

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

2 mars 2023

PROPOSITION DE RÉSOLUTION**pour une meilleure prise en charge
de la sclérose en plaques****Proposition de résolution
relative à la création d'une Unité SEP en Belgique****Rapport**fait au nom de la commission
de la Santé et de l'Égalité des chances
parMme **Laurence Hennuy****SOMMAIRE****Pages**

I. Procédure	3
II. Exposés introductifs	4
III. Discussion générale	6
IV. Discussion des considérants et des demandes et votes	13

Voir:**Doc 55 0391/ (S.E. 2019):**001: Proposition de résolution de M. Bacquelaine et consorts.
002 et 003: Amendements.**Voir aussi:**

005: Texte adopté par la commission.

Doc 55 0081/ (S.E. 2019):

001: Proposition de résolution de Mme Muylle et consorts.

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

2 maart 2023

VOORSTEL VAN RESOLUTIE**over een betere tenlasteneming
van multiple sclerose****Voorstel van resolutie
met betrekking tot MS care unit België****Verslag**namens de commissie
voor Gezondheid en Gelijke kansen
uitgebracht door
mevrouw **Laurence Hennuy****INHOUD****Blz.**

I. Procedure	3
II. Inleidende uiteenzettingen	4
III. Algemene bespreking	6
IV. Bespreking van de consideransen en het verzoekend gedeelte en stemmingen	13

Zie:**Doc 55 0391/ (B.Z. 2019):**001: Voorstel van resolutie van de heer Bacquelaine c.s.
002 en 003: Amendementen.**Zie ook:**

005: Tekst aangenomen door de commissie.

Doc 55 0081/ (B.Z. 2019):

001: Voorstel van resolutie van mevrouw Muylle c.s.

09015

**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: Thierry Warmoes

A. — Titulaires / Vaste leden:

N-VA	Mieke Claes, Kathleen Depoorter, Frieda Gijbels
Ecolo-Groen	Séverine de Laveleye, Laurence Hennuy, Kathleen Pisman
PS	Patrick Prévot, Hervé Rigot, Laurence Zanchetta
VB	Steven Creyelman, Dominiek Snelpe
MR	Daniel Bacquelaine, Caroline Taquin
cd&v	Nawal Farih
PVDA-PTB	Thierry Warmoes
Open Vld	Robby De Caluwé
Vooruit	Karin Jiroflée

B. — Suppléants / Plaatsvervangers:

Björn Anseeuw, Tomas Roggeman, Darya Safai, Valerie Van Peel Barbara Creemers, Simon Moutquin, Nicolas Parent, Eva Platteau
Chanelle Bonaventure, Jean-Marc Delizée, Sophie Thémont Nathalie Dewulf, Kurt Ravyts, Hans Verreyt Michel De Maegd, Benoît Piedboeuf, Florence Reuter Nathalie Muylle, Els Van Hoof Sofie Merckx, Nadia Moscufo Tania De Jonge, Goedeke Liekens Gitta Vanpeborgh, Kris Verduyck

C. — Membres sans voix délibérative / Niet-stemgerechtigde leden:

Les Engagés	Catherine Fonck
DéFI	Sophie Rohonyi

N-VA	: Nieuw-Vlaamse Alliantie
Ecolo-Groen	: Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
PS	: Parti Socialiste
VB	: Vlaams Belang
MR	: Mouvement Réformateur
cd&v	: Christen-Democratisch en Vlaams
PVDA-PTB	: Partij van de Arbeid van België – Parti du Travail de Belgique
Open Vld	: Open Vlaamse liberalen en democraten
Vooruit	: Vooruit
Les Engagés	: Les Engagés
DéFI	: Démocrate Fédéraliste Indépendant
INDEP-ONAFH	: Indépendant - Onafhankelijk

Abréviations dans la numérotation des publications:		Afkorting bij de nummering van de publicaties:	
DOC 55 0000/000	Document de la 55 ^e législature, suivi du numéro de base et numéro de suivi	DOC 55 0000/000	Parlementair document van de 55 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA	Questions et Réponses écrites	QRVA	Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV	Version provisoire du Compte Rendu Intégral	CRIV	Voorlopige versie van het Integraal Verslag
CRABV	Compte Rendu Analytique	CRABV	Beknopt Verslag
CRIV	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)	CRIV	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaalde beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)
PLEN	Séance plénière	PLEN	Plenum
COM	Réunion de commission	COM	Commissievergadering
MOT	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)	MOT	Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)

MESDAMES, MESSIEURS,

Votre commission a examiné ces propositions de résolution au cours de ses réunions du 3 mars, des 6 et 7 juillet 2021 et du 14 février 2023.

I. — PROCÉDURE

Au cours de la réunion du 6 juillet 2021, Mme Nathalie Muylle (cd&v) a demandé que la proposition de résolution relative à la création d'une Unité SEP en Belgique (DOC 55 0081/001) soit jointe à la discussion. Au cours de la réunion du 7 juillet 2021, Mme Yoleen Van Camp (N-VA) a demandé que la proposition de résolution sur le diabète (DOC 55 0209/001) soit jointe à la discussion des propositions de résolution. Votre commission a décidé de ne pas donner suite à cette demande.

Au cours de sa réunion du 7 juillet 2021, votre commission a décidé de demander des avis écrits aux instances suivantes:

- l'asbl Aidants proches et l'asbl Aidants proches Bruxelles;
- *AXXON Physical Therapy in Belgium*;
- le Collège intermutualiste national;
- l'INAMI;
- la Ligue des usagers des services de santé (la LUSS);
- Fedris;
- le docteur Benoît Maertens (CHU-CNRF);
- la Ligue nationale belge de la sclérose en plaques asbl – *Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga vzw*;
- *MS-Liga Vlaanderen*.

Le 14 février 2023, à la demande de Mme Nathalie Muylle, votre commission a décidé d'examiner séparément la proposition de résolution (DOC 55 0081/001).

DAMES EN HEREN,

Uw commissie heeft deze voorstellen van resolutie besproken tijdens haar vergaderingen van 3 maart, 6 en 7 juli 2021 en 14 februari 2023.

I. — PROCEDURE

Tijdens de vergadering van 6 juli 2021 heeft mevrouw Nathalie Muylle (cd&v) gevraagd dat het voorstel van resolutie met betrekking tot MS care unit in België (DOC 55 0081/001) aan de bespreking zou worden toegevoegd. Tijdens de vergadering van 7 juli 2021 heeft mevrouw Yoleen Van Camp (N-VA) gevraagd dat het voorstel van resolutie betreffende diabetes (DOC 55 0209/001) aan de bespreking van de voorstellen van resolutie zou worden toegevoegd. Uw commissie heeft beslist niet op dat verzoek in te gaan.

Tijdens haar vergadering van 7 juli 2021 heeft uw commissie beslist schriftelijke adviezen te vragen aan de volgende instanties:

- *asbl Aidants Proches en asbl Aidants Proches Bruxelles*;
- *AXXON Physical Therapy in Belgium*;
- het Nationaal Intermutualistisch College;
- RIZIV;
- *de Ligue des Usagers des Services de Santé (la LUSS)*;
- Fedris;
- dokter Benoît Maertens (CHU-CNRF);
- *Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga vzw – Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques asbl*;
- *MS-Liga Vlaanderen*.

Uw commissie heeft op 14 februari 2023, op verzoek van mevrouw Nathalie Muylle, beslist het voorstel van resolutie (DOC 55 0081/001) afzonderlijk te bespreken.

II. — EXPOSÉS INTRODUCTIFS

A. Proposition de résolution pour une meilleure prise en charge de la sclérose en plaques (DOC 55 0391/001)

Mme Caroline Taquin (MR), coauteure de la proposition de résolution, indique que cette proposition de résolution est le résultat d'une table ronde organisée à l'initiative des ligues actives contre la sclérose en plaques (SEP) à la Chambre des représentants, à laquelle ont participé des personnes atteintes de la maladie, des aidants, des députés, des neurologues, les mutuelles et les instances publiques. La proposition reflète les expériences vécues et les idées des personnes atteintes de la SEP et de leur entourage.

Pour rappel, la SEP touche une personne sur 1000 et a touché 13.500 personnes en 2018 en Belgique. Les personnes atteintes de cette maladie ont besoin d'aide dans leur vie quotidienne et par conséquent, cela touche indirectement 30.000 personnes. La sclérose en plaques est une maladie polymorphe, multicausale et incurable, qui ne se manifeste pas toujours à ses débuts de façon visible. La maladie touche plus les adultes de 20 à 40 ans et est plus fréquente chez les femmes que chez les hommes.

Si la maladie n'est pas létale, elle diminue tout de même l'espérance de vie des personnes qui en souffrent. Un traitement adéquat et un diagnostic précoce permettent une meilleure prise en charge du patient et offrent donc au patient une meilleure qualité de vie et une longévité plus favorable.

La maladie affecte les patients dans tous les domaines, y compris dans la vie professionnelle. Après 10 à 15 ans, seulement 25 % ont encore un emploi "normal". La maladie ne permet souvent plus aux patients de pouvoir continuer à conduire. Or, la plupart des personnes atteintes de la SEP veulent continuer à travailler et à mener une vie active.

Pour ce faire, un diagnostic et une prise en charge précoces fournissent un accès ou un maintien au travail. Il est nécessaire d'impliquer également le monde patronal afin qu'il adopte des attitudes adéquates. L'objectif est d'offrir la possibilité aux personnes souffrant de SEP de fonctionner de manière aussi autonome et indépendante que possible. Il ne faut pas perdre de vue que les aidants proches de personnes atteintes de la SEP jouent un rôle majeur et que l'implication de ces personnes dans la vie de leur proche représente en moyenne une heure par jour et cinq heures par jour pour les cas les plus graves.

II. — INLEIDENDE UITEENZETTINGEN

A. Voorstel van resolutie over een betere tenlasteneming van multiple sclerose (DOC 55 0391/001)

Mevrouw Caroline Taquin (MR), mede-indienster van het voorstel van resolutie, licht toe dat dit voorstel van resolutie het resultaat is van de rondetafelconferentie die in de Kamer van volksvertegenwoordigers werd georganiseerd op initiatief van de liga's tegen multiple sclerose (hierna: MS). Aan die conferentie hebben MS-patiënten, verzorgers, volksvertegenwoordigers, neurologen, de ziekenfondsen en overheidsinstanties deelgenomen. Het voorstel is een weergave van de ervaringen en de ideeën van MS-patiënten en van hun omgeving.

De spreker brengt in herinnering dat ongeveer 1 persoon op 1000 MS krijgt en dat in 2018 in België 13.500 mensen werden getroffen. Mensen met deze ziekte hebben in hun dagelijks leven hulp nodig, wat betekent dat onrechtstreeks 30.000 mensen met de ziekte te maken krijgen. Multiple sclerose is een ziekte die vele vormen aanneemt en veel oorzaken kan hebben. Ze is ongeneeslijk en komt in het beginstadium niet altijd zichtbaar tot uiting. De ziekte treft vaker volwassenen tussen 20 en 40 jaar en komt vaker voor bij vrouwen dan bij mannen.

Hoewel het geen levensbedreigende ziekte is, verkort zij toch de levensverwachting van de patiënten. Dankzij een geschikte behandeling en een diagnose in een vroeg stadium kan de patiënt beter worden begeleid, een betere levenskwaliteit krijgen en langer leven.

De ziekte heeft voor de patiënten gevolgen op alle domeinen, ook voor het beroepsleven. Na 10 tot 15 jaar heeft nog slechts 25 % een "normale" baan. Door de ziekte kunnen patiënten vaak niet meer met de auto blijven rijden. De meeste mensen met MS willen echter blijven werken en een actief leven blijven leiden.

Een vroege diagnose en behandeling van de ziekte zijn gunstig voor het vinden of het behouden van een baan. Ook de werkgevers moeten worden betrokken opdat zij passend zouden handelen. Het is de bedoeling mensen met MS de mogelijkheid te bieden zo autonoom en zelfstandig mogelijk te leven. Het mag niet uit het oog worden verloren dat voor de mantelzorgers van MS-patiënten een belangrijke rol is weggelegd en dat de betrokkenheid van die personen in het leven van hun naaste ongeveer één uur per dag, en voor de zwaarste gevallen zelfs vijf uur per dag in beslag neemt.

La maladie nécessite une prise en charge et une approche holistiques: il faut que l'accompagnement soit le plus complet et le plus compétent possible. Une prise en charge holistique peut en outre contribuer à améliorer l'intégration, le maintien au travail et la réintégration dans le circuit du travail.

À cet effet, il faut développer une prise en charge précoce de la maladie. Les coûts liés à la prise en charge de la maladie augmentent avec l'évolution de celle-ci. En effet, 2/3 des coûts sont des coûts indirects et 1/3 sont des coûts directs. Une meilleure prise en charge de la maladie permettrait de réduire les coûts indirects. Les consultations multidisciplinaires garantissent une qualité des soins d'un niveau élevé et peuvent également contribuer à diminuer les coûts.

Mme Taquin se réfère aux demandes de la proposition de résolution.

B. Proposition de résolution relative à la création d'une Unité SEP en Belgique (DOC 55 0081/001)

Mme Nathalie Muylle (cd&v), auteure principale de la proposition de résolution, explique que la proposition de résolution date de 2019 et s'inscrit dans le cadre des soins multidisciplinaires. L'auteure se réfère à l'exposé de Mme Taquin, qui a clairement présenté le cadre de cette problématique.

Pour Mme Muylle, il importe de reconnaître plusieurs centres belges dispensant des soins multidisciplinaires pour la région ou le réseau.

L'auteure souligne l'importance de s'assurer de la présence des disciplines nécessaires au sein d'une unité SEP: un neurologue, un psychologue, un assistant social et un infirmier spécialisé en SEP. Selon les besoins du patient, des médecins en revalidation et des kinésithérapeutes peuvent s'ajouter à cette liste.

Mme Muylle demande aussi de veiller à une collaboration avec l'assistant social de la ligue de la SEP pour que des soins transmuraux puissent être dispensés dans une région.

L'auteure souligne l'importance de veiller à ce que chaque patient soit évalué au moins une fois par an par une unité SEP.

Elle demande d'allouer un montant indicatif de 1000 euros par patient et par an à l'organisation de soins multidisciplinaires au sein du réseau du patient.

De ziekte noopt tot een alomvattende behandeling en benadering: de begeleiding moet zo volledig en deskundig mogelijk verlopen. Een alomvattende benadering kan er bovendien toe bijdragen dat de patiënten beter worden geïntegreerd op de werkvloer, dat ze aan het werk kunnen blijven en dat ze opnieuw in het arbeidscircuit kunnen worden opgenomen.

Daartoe moet een tijdige behandeling van de ziekte worden ontwikkeld. De kosten van de behandeling stijgen samen met de evolutie van de ziekte. Twee derden van de kosten zijn immers directe kosten en één derde ervan zijn indirecte kosten. De indirecte kosten zouden kunnen worden verminderd door een betere behandeling van de ziekte. De multidisciplinaire consulten waarborgen een hoge zorgkwaliteit en kunnen er ook toe bijdragen de kosten te drukken.

Mevrouw Taquin verwijst naar de verzoeken van het voorstel van resolutie.

B. Voorstel van resolutie met betrekking tot MS care unit België (DOC 55 0081/001)

Mevrouw Nathalie Muylle (cd&v), hoofdindienster van het voorstel van resolutie, verduidelijkt dat het voorstel van resolutie van 2019 dateert en dat het kadert in de multidisciplinaire zorg. De spreker verwijst naar de uiteenzetting door mevrouw Taquin waarin de problematiek duidelijk gekaderd wordt.

Het is voor mevrouw Muylle belangrijk dat er een doelstelling komt van het erkennen van een aantal centra in België die multidisciplinaire zorg verzorgen voor de regio of het netwerk.

De spreker beklemtoont het belang van de nodige disciplines binnen een MS care unit: neuroloog, psycholoog, sociaal assistent en MS-verpleegkundige. Dit kan naargelang de noden van de patiënt aangevuld worden door een revalidatiearts en kinesist.

Mevrouw Muylle zet ook in op samenwerking met de sociaal assistent van de MS-Liga, zodat transmurale zorg kan geleverd worden binnen een regio.

De spreker benadrukt het belang van minimaal één jaarlijkse evaluatie door een MS care unit.

Als richtinggevend bedrag wordt 1000 euro per patiënt per jaar gehanteerd om de multidisciplinaire zorg binnen het netwerk van de patiënt te organiseren.

Mme Muylle demande également de soutenir la gestion des données afin de veiller à ce que les patients atteints de SEP et les traitements administrés en Belgique soient correctement enregistrés dans une base de données indépendante. Ces données peuvent être utilisées à des fins scientifiques, économiques et d'amélioration de la qualité des soins.

L'auteure indique que cette proposition de résolution contient une série d'éléments qui pourraient renforcer la proposition de résolution n° 0391/1.

III. — DISCUSSION GÉNÉRALE

M. Daniel Bacquelaine (MR) estime que la proposition de résolution de Mme Muylle est intéressante. Elle contient des éléments sur la base desquels il est possible de poursuivre les travaux.

Mme Yoleen Van Camp (N-VA) demande de lier la proposition de résolution à l'examen à la proposition de résolution sur le diabète (DOC 55 0209/001), ces deux propositions de résolution portant sur des maladies chroniques, comme beaucoup d'autres d'ailleurs. N'est-il pas préférable de déposer conjointement ces propositions de résolution de manière à envoyer au gouvernement un signal fort l'appelant à s'atteler à la prise en charge des maladies chroniques? Bien que chaque pathologie présente effectivement des spécificités, une approche globale en matière de recommandations politiques présente bien un caractère systématique.

L'intervenante indique que la politique est actuellement morcelée à cause du grand nombre de ministres de la Santé en Belgique. C'est la raison pour laquelle une approche cohérente fait souvent défaut. Une concertation est systématiquement nécessaire avec les entités fédérées et souvent aussi au niveau européen. L'intervenante prône un transfert de blocs de compétences vers les entités fédérées, dans l'intérêt des patients et des prestataires de soins, mais pour l'heure, il n'existe pas de majorité politique qui soutienne cette réforme. En attendant, l'intervenante réclame vivement une concertation avec les entités fédérées au sujet des maladies chroniques.

Dans leur résolution, M. Bacquelaine et consorts soulignent l'importance de la poursuite de la recherche scientifique et de l'innovation pour accroître les possibilités de traitement de la maladie et ils invitent le secteur pharmaceutique à s'y atteler. Pour l'intervenante, il est cynique que le gouvernement, tout en levant les brevets, souhaite prendre des mesures qui sont précisément très préjudiciables pour ce secteur. Ces mesures freinent l'innovation. Il n'est donc pas correct de donner de

Mevrouw Muylle vraagt verder ondersteuning voor datamanagement zodat er correcte registratie is van MS-patiënten en behandelingen binnen België in een onafhankelijke database. Deze data kunnen voor wetenschappelijke, economische en zorg-verbeterende doeleinden worden gebruikt.

De spreker stelt dat er in dit voorstel van resolutie een aantal elementen zijn opgenomen die het voorstel van resolutie DOC 55 0391/001 kunnen versterken.

III. — ALGEMENE BESPREKING

De heer Daniel Bacquelaine (MR) vindt het voorstel van resolutie van mevrouw Muylle interessant. Het bevat elementen waarop verder gewerkt kan worden.

Mevrouw Yoleen Van Camp (N-VA) vraagt de koppeling van het voorstel van resolutie betreffende diabetes (DOC 55 0209/001). Het voorstel van resolutie behandelt een andere chronische aandoening. Er worden rond chronische aandoeningen vele voorstellen van resolutie ingediend. Is het niet beter deze voorstellen van resolutie samen in te dienen, waardoor aan de regering een sterk signaal wordt gegeven werk te maken van de aanpak van chronische aandoeningen? Er zijn wel degelijk aparte accenten per aandoening maar in een globale aanpak qua beleidsaanbevelingen zit wel een systematiek.

De spreker stelt dat er vandaag een versnipperd beleid is gezien het grote aantal ministers van Gezondheid in België. Daardoor ontbreekt het vaak aan een coherente aanpak. Er is steeds overleg nodig met de deelstaten en vaak ook op Europees niveau. De spreker pleit voor een overheveling van bevoegdheidspakketten naar de deelstaten, en dit in het belang van de patiënten en de zorgverleners. Daar is op dit moment geen politieke meerderheid voor. In afwachting van die bevoegdheids-overdracht, dringt de spreker aan op een overleg met de deelstaten over chronische aandoeningen.

In de resolutie van de heer Bacquelaine c.s. wordt gewezen op het belang dat verder wordt ingezet op wetenschappelijk onderzoek en innovatie, teneinde diversere behandelingen van multiple sclerose mogelijk te maken. De farmaceutische sector wordt opgeroepen daar werk van te maken. De spreker vindt het cynisch dat de regering tegelijkertijd bij het vrijmaken van patenten maatregelen wenst te nemen die juist heel nadelig zijn voor deze sector. Door deze maatregelen wordt innovatie

l'espoir aux malades chroniques tout en mettant un frein à l'innovation (et, partant, à la probabilité de trouver un traitement).

Nombre de propositions de résolutions demandent des investissements. Le gouvernement augmente les impôts et ponctionne les actifs, les épargnants et les entrepreneurs, alors que la Belgique connaît déjà une pression fiscale sans précédent. Pour dégager des moyens, le groupe N-VA propose de réaliser des économies dans le secteur des soins en s'attaquant aux gaspillages. Le KCE et l'Institut Itinera ont également formulé des propositions en ce sens. L'intervenante demande avec insistance de remédier aux gaspillages dans les soins de santé et de faire bénéficier les prestataires de soins et les patients des sommes ainsi épargnées.

M. Daniel Bacquelaine (MR) est disposé à discuter de la vision globale de la politique sanitaire, comme cela a été suggéré. Cette discussion n'est toutefois pas à l'ordre du jour. L'objet de la proposition de résolution visant à faire du vaccin contre le COVID-19 un bien public mondial (DOC 55 1815/004) n'est pas de lever les brevets sur les vaccins mais bien de plaider en faveur d'une solidarité internationale en ce qui concerne leur disponibilité. L'intervenant ne comprend pas l'observation de Mme Van Camp.

Le débat en cours concerne la sclérose en plaques. Des mesures spécifiques sont nécessaires pour les patients qui souffrent de cette maladie. M. Bacquelaine ne souhaite pas élargir ce débat aux maladies chroniques.

Mme Nathalie Muylle (cd&v) a déjà exprimé par le passé sa préoccupation au sujet d'autres maladies chroniques. Les propositions de résolution peuvent effectivement donner des impulsions. L'intervenante souhaite toutefois se limiter aux initiatives concernant la sclérose en plaques. Mme Muylle est entrée en contact, dans plusieurs hôpitaux, avec des médecins préoccupés par la future coopération. Elle espère que les deux résolutions donneront une impulsion à un processus, également au niveau de l'accord médico-mutualiste ou du Comité de l'assurance. L'intervenante est quant à elle favorable à un débat plus large sur les maladies chroniques.

*
* *

M. Daniel Bacquelaine (MR) présente une série d'amendements (DOC 55 0391/002) tendant à remédier à la problématique de la discrimination à laquelle font face les personnes atteintes de sclérose en plaques lorsque ces dernières souscrivent une assurance solde restant

afgeremd. Het is dan ook niet correct hoop te geven aan chronisch zieken terwijl juist innovatie (en dus de kans op behandeling) wordt afgeremd.

Vele voorstellen van resoluties vragen investeringen. De regering verhoogt belastingen en haalt het geld bij de werkenden, de spaarders en de ondernemers en dit terwijl de belastingdruk in België al ongekeerd hoog is. De N-VA-fractie wenst middelen te vinden door in de zorgsector te besparen door verspillingen aan te pakken. Het KCE en het Itenera Institute hebben daar ook voorstellen rond geformuleerd. De spreekster vraagt met aandring verspillingen in de zorg aan te pakken en de bespaarde sommen ten goede te laten komen van de zorgverleners en de patiënten.

De heer Daniel Bacquelaine (MR) is de suggestie genegen de discussie te voeren over de globale visie op het gezondheidsbeleid. Maar deze discussie is vandaag niet aan de orde. Het voorstel van resolutie waarbij wordt verzocht om van het COVID-19-vaccin een mondiaal publiek goed te maken (DOC 55 1815/004) heeft niet als doel de vaccinpatenten op te heffen maar pleit voor internationale solidariteit met betrekking tot de beschikbaarheid van de vaccins. De spreker begrijpt de opmerking van mevrouw Van Camp niet.

Het vandaag gevoerde debat betreft multiple sclerose. Er zijn specifieke maatregelen nodig voor de patiënten die aan deze aandoening lijden. De heer Bacquelaine wenst het debat hierover niet te verruimen tot een debat over chronische aandoeningen.

Mevrouw Nathalie Muylle (cd&v) heeft in het verleden al haar bezorgdheid geuit over andere chronische ziektes. Voorstellen van resoluties kunnen wel dingen in beweging zetten. De spreekster wenst zich echter te beperken tot initiatieven over multiple sclerose. Mevrouw Muylle heeft in een aantal ziekenhuizen contact gehad met artsen die bekommerd zijn over de toekomstige werking. Ze hoopt dat de beide resoluties iets in gang zetten, ook op het niveau van de medicomut of van het Verzekeringscomité. De spreekster staat wel positief tegenover een breder debat over chronische ziektes.

*
* *

De heer Daniel Bacquelaine (MR) dient een aantal amendementen (DOC 55 0391/002) in die ingaan op de problematiek van de discriminatie bij het sluiten van een schuldsaldoverzekering door mensen met multiple sclerose. Verder zijn er een amendementen die rekening

dû. En outre, des amendements tiennent comptent de la répartition des compétences entre les entités fédérées et l'autorité fédérale.

Mme Kathleen Depoorter (N-VA) souscrit à la proposition de résolution. Plusieurs questions restent cependant en suspens. L'intervenante évoque les blocs de compétences homogènes. La proposition de résolution renvoie aux centres de revalidation et aux compétences des Communautés. Le Parlement ne peut pas s'immiscer dans les compétences de la Communauté flamande.

Mme Depoorter estime que la communication entre le gouvernement fédéral et le secteur pharmaceutique n'est pas optimale. L'intervenante fait référence aux brevets et à la sécurité des brevets dont a besoin ce secteur dans le cadre de l'innovation. Dans le cas de la sclérose en plaques, il est très important de développer des thérapies innovantes.

L'intervenante appelle en outre à des gains d'efficacité qui profitent aux patients dans le secteur de la santé. Ce point fait défaut dans la proposition de résolution. La condition de rester dans le cadre budgétaire est d'ailleurs supprimée de la proposition de résolution.

Mme Depoorter fait également remarquer que les patients atteints de maladies orphelines sont laissés pour compte alors qu'une proposition de résolution est consacrée à ceux qui souffrent de sclérose en plaques ou d'endométriose. Pourquoi certaines maladies sont-elles importantes et d'autres non?

Le soutien aux associations de patients prévu dans la proposition de résolution s'inscrit-il dans le cadre du projet de loi modifiant la loi-programme (I) du 27 décembre 2006 (DOC 55 3104/001), qui doit être voté aujourd'hui?

Mme Laurence Hennuy (Ecolo-Groen) soutient la proposition de résolution. L'intervenante est favorable à un débat sur une approche plus globale des maladies chroniques, mais ce n'est pas une raison pour ne pas soutenir la proposition de résolution à l'examen.

Mme Laurence Zanchetta (PS) souligne que les amendements sont conformes aux avis reçus et améliorent la teneur du texte. L'intervenante soutient la proposition de résolution.

Mme Dominiek Snelpe (VB) souligne la gravité de la sclérose en plaques. Il est triste que des jeunes souffrent également de cette maladie. Il existe des médicaments qui ralentissent l'évolution de la maladie et améliorent le confort de vie. Il est crucial pour le patient, pour son entourage et pour le prestataire de soins qu'il y ait un

houden met de bevoegdheidsverdeling tussen de federale entiteiten en de federale overheid.

Mevrouw Kathleen Depoorter (N-VA) kan zich vinden in het voorstel van resolutie. Toch blijven er een aantal vragen onbeantwoord. De spreker verwijst naar de homogene bevoegdheidspakketten. In het voorstel van resolutie wordt verwezen naar de revalidatiecentra en naar de bevoegdheden van de gemeenschappen. Het Parlement kan zich niet mengen in bevoegdheden van de Vlaamse Gemeenschap.

Mevrouw Depoorter stelt dat er ruis op de lijn zit op de communicatie tussen de federale regering en de farmaceutische sector. De spreker doelt op de patenten en de patentzekerheid die noodzakelijk is voor deze sector in het kader van innovatie. Bij multiple sclerose is innovatieve therapie zeer belangrijk.

De spreker dringt verder aan op efficiëntiewinsten in de gezondheidssector die de patiënt ten goede komen. Het voorstel van resolutie blijft daarover in gebreke. De voorwaarde om binnen het budgettair kader te blijven wordt trouwens uit het voorstel van resolutie geschrapt.

Mevrouw Depoorter merkt verder op dat de patiënten met een weesziekte in de kou bleven terwijl de patiënten die aan multiple sclerose of endometrioze lijden wel een voorstel van resolutie mogen verwachten. Waarom zijn sommige ziektes belangrijk en andere niet?

Kadert de in het voorstel van resolutie voorziene steun aan de patiëntenverenigingen in het wetsontwerp tot wijziging van de programmawet (I) van 27 december 2006 (DOC 55 3104/001) dat vandaag ter stemming voorligt?

Mevrouw Laurence Hennuy (Ecolo-Groen) steunt het voorstel van resolutie. De spreker is te vinden voor een discussie over een meer globale benadering van de chronische aandoeningen maar dit is geen reden om het voorliggende voorstel van resolutie niet te steunen.

Mevrouw Laurence Zanchetta (PS) stelt dat de amendementen aansluiten op de ontvangen adviezen en de tekst inhoudelijk verbeteren. De spreker steunt het voorstel van resolutie.

Mevrouw Dominiek Snelpe (VB) benadrukt de ernst van multiple sclerose, het is schrijnend dat ook jonge mensen aan deze ziekte ten prooi vallen. Er bestaan geneesmiddelen die de evolutie van de ziekte vertragen en het leven comfortabeler maken. Het is van cruciaal belang voor de patiënt, voor de omgeving van de patiënt

encadrement de qualité. Les avis reçus ont été intégrés dans des amendements. Les questions soulevées dans la proposition de résolution ne se limitent pas aux patients atteints de sclérose en plaques. De nombreux patients atteints de maladies chroniques sont confrontés aux mêmes problèmes. L'intervenante se demande s'il ne serait pas préférable de prévoir une proposition de résolution générale pour tous les patients atteints de maladies chroniques.

L'intervenante soutiendra la proposition de résolution mais elle attire l'attention sur le fait que le morcellement des compétences est source de confusion. Mme Sneppe préconise le transfert des soins de santé aux communautés.

Mme Nathalie Muylle (cd&v) rappelle que la proposition de résolution relative à la création d'une Unité SEP en Belgique (DOC 55 0081/001) traitait principalement du déploiement de centres de soins multidisciplinaires (unité SEP). Cette proposition de résolution était très spécifique et traitait de l'augmentation du nombre de centres et d'une plus grande accessibilité et remboursabilité des soins dédiés à la SEP. La proposition de résolution de M. Bacquelaine et consorts a une portée plus large.

Le gouvernement a décidé d'investir dans le coordinateur de soins spécialisé et la consultation multidisciplinaire pour les patients atteints de SEP. La répartition des compétences est effectivement complexe, comme le montre l'INAMI. Selon l'intervenante, la proposition de résolution de Mme Muylle et consorts est allée trop loin dans le dépassement des compétences. C'est la raison pour laquelle Mme Muylle choisit de traiter la proposition de résolution de M. Bacquelaine et consorts.

Mme Muylle a également présenté une série d'amendements (DOC 55 0391/002) en vue de mettre l'accent sur l'accessibilité et la multidisciplinarité.

Mme Sofie Merckx (PVDA-PTB) soutient la proposition de résolution. Cependant, l'intervenante ne comprend pas bien l'utilité de certains amendements, qui rendent en fait le contenu de la proposition de résolution moins concret. Plusieurs demandes sont purement et simplement retirées de la proposition de résolution tandis que d'autres sont affaiblies.

M. De Caluwé (Open Vld) exprime son soutien à la proposition de résolution. Les amendements font en sorte qu'il est largement tenu compte des avis reçus.

Mme Gitta Vanpeborgh (Vooruit) rejoint M. De Caluwé. L'intervenante indique que si des moyens financiers supplémentaires sont accordés aux couples d'associations

en voor de zorgverstrekker dat er een goede omkadering is. De ontvangen adviezen werden in amendementen omgezet. De aangehaalde problematiek in het voorstel van resolutie beperkt zich niet tot de MS-patiënten. Vele chronisch zieke patiënten kampen met dezelfde problemen. De spreker vraagt zich af of het niet beter is een algemeen voorstel van resolutie voor alle chronisch zieken te behandelen?

De spreker zal het voorstel van resolutie steunen maar ze vestigt er de aandacht op dat de versnippering van de bevoegdheden voor verwarring zorgt. Mevrouw Sneppe pleit voor de overheveling van de gezondheidszorg naar de gemeenschappen.

Mevrouw Nathalie Muylle (cd&v) brengt in herinnering dat het voorstel van resolutie met betrekking tot MS care unit België (DOC 55 0081/001) vooral de inzet van multidisciplinaire zorgcentra (MS care units) behandelde. Dit voorstel van resolutie is heel specifiek en ging over de uitbreiding van het aantal centra en een grotere toegankelijkheid en terugbetaalbaarheid van MS-zorg. Het voorstel van resolutie van de heer Bacquelaine c.s. vormt een breder verhaal.

De regering heeft beslist te investeren in de gespecialiseerde zorgcoördinator en multidisciplinaire raadpleging voor MS-patiënten. De bevoegdheidsverdeling is inderdaad complex, het RIZIV toont dit aan. Het voorstel van resolutie van mevrouw Muylle c.s. ging volgens de spreker te ver in de bevoegdheidsoverschrijding. Daarom kiest mevrouw Muylle ervoor het voorstel van resolutie van de heer Bacquelaine c.s. te behandelen.

Mevrouw Muylle heeft ook een aantal amendementen (DOC 55 0391/002) ingediend om de toegankelijkheid en multidisciplinariteit te benadrukken.

Mevrouw Sofie Merckx (PVDA-PTB) steunt het voorstel van resolutie. De spreker begrijpt echter niet goed het nut van een aantal amendementen die eigenlijk het voorstel van resolutie minder concrete inhoud verlenen. Een aantal verzoeken worden eenvoudigweg uit het voorstel van resolutie gehaald terwijl andere verzoeken afgezwakt worden.

De heer De Caluwé (Open Vld) spreekt zijn steun uit voor het voorstel van resolutie. De amendementen zorgen ervoor dat uitgebreid rekening wordt gehouden met de ontvangen adviezen.

Mevrouw Gitta Vanpeborgh (Vooruit) sluit zich aan bij de heer De Caluwé. De spreker stelt dat het extra geld geven aan de patiëntenkoepels juist gebeurd

de patients, c'est précisément pour fournir l'aide dont les associations de patients ont absolument besoin. Mme Vanpeborgh rappelle à Mme Depoorter qu'elle a voté contre cette proposition la semaine dernière.

Mme Kathleen Depoorter (N-VA) explique qu'elle ne voit aucun inconvénient à ce que les couples d'associations de patients reçoivent plus d'argent. L'intervenante estime cependant que les fonds destinés à cet effet peuvent être prélevés auprès des mutualités. Ce n'est pas au contribuable de supporter cette dépense supplémentaire.

Comment ancrera-t-on toutefois dans la loi que les moyens financiers destinés à la Ligue de la sclérose en plaques doivent effectivement atterrir dans les caisses de celle-ci? Comment ces fonds seront-ils répartis? Et comment pourra-t-on garantir que l'argent de la coupole d'associations de patients soit effectivement transféré à la Ligue de la sclérose en plaques?

Mme Gitta Vanpeborgh (Vooruit) fait observer que soutenir les associations de patients est une tâche clairement assignée aux couples d'associations de patients. La répartition effective des sommes accordées sera fixée ultérieurement. L'intervenante regrette que les critiques de Mme Depoorter à l'encontre des mutualités contaminent chaque débat.

Mme Kathleen Depoorter (N-VA) demande plus de transparence. Il est surprenant que de l'argent soit aujourd'hui promis aux patients atteints de sclérose en plaques, alors que le projet de loi modifiant la loi-programme (I) du 27 décembre 2006 (DOC 55 3104/001) ne prévoit rien à propos de l'affectation des fonds. Quels seront les montants prévus pour les patients atteints de sclérose en plaques et comment ce financement sera-t-il organisé?

Mme Gitta Vanpeborgh (Vooruit) fait observer que Mme Depoorter n'est pas convaincue que l'aide accordée aux couples profitera en fin de compte aux organisations de patients.

Mme Catherine Fonck (Les Engagés) renvoie aux propos tenus par M. Bacquelaire au cours du débat sur le COVID-19 long. M. Bacquelaire a alors déclaré qu'il n'était pas possible de prendre une initiative parlementaire ciblée sur une pathologie spécifique. Lorsqu'une proposition venait d'un parti de l'opposition, rien ne semblait alors possible et les partis de la majorité avaient toutes les cartes en main. L'intervenante opte pour une approche différente, qui consiste à soutenir toute bonne proposition, que celle-ci émane de l'opposition ou de la majorité.

om patiëntenverenigingen de broodnodige ondersteuning te geven. Mevrouw Vanpeborgh herinnert mevrouw Depoorter eraan dat ze dit voorstel vorige week wegstemde.

Mevrouw Kathleen Depoorter (N-VA) verduidelijkt dat ze geen probleem heeft dat patiëntenkoepels meer geld krijgen. De spreker is van oordeel dat de daarvoor bestemde middelen bij de ziekenfondsen weggehaald kunnen worden. Het gaat niet op om de belastingbetaler te laten opdraaien voor deze meeruitgave.

Hoe wordt echter in de wet verankerd dat de aan de MS-Liga toegewezen middelen effectief bij de MS-Liga belanden? Hoe worden deze middelen verdeeld? En hoe wordt gegarandeerd dat de centen van de patiëntenkoepel effectief naar de MS-Liga doorstromen?

Mevrouw Gitta Vanpeborgh (Vooruit) merkt op dat het een duidelijk omschreven taak van de patiëntenkoepels is om patiëntenverenigingen te ondersteunen. De effectieve verdeling van de toegekende sommen zal later uitgewerkt worden. De spreker vindt het jammer dat de door mevrouw Depoorter geleverde kritiek op de ziekenfondsen elke debat besmet.

Mevrouw Kathleen Depoorter (N-VA) stelt dat ze meer transparantie vraagt. Het is merkwaardig dat er nu geld beloofd wordt voor MS-patiënten terwijl in het wetsontwerp tot wijziging van de programmawet (I) van 27 december 2006 (DOC 55 3104/001) niets voorzien is over de doorstroming van middelen. Hoe en hoeveel middelen zullen er voorzien worden voor de MS-patiënten?

Mevrouw Gitta Vanpeborgh (Vooruit) merkt op dat mevrouw Depoorter geen vertrouwen heeft dat de steun die verleend wordt aan de koepelorganisaties uiteindelijk ten goede zal komen van de patiëntenverenigingen.

Mevrouw Catherine Fonck (Les Engagés) verwijst naar de uitspraken van de heer Bacquelaire in de discussie over longcovid. De heer Bacquelaire merkte toen op dat een parlementair initiatief voor een specifieke ziekte niet kon. Wanneer een voorstel van de partijen van de oppositie komt, dan is er niks mogelijk terwijl voor de partijen van de meerderheid alles kan. De spreker heeft een andere insteek, zij steunt een goed voorstel, of het nu van de partijen van de oppositie of van de meerderheid komt.

La sclérose en plaques est une maladie lourde. Mme Fonck souligne qu'une approche multidisciplinaire a déjà été adoptée par le corps médical sur le terrain. Il n'a fort heureusement pas attendu que le monde politique s'occupe de la question pour agir. Toutefois, l'intervenante se pose encore plusieurs questions. À l'inverse des amendements de Mme Muylle et consorts, les amendements présentés par M. Bacquelaine et consorts extraient la dimension multidisciplinaire de la proposition de résolution. Que vise la proposition de résolution? Restreindra-t-elle la collaboration entre les hôpitaux et les cliniques spécialisées dans le traitement de cette maladie? L'objectif est-il de freiner le fonctionnement de ces établissements en vue de permettre à certains centres de se spécialiser davantage? Ce ne serait pas judicieux. Cette proposition aurait d'ailleurs un impact négatif en matière de proximité et d'accessibilité des soins, mais aussi un impact négatif pour les hôpitaux qui, depuis plusieurs années, ont développé une approche multidisciplinaire.

L'approche multidisciplinaire n'est pas reconnue à sa juste valeur par le monde politique, et ce ne sont pas les restrictions budgétaires faites dans le domaine des soins de santé qui vont améliorer la situation, que ce soit pour les patients atteints de sclérose en plaques ou pour toute personne souffrant d'une autre maladie chronique au sens large.

En outre, l'accessibilité de plusieurs médicaments a été supprimée. L'intervenante ne comprend pas cette suppression et estime que celle-ci laisse penser qu'il n'y aura aucune avancée en la matière.

L'intervenante aborde la réalité socio-économique quotidienne des patients atteints de SEP. Leur vie quotidienne est extrêmement difficile et ce n'est pas en durcissant les règles d'accès au crédit-temps qu'on les aidera. Les patients atteints de SEP souffrent également de nombreuses maladies chroniques et l'approche proposée les empêchera de continuer à effectuer un travail adapté, ils ne seront pas suffisamment soutenus par les aidants proches.

Sur le plan de l'emploi, M. Bacquelaine souhaite que l'on encourage les initiatives du secteur privé. L'intervenante souligne qu'il y a encore fort à faire dans le secteur public pour les patients atteints de SEP et d'autres maladies chroniques. Mme Fonck suggère d'inclure une référence au secteur public dans la proposition de résolution.

L'intervenante renvoie au soutien financier supplémentaire prévu pour les coupoles d'associations de patients dans le projet de loi modifiant la loi-programme (I)

Multiple sclerose is een ernstige aandoening. Mevrouw Fonck wijst erop dat er op het terrein al een multidisciplinaire aanpak bestaat. Daar heeft men gelukkig niet op de politiek wereld gewacht om te handelen. Toch zit de spreekster met een aantal vragen. De amendementen van Bacquelaine c.s. halen het multidisciplinair karakter uit het voorstel van resolutie terwijl de amendementen van mevrouw Muylle c.s. het multidisciplinair aspect juist weer opnemen. Wat is het doel van het voorstel van resolutie? Gaat het voorstel van resolutie de manier waarop ziekenhuizen samenwerken met MS-klinieken beknotten? Is het de bedoeling hun werking af te remmen om bepaalde centra verder te laten specialiseren? Dit is geen goed idee. Het zal trouwens een nefaste invloed hebben op bereikbaarheid en toegankelijkheid maar ook op ziekenhuizen die al jarenlang werken aan een multidisciplinaire aanpak.

De politiek schat de multidisciplinaire aanpak niet naar waarde en het is niet door te besparen op de gezondheidszorg dat de zaken beter zullen gaan, niet voor de MS-patiënten en bij uitbreiding ook niet voor patiënten die aan andere chronische ziektes lijden.

Verder wordt de toegang tot een aantal geneesmiddelen geschrapt. Het is voor de spreekster een raadsel waarom dit gebeurt. Het geeft de indruk dat er geen vooruitgang geboekt wordt.

De spreekster gaat in op de dagelijkse socio-economische realiteit van MS-patiënten. Hun dagelijks leven is bijzonder zwaar en het is niet door de toegang tot de regels voor tijdscrediet te verstrengen dat ze geholpen worden. MS-patiënten lijden ook aan tal van chronische aandoeningen en door de voorgestelde aanpak zullen ze geen aangepast werk meer kunnen verrichten, ze zullen onvoldoende ondersteund worden door mantelzorgers.

Op het gebied van werkgelegenheid wil de heer Bacquelaine meer werk maken van initiatieven in de privésector. De spreekster stipt aan dat ook de overheidssector nog veel werk voor de boeg heeft voor MS-patiënten en patiënten met een andere chronische ziekte. Mevrouw Fonck suggereert een verwijzing naar de openbare sector in het voorstel van resolutie op te nemen.

De spreekster verwijst naar de extra financiële steun die voor de patiëntenkoepels wordt voorzien in het wetsontwerp tot wijziging van de programmawet (I) van

du 27 décembre 2006 (DOC 55 3104/001). Mme Fonck espère que les associations de patients atteints de SEP ne seront pas les seules à recevoir plus d'argent. L'intervenante souhaite des actes, pas des mots. Comment le gouvernement va-t-il prendre des décisions concrètes dans les semaines à venir pour soutenir financièrement les différentes associations de patients (pour la sclérose en plaques et pour d'autres maladies chroniques et rares)?

La loi sur le droit à l'oubli ne s'applique qu'au cancer et non à d'autres pathologies. Mme Fonck a fait valoir au cours de la discussion en plénière que cette situation est fondamentalement injuste. L'intervenante demande maintenant que ce droit soit étendu à d'autres maladies chroniques dans la proposition de résolution à l'examen et ne soit pas limité à la sclérose en plaques.

M. Daniel Bacquelaine (MR) fait remarquer qu'il y a confusion entre un projet de loi et une proposition de résolution. La motivation sous-jacente est différente. La proposition de résolution attire l'attention du ministre de la Santé publique et du gouvernement sur une question dont chacun reconnaît l'importance. Par le biais de cette proposition de résolution, l'intervenant espère faire progresser l'attention portée aux patients atteints de SEP et la prise en charge de ces patients. La proposition de résolution ne comporte pas d'aspect budgétaire.

L'intervenant souligne que le sujet de la proposition de résolution est la sclérose en plaques. À un moment donné, il faut choisir.

L'intervenant attire également l'attention sur le rôle de la Ligue de la sclérose en plaques et sur l'aide apportée par le gouvernement aux coupes d'associations de patients. La proposition de résolution et le projet de loi sur les coupes d'associations de patients sont complémentaires. La proposition de résolution ne traite pas de la répartition des flux financiers entre les différentes associations de patients – c'est un autre débat.

M. Bacquelaine fait remarquer qu'il faut toujours respecter la répartition des compétences. La proposition de résolution s'adresse au gouvernement fédéral mais les entités fédérées jouent évidemment aussi un rôle important. La proposition de résolution comporte donc certaines nuances afin de ne pas donner l'impression d'empiéter sur les domaines de compétence d'autres autorités. L'intervenant estime que le transfert de compétences n'est pas à l'ordre du jour dans le cadre de ce débat.

L'accès aux soins et l'approche multidisciplinaire sont également abordés dans la proposition de résolution. De nombreux progrès ont déjà été réalisés en matière

27 december 2006 (DOC 55 3104/001). Mevrouw Fonck hoopt dat het niet enkel de MS-patiëntenverenigingen zullen zijn die meer geld gaan krijgen. De spreker wenst daden, geen woorden. Hoe zal de regering in de komende weken concrete beslissingen nemen om financiële steun voor de verschillende patiëntenverenigingen (voor multiple sclerose en voor andere chronische en zeldzame ziektes) te voorzien?

De wet betreffende het recht om vergeten te worden geldt enkel voor kanker en niet voor andere aandoeningen. Mevrouw Fonck heeft tijdens de behandeling in de plenaire vergadering gesteld dat dit fundamenteel onrechtvaardig is. De spreker vraagt nu in dit voorstel van resolutie dit recht te laten gelden voor andere chronische ziekten en niet te beperken tot multiple sclerose.

De heer Daniel Bacquelaine (MR) merkt op dat er verwarring is over een wetsontwerp en een voorstel tot resolutie. De aan de basis liggende motivering is voor beiden verschillend. Het voorstel van resolutie vestigt de aandacht van de minister van Volksgezondheid en van de regering op een problematiek waarvan iedereen het belang erkent. De spreker hoopt via dit voorstel van resolutie stappen te zetten in de aandacht voor en de tenlasteneming van MS-patiënten. Er is geen budgettair aspect verbonden aan het voorstel van resolutie.

De spreker stelt dat het voorstel van resolutie multiple sclerose als onderwerp heeft. Men moet op een bepaald moment kiezen.

De spreker vraagt verder aandacht voor de rol van de MS-Liga en de steun die door de regering aan de patiëntenkoepels gegeven wordt. Het voorstel van resolutie en het wetsontwerp over de patiëntenkoepels zijn complementair. Het voorstel van resolutie regelt niet de verdeling van de geldstromen naar de verschillende patiëntenverenigingen, dat is een ander debat.

De heer Bacquelaine merkt op dat er steeds respect moet zijn voor de bevoegdheidsverdelingen. Het voorstel van resolutie wordt tot de federale overheid gericht maar de gefedereerde entiteiten spelen natuurlijk ook een belangrijke rol. Daarom worden er in het voorstel van resolutie een aantal nuances opgenomen om niet de indruk te geven dat er inbreuk wordt gepleegd op bevoegdheidsdomeinen van andere overheden. De spreker stelt dat het overdragen van bevoegdheden nu, in dit debat, niet aan de orde is.

De toegang tot zorg en de multidisciplinaire benadering worden eveneens in het voorstel van resolutie behandeld. Er is al veel vooruitgang geboekt in het stellen van

de diagnostic précoce et de traitement de la sclérose en plaques.

IV. — DISCUSSION DES CONSIDÉRANTS ET DES DEMANDES ET VOTES

A. Considérants

Considérants A à D

Ces considérants ne donnent lieu à aucune observation.

Les considérants A à D sont successivement adoptés à l'unanimité.

Considérant E

M. Daniel Bacquelaine et consorts présentent l'amendement n° 1 (DOC 55 0391/002) tendant à remplacer le considérant. L'accompagnement et l'aide à domicile relèvent de la compétence des régions. C'est pourquoi la formulation du considérant est légèrement modifiée.

L'amendement n° 1 est adopté par 13 voix et 3 abstentions.

Considérant F

Ce considérant ne donne lieu à aucune observation.

Le considérant F est adopté à l'unanimité.

Considérant G

M. Daniel Bacquelaine et consorts présentent l'amendement n° 2 (DOC 55 0391/002) tendant à supprimer la disposition relative au financement lié aux prestations.

Mme Kathleen Depoorter (N-VA) trouve cela surprenant. Pourquoi cette disposition est-elle retirée de la proposition de résolution? L'ABSyM a pourtant clairement indiqué que le système de financement à la prestation est très important pour les médecins.

L'amendement n° 2 est adopté par 13 voix et 3 abstentions.

diagnoses in een vroeg stadium en in de behandeling van multiple sclerose.

IV. — BESPREKING VAN DE CONSIDERANS EN HET VERZOEKEND GEDEELTE EN STEMMINGEN

A. Consideransen

Consideransen A tot D

Over deze consideransen worden geen opmerkingen gemaakt.

De consideransen A tot D worden achtereenvolgens eenparig aangenomen.

Considerans E

De heer Daniel Bacquelaine c.s. dienen amendement nr. 1 (DOC 55 0391/002) in dat ertoe strekt de considerans te vervangen. De begeleiding en de thuishulp vallen onder de bevoegdheid van de gewesten. Daarom wordt de formulering van de considerans licht gewijzigd.

Amendement nr. 1 wordt aangenomen met 13 stemmen en 3 onthoudingen.

Considerans F

Over deze considerans worden geen opmerkingen gemaakt.

De considerans F wordt eenparig aangenomen.

Considerans G

De heer Daniel Bacquelaine c.s. dienen amendement nr. 2 (DOC 55 0391/002) in dat ertoe strekt de bepaling over de prestatiegebonden financiering weg te laten.

Mevrouw Kathleen Depoorter (N-VA) vindt dit merkwaardig. Waarom wordt dit uit het voorstel van resolutie gehaald? BVAS heeft toch duidelijk gesteld dat voor artsen de prestatiefinanciering heel belangrijk is.

Amendement nr. 2 wordt aangenomen met 13 stemmen en 3 onthoudingen.

Le considérant G, ainsi modifié, est ensuite adopté par 13 voix et 3 abstentions.

Considéran­ts H et I

Ces considéran­ts ne donnent lieu à aucune observation.

Les considéran­ts H et I sont successivement adoptés à l'unanimité.

Considéran­­t J (*nouveau*)

M. Daniel Bacquelaine et consorts présentent l'amendement n° 3 (DOC 55 0391/002) tendant à insérer un nouveau considéran­­t renvoyant à la résolution visant à étendre le droit à l'oubli à d'autres maladies chroniques (DOC 55 2067/005).

L'amendement n° 3 est adopté à l'unanimité.

Dès lors, un considéran­­t J est inséré.

Considéran­­t K (*nouveau*)

Mme Nathalie Muylle et consorts présentent l'amendement n° 9 (DOC 55 0391/002) tendant à insérer un nouveau considéran­­t indiquant que les personnes à mobilité réduite atteintes de SEP rencontrent des difficultés pour se rendre dans ces centres et que les jeunes patients les évitent en outre en raison de la population souvent lourdement handicapée qui les fréquente.

L'amendement n° 9 est adopté à l'unanimité.

Dès lors, un nouveau considéran­­t K est inséré.

Considéran­­t L (*nouveau*)

Mme Nathalie Muylle et consorts présentent l'amendement n° 10 (DOC 55 0391/002) tendant à insérer un nouveau considéran­­t attirant l'attention sur l'exemple de l'Équipe de soins transmuraux SEP (TMST) du Centre national de la sclérose en plaques à Melsbroek.

L'amendement n° 10 est adopté à l'unanimité.

Dès lors, un nouveau considéran­­t L est inséré.

De aldus geamendeerde considerans G wordt vervolgens aangenomen met 13 stemmen en 3 onthoudingen.

Considerans H en I

Over deze consideransen worden geen opmerkingen gemaakt.

De consideransen H en I worden achtereenvolgens eenparig aangenomen.

Considerans J (*nieuw*)

De heer Daniel Bacquelaine c.s. dienen amendement nr. 3 (DOC 55 0391/002) in dat ertoe strekt een nieuwe considerans in te voegen die verwijst naar de resolutie betreffende het uitbreiden van het recht om vergeten te worden tot chronische aandoeningen (DOC 55 2067/005).

Amendement nr. 3 wordt eenparig aangenomen.

Bijgevolg wordt een nieuwe considerans J ingevoegd.

Considerans K (*nieuw*)

Mevrouw Nathalie Muylle c.s. dienen amendement nr. 9 (DOC 55 0391/002) in dat ertoe strekt een nieuwe considerans in te voegen die stelt dat het voor een minder mobiele MS-populatie niet gemakkelijk is de verplaatsing naar deze centra te maken en waarbij bovendien de jonge patiënten deze centra met een vaak zwaar gehandicapte patiëntenpopulatie schuwen.

Amendement nr. 9 wordt eenparig aangenomen.

Bijgevolg wordt een nieuwe considerans K ingevoegd.

Considerans L (*nieuw*)

Mevrouw Nathalie Muylle c.s. dienen amendement nr. 10 (DOC 55 0391/002) in dat ertoe strekt een nieuwe considerans in te voegen die de aandacht vestigt op het voorbeeld van het *Transmuraal Multiple Sclerose Team* van het *Nationaal MS-centrum te Melsbroek*.

Amendement nr. 10 wordt eenparig aangenomen.

Bijgevolg wordt een nieuwe considerans L ingevoegd.

B. Demandes**Demande 1**

M. Daniel Bacquelaine et consorts présentent l'*amendement n° 4* (DOC 55 0391/002) tendant à supprimer cette demande.

L'amendement n° 4 est adopté par 16 voix contre une.

Demande 2

M. Daniel Bacquelaine et consorts présentent l'*amendement n° 5* (DOC 55 0391/002) tendant à remplacer la phrase introductive de la demande 2.

L'amendement n° 5 est adopté par 16 voix contre une.

La demande, ainsi modifiée, est ensuite adoptée à l'unanimité.

Demande 3

M. Daniel Bacquelaine et consorts présentent l'*amendement n° 6* (DOC 55 0391/002) tendant à supprimer cette demande.

L'auteur principal renvoie à la justification de l'amendement n° 11.

L'amendement n° 6 est adopté à l'unanimité.

Demande 4

Cette demande ne donne lieu à aucune observation.

La demande 4 est adoptée à l'unanimité.

Demande 5

Mme Catherine Fonck (Les Engagés) présente l'*amendement n° 12* (DOC 0391/003) tendant à encourager aussi toute initiative dans le secteur public.

L'amendement n° 12 est adopté à l'unanimité.

La demande 5, ainsi modifiée, est ensuite adoptée à l'unanimité.

B. Verzoeken**Verzoek 1**

De heer Daniel Bacquelaine c.s. dienen *amendement nr. 4* (DOC 55 0391/002) in dat ertoe strekt dit verzoek weg te laten.

Amendement nr. 4 wordt aangenomen met 16 tegen 1 stemmen.

Verzoek 2

De heer Daniel Bacquelaine c.s. dienen *amendement nr. 5* (DOC 55 0391/002) in dat ertoe strekt de inleidende zin van verzoek 2 te vervangen.

Amendement nr. 5 wordt aangenomen met 16 tegen 1 stemmen.

Het aldus geamendeerde verzoek wordt vervolgens eenparig aangenomen.

Verzoek 3

De heer Daniel Bacquelaine c.s. dienen *amendement nr. 6* (DOC 55 0391/002) in dat ertoe strekt dit verzoek weg te laten.

De hoofdindiener verwijst naar de verantwoording bij amendement nr. 11.

Amendement nr. 6 wordt eenparig aangenomen.

Verzoek 4

Over dit verzoek worden geen opmerkingen gemaakt.

Verzoek 4 wordt eenparig aangenomen.

Verzoek 5

Mevrouw Catherine Fonck (Les Engagés) dient *amendement nr. 12* (DOC 0391/003) in, dat ertoe strekt ook alle initiatieven in de overheidssector aan te moedigen.

Amendement nr. 12 wordt eenparig aangenomen.

Het aldus geamendeerde verzoek 5 wordt vervolgens eenparig aangenomen.

Demande 6

M. Daniel Bacquelaine et consorts présentent l'amendement n° 7 (DOC 55 0391/002) tendant à remplacer des mots et à supprimer les points a., b., c. et d.

L'amendement n° 7 est adopté à l'unanimité.

La demande 6, ainsi modifiée, est ensuite adoptée à l'unanimité.

Demande 7 (nouvelle)

M. Daniel Bacquelaine et consorts présentent l'amendement n° 8 (DOC 55 0391/002) tendant à insérer une nouvelle demande.

L'auteur principal indique que les personnes atteintes de la sclérose en plaques, et plus particulièrement le public des jeunes adultes concernés par cette affection neurologique, font face à une discrimination lorsque celles-ci souscrivent une assurance "solde restant dû". La loi dite du "Droit à l'Oubli" régularise cette situation pour les malades de longue durée dont l'évolution de la pathologie est stable. Nous nous mobilisons pour que les personnes atteintes de la sclérose en plaques puissent faire également usage de cette loi et lever ainsi toute discrimination.

L'amendement n° 8 est adopté par 16 voix et une abstention.

Dès lors, une demande 7 est insérée.

Demande 8 (nouvelle)

Mme Nathalie Muylle et consorts présentent l'amendement n° 11 (DOC 55 0391/002) tendant à insérer une nouvelle demande.

L'amendement n° 11 est adopté à l'unanimité.

Dès lors, une nouvelle demande est insérée.

*
* *

L'ensemble de la proposition de résolution, telle qu'elle a été modifiée, est adopté à l'unanimité par vote nominatif.

Verzoek 6

De heer Daniel Bacquelaine c.s. dienen amendement nr. 7 (DOC 55 0391/002) in dat ertoe strekt woorden te vervangen en de punten a., b., c. en d. weg te laten.

Amendement nr. 7 wordt eenparig aangenomen.

Het aldus geamendeerde verzoek 6 wordt vervolgens eenparig aangenomen.

Verzoek 7 (nieuw)

De heer Daniel Bacquelaine c.s. dienen amendement nr. 8 (DOC 55 0391/002) in dat ertoe strekt een nieuw verzoek in te voegen.

De hoofdindiener stelt dat bij het sluiten van een schuldsaldoverzekeringspolis met multiple sclerose, met name de jongvolwassenen met die neurologische aandoening, gediscrimineerd worden. De zogenaamde wet "betreffende het recht om vergeten te worden" verhelpt die situatie voor de langdurig zieken met een stabiele pathologie. Via dit amendement zou ook wie multiple sclerose heeft het voordeel van die wet kunnen genieten en wordt elke vorm van discriminatie voorkomen.

Amendement nr. 8 wordt aangenomen met 16 stemmen en 1 onthouding.

Bijgevolg wordt een nieuw verzoek 7 ingevoegd.

Verzoek 8 (nieuw)

Mevrouw Nathalie Muylle c.s. dienen amendement nr. 11 (DOC 55 0391/002) in dat ertoe strekt een nieuw verzoek in te voegen.

Amendement nr. 11 wordt eenparig aangenomen.

Bijgevolg wordt een nieuw verzoek ingevoegd.

*
* *

Het gehele aldus geamendeerde voorstel van resolutie wordt bij naamstemming eenparig aangenomen.

Résultat du vote nominatif:

Ont voté pour:

N-VA: Mieke Claes, Kathleen Depoorter, Frieda Gijbels;

Ecolo-Groen: Séverine de Laveleye, Laurence Hennuy, Kathleen Pisman;

PS: Patrick Prévot, Hervé Rigot, Laurence Zanchetta;

VB: Steven Creyelman, Dominiek Sneppe;

MR: Daniel Bacquelaine; Caroline Taquin;

cd&v: Nathalie Muylle;

Open Vld: Robby De Caluwé;

Vooruit: Gitta Vanpeborgh.

Ont voté contre:

Nihil

Se sont abstenus:

Nihil.

La rapporteure,

Laurence Hennuy

Le président,

Thierry Warmoes

Het resultaat van de naamstemming is als volgt:

Hebben voorgestemd:

N-VA: Mieke Claes, Kathleen Depoorter, Frieda Gijbels;

Ecolo-Groen: Séverine de Laveleye, Laurence Hennuy, Kathleen Pisman;

PS: Patrick Prévot, Hervé Rigot, Laurence Zanchetta;

VB: Steven Creyelman, Dominiek Sneppe;

MR: Daniel Bacquelaine; Caroline Taquin;

cd&v: Nathalie Muylle;

Open Vld: Robby De Caluwé;

Vooruit: Gitta Vanpeborgh.

Hebben tegengestemd:

Nihil

Hebben zich onthouden:

Nihil.

De rapportrice,

Laurence Hennuy

De voorzitter,

Thierry Warmoes