondie doivent être concentrées de préférence dans un nombre limité de centres d'expertise;

D. considérant qu'un modèle de collaboration tel que proposé dans l'étude 277 A du KCE¹ peut constituer un modèle conceptuel pour un réseau transmurale, comme le préconisent le "*Plan Vlaams Netwerk Zeldzame Ziekten*" et le Plan belge pour les maladies rares;

E. considérant que le cadre conceptuel de tels centres d'expertise a été clairement défini et repose sur certains critères, dont un nombre minimum de patients, une prise en charge multidisciplinaire, une répartition géographique, une participation en réseaux, un compte rendu des résultats obtenus, etc. (voir le rapport 229 AS du KCE);

F. considérant que la plus-value des centres d'expertise a déjà été démontrée dans plusieurs domaines thérapeutiques (l'oncologie entre autres), notamment en termes de meilleur pronostic, de chances de survie supérieures, de satisfaction accrue des patients, de meilleur rapport coût-efficacité, etc.;

G. considérant que, dans le cadre de l'exécution du Plan cancer national, un soutien spécifique a été prévu pour les centres d'expertise multidisciplinaires spécialisés dans le traitement de certains cancers rares;

H. considérant qu'à ce jour, les centres d'expertise multidisciplinaires spécialisés fonctionnent et collaborent *de facto* comme tels mais ne bénéficient toutefois pas dudit soutien spécifique;

¹ Federaal kenniscentrum voor de gezondheidszorg.

¹ Centre fédéral d'expertise des soins de santé.

I. overwegende dat voor patiënten met IPF in een vergevorderd stadium de periodieke verplaatsingen naar de consultaties in een expertisecentra een moeilijke opgave zijn omdat ten gevolge van hun zeer beperkte mobiliteit het gebruik van het openbaar vervoer vaak onmogelijk is waardoor ze zijn aangewezen op de hulp van mantelzorgers;

J. overwegende dat, eens de diagnose is gesteld en de behandelende arts een behandeling wil opstarten, het vaak nog maanden duurt vooraleer de adviserend geneesheer van het ziekenfonds akkoord gaat, terwijl het medisch ten eerste is aangewezen om snel toegang te hebben tot geneesmiddelen die de ontwikkeling van de ziekte kunnen afremmen;

K. overwegende dat, op Europees niveau een referentienetwerk Zeldzame Ziekten werd opgericht;

VERZOEKT DE FEDERALE REGERING OM:

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

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);

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 door de regering aangewezen IPF-expertisecentrum;”.

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;

I. considérant que les patients souffrant d'une FPI à un stade avancé éprouvent des difficultés pour se rendre aux consultations périodiques dans les centres d'expertise car ils sont souvent dans l'impossibilité d'emprunter les transports en commun dès lors que leur mobilité est considérablement réduite, ces patients devant alors faire appel à des aidants proches;

J. considérant que, une fois que le diagnostic a été posé et que le médecin traitant souhaite entamer un traitement, plusieurs mois d'attente sont souvent nécessaires avant que le médecin-conseil de la mutualité donne son accord bien qu'il soit vivement recommandé, sur le plan médical, que le patient ait rapidement accès à des médicaments pouvant freiner le développement de la maladie;

K. considérant qu'un réseau de référence pour les maladies rares a été mis en place au niveau européen;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. d'examiner la manière dont les centres d'expertise en matière de FPI peuvent être désignés sur la base du nombre de cas diagnostiqués, de l'expertise en matière de recherche et de la littérature scientifique publiée par chacun de ces centres;

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);

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 ou de transport pourrait être proposée aux patients qui consultent un centre d'expertise en matière de FPI désigné par le gouvernement;

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;

5. in overleg met de gemeenschappen een transmu-
raal samenwerkingsmodel met eerste- en tweedelijns-
partners en lokale ziekenhuizen uit te werken.

5. d'élaborer, en concertation avec les communau-
tés, un modèle de coopération transmurale avec les
partenaires de première et de deuxième ligne et les
hôpitaux locaux.

Brussel, 14 juni 2018

Bruxelles, le 14 juin 2018

De voorzitter van de Kamer

Le président de la Chambre

Siegfried BRACKE

De griffier van de Kamer

Le greffier de la Chambre

Marc VAN der HULST