

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

6 avril 2011

PROPOSITION DE RÉOLUTION

**visant à reconnaître le syndrome
de la fibromyalgie et à améliorer
la prise en charge globale
des patients qui en sont atteints**

TEXTE ADOPTÉ PAR LA
COMMISSION
DE LA SANTÉ PUBLIQUE, DE L'ENVIRONNEMENT ET
DU RENOUVEAU DE LA SOCIÉTÉ

Documents précédents:

Doc 53 **0382/ (2010/2011)**:

001: Proposition de résolution de Mmes Gerkens, Detiège et Burgeon.
002 et 003: Addenda.
004: Amendements.
005: Rapport.

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

6 april 2011

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**betreffende de erkenning
van het fibromyalgiesyndroom
en een betere alomvattende behandeling
van de fibromyalgiepatiënten**

TEKST AANGENOMEN DOOR DE
COMMISSIE
VOOR DE VOLKSGEZONDHEID, HET LEEFMILIEU EN
DE MAATSCHAPPELIJKE HERNIEUWING

Voorgaande documenten:

Doc 53 **0382/ (2010/2011)**:

001: Voorstel van resolutie van de dames Gerkens, Detiège en Burgeon.
002 en 003: Addenda.
004: Amendementen.
005: Verslag.

N-VA	:	Nieuw-Vlaamse Alliantie	
PS	:	Parti Socialiste	
MR	:	Mouvement Réformateur	
CD&V	:	Christen-Democratisch en Vlaams	
sp.a	:	socialistische partij anders	
Ecolo-Groen!	:	Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen	
Open Vld	:	Open Vlaamse liberalen en democraten	
VB	:	Vlaams Belang	
cdH	:	centre démocrate Humaniste	
LDD	:	Lijst Dedecker	
INDEP-ONAFH	:	Indépendant - Onafhankelijk	

<i>Abréviations dans la numérotation des publications:</i>		<i>Afkortingen bij de nummering van de publicaties:</i>	
DOC 53 0000/000:	Document parlementaire de la 53 ^{ème} législature, suivi du n° de base et du n° consécutif	DOC 53 0000/000:	Parlementair document van de 53 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA:	Questions et Réponses écrites	QRVA:	Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV:	Version Provisoire du Compte Rendu intégral (couverture verte)	CRIV:	Voorlopige versie van het Integraal Verslag (groene kaft)
CRABV:	Compte Rendu Analytique (couverture bleue)	CRABV:	Beknopt Verslag (blauwe kaft)
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: couverture blanche; COM: couverture saumon)	CRIV:	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen) (PLEN: witte kaft; COM: zalmkleurige kaft)
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)

<i>Publications officielles éditées par la Chambre des représentants</i>		<i>Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers</i>	
<i>Commandes:</i>		<i>Bestellingen:</i>	
Place de la Nation 2		Natieplein 2	
1008 Bruxelles		1008 Brussel	
Tél. : 02/ 549 81 60		Tel. : 02/ 549 81 60	
Fax : 02/549 82 74		Fax : 02/549 82 74	
www.lachambre.be		www.dekamer.be	
e-mail : publications@lachambre.be		e-mail : publicaties@dekamer.be	

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. considérant qu'environ 2,5 pour cent de la population belge est touchée par le syndrome de la fibromyalgie; que de plus en plus de jeunes développent cette maladie, alors que celle-ci est encore méconnue, parfois ignorée voire même rejetée, tant par certains membres du corps médical que par le grand public;

B. considérant que cette maladie peut engendrer pour le malade de graves difficultés matérielles, physiques et morales, difficiles à assumer et conduisant souvent à une perte d'activité professionnelle et à un isolement social, par manque de reconnaissance de l'existence d'une fibromyalgie et par manque de soins appropriés;

C. considérant que la fibromyalgie est reconnue comme maladie depuis 1992 par l'OMS, qui l'a classifiée en 2007 comme maladie chronique;

D. considérant l'adoption par le Parlement européen de la déclaration écrite sur la fibromyalgie, référencée 0069/2008;

E. considérant les enseignements et conclusions du colloque organisé le 20 avril 2009 au Parlement fédéral, *"La fibromyalgie, un autre regard"*;

F. considérant que le gouvernement belge a fait du soutien aux malades atteints de maladies chroniques une de ses priorités en matière de politique de santé et que ce programme, 2009-2010, *"pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'affections chroniques"* devra contenir des mesures améliorant l'accès aux soins et à leur remboursement, soutenant l'intégration et le maintien des personnes atteintes d'une affection chronique dans la vie active et la vie sociale ainsi que des simplifications administratives pour accéder au statut d'invalidité ou de handicap;

G. considérant que l'évolution de ce programme et les discussions qui l'entourent au sein de l'INAMI a abouti à ce que la reconnaissance d'une personne comme souffrant d'une affection chronique ne se fasse pas sur base d'une liste de pathologies mais sur base des types de soins et des dépenses y relatives. En effet, des patients atteints d'une même pathologie, du fait de l'évolution de celle-ci, ont des besoins et des frais très différents. Le statut de "personne atteinte d'une affection chronique" devrait donc être octroyé au patient, quelle que soit sa pathologie, confronté à des soins et des dépenses répétées et importants. Le patient fibromyalgique, comme toute personne atteinte d'une affection chronique,

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. wijst erop dat ongeveer 2,5 % van de Belgische bevolking getroffen is door het fibromyalgiesyndroom en dat steeds meer jongeren die ziekte ontwikkelen, terwijl het gaat om een ziekte die vooralsnog miskend wordt, soms onbekend is, en zelfs terzijde geschoven wordt, zowel door bepaalde leden van het medisch korps als door het publiek;

B. geeft aan dat de patiënt door die ziekte kan worden geconfronteerd met ernstige materiële, fysieke en psychische problemen die zwaar om dragen zijn, en die vaak leiden tot het verlies van de beroepsactiviteit en tot sociaal isolement, omdat de ziekte niet als dusdanig wordt herkend en de zieke niet de geschikte zorg krijgt;

C. weet dat de WHO fibromyalgie sinds 1992 als aandoening erkent, en in 2007 bij de chronische ziekten heeft ingedeeld;

D. wijst erop dat het Europees Parlement een schriftelijke verklaring over fibromyalgie (0069/2008) heeft aangenomen;

E. verwijst naar de bevindingen en de conclusies van het colloquium *"Een andere kijk op fibromyalgie"* dat op 20 april 2009 in het Federale Parlement heeft plaatsgehad;

F. is er zich van bewust dat de steun aan chronisch zieken één van de prioritaire aandachtspunten van het gezondheidsbeleid van de Belgische regering vormt en dat het programma 2009-2010 *"Een betere levenskwaliteit voor personen met een chronische ziekte"* maatregelen zal moeten bevatten die toegang tot zorg en de terugbetaling ervan verbeteren, steun verlenen aan de integratie of het behoud van chronische patiënten in het actieve en sociaal leven en voorts de toegang tot de status van invalide of gehandicapte administratief eenvoudiger maken;

G. geeft aan dat de evolutie van dit programma en het debat dat daarover in het RIZIV werd gevoerd, er hebben toe geleid dat patiënten die aan een chronische aandoening lijden, niet langer worden erkend op basis van een lijst van aandoeningen, maar op grond van de verstrekte zorghandelingen en van de kosten die daarmee gepaard gaan. Patiënten met dezelfde aandoening hebben immers zeer uiteenlopende noden en kosten naargelang hun ziekte evolueert. De patiënt moet dus de status van "chronisch zieke persoon" krijgen, ongeacht zijn aandoening, omdat hij herhaaldelijk (veel) zorg nodig heeft, die even vaak aanzienlijke kosten met zich brengt. Daarom moeten fibromyalgiepatiënten, net als

devrait, dès lors, être concerné par les objectifs et les différentes dimensions du dit programme;

H. considérant qu'il est du rôle de tout médecin de prendre en considération toute souffrance humaine, que sa cause en soit biologiquement objectivable ou non;

I. considérant que le manque de formations et d'informations au niveau médical rend le diagnostic de la fibromyalgie difficile et trop souvent tardif, entraînant une prise en charge médicale souvent inadaptée de la personne malade mais également des conséquences coûteuses à charge de la collectivité;

J. considérant la nécessité de favoriser la connaissance et la concertation, d'une part, entre médecins généralistes et spécialistes (en médecine physique et en rhumatologie pour la pose du diagnostic et l'évaluation du traitement proposé) et, d'autre part, avec les équipes multidisciplinaires des centres de la douleur, dans le but d'assurer de manière optimale la prise en charge des patients atteints de fibromyalgie;

K. considérant que la recherche scientifique intensive permettra de mieux cerner l'étiopathogénie et d'améliorer les traitements;

L. considérant qu'il est indispensable d'apporter des soins appropriés à ces patients, et que la prise en charge pluridisciplinaire dans un modèle biopsychosocial donne les meilleurs résultats, que ce soit en termes d'amélioration de la qualité de vie, mais aussi d'un point de vue économique, puisqu'il faut prendre en compte la diminution des examens complémentaires, des médicaments et l'amélioration de la réinsertion du patient;

M. considérant le rôle indispensable joué par les centres de la douleur, leur manque de moyens et leur nombre insuffisant et l'importance d'une prise en charge adéquate de la douleur par des équipes pluridisciplinaires spécialisées en algologie;

N. considérant que dans le cadre des projets-pilotes douleur chronique financés dans le programme maladies chronique, un consortium interuniversitaire (UCL-ULg-UGent) réalise actuellement une étude afin d'élaborer des recommandations pour une prise en charge de qualité de la douleur chronique via les soins de 1^o, 2^o et 3^o ligne. Considérant que sur base de ces recommandations et dans le cadre de l'évaluation et de l'adaptation des conventions INAMI avec ces centres,

alle andere chronisch zieke personen, in aanmerking komen voor de doelstellingen en de uiteenlopende aspecten van dit programma;

H. wijst erop dat het de taak is van elke arts rekening te houden met alle menselijk leed, ongeacht of de oorzaak van dat leed al dan niet biologisch objectiveerbaar is;

I. geeft aan dat fibromyalgie door het gebrek aan opleidingen en medische informatie moeilijk en al te vaak laatijdig wordt gediagnosticeerd, waardoor in veel gevallen de patiënt een inadequate medische behandeling krijgt en de gemeenschap hoge kosten moet dragen;

J. is er zich van bewust dat terzake werk moet worden gemaakt van kennis bij en overleg tussen enerzijds de huisartsen en de geneesheren-specialisten (in de fysische geneeskunde en in de reumatologie) voor het stellen van de diagnose en de evaluatie van de voorgestelde behandeling, en anderzijds de multidisciplinaire teams van de pijncentra, om de fibromyalgiepatiënten een optimale behandeling te waarborgen;

K. is verheugd dat de etiopathogenese dankzij intensief wetenschappelijk onderzoek beter zal kunnen worden omschreven, en dat de behandeling daardoor zal verbeteren;

L. is zich bewust van de noodzaak om die patiënten met passende zorg te omringen, en van het feit dat de multidisciplinaire behandeling in een biopsychosociaal model de beste resultaten oplevert, niet alleen op het stuk van de verbetering van de levenskwaliteit, maar ook economisch, aangezien er minder aanvullende onderzoeken moeten gebeuren, de patiënt minder geneesmiddelen nodig heeft en zijn reïntegratie vlotter verloopt;

M. wijst erop dat de pijncentra onontbeerlijk zijn, dat zij over te weinig middelen beschikken en dat er te weinig zijn en voorts dat het belangrijk is dat pijn adequaat wordt bestreden door in algologie gespecialiseerde multidisciplinaire teams;

N. wijst erop dat een interuniversitair consortium (UCL-ULg-UGent) in het kader van de proefprojecten voor chronische pijn, dat door het programma voor chronische ziekten wordt gefinancierd, momenteel een onderzoek voert, om aanbevelingen te formuleren voor de kwaliteitsvolle behandeling van chronische pijn via de eerste-, tweede- en derdelijnszorg. Op grond van die aanbevelingen en in het kader van de evaluatie en aanpassing van de RIZIV-overeenkomsten met die centra

des propositions seront élaborées par un groupe de travail du Collège des médecins directeurs de l'INAMI, si possible avant la fin des projets pilotes qui se terminent fin 2011;

O. considérant qu'il existe des problèmes d'accès et d'adéquation des médications pour certains patients atteints de fibromyalgie;

P. considérant le déficit structurel des centres de douleur chronique, notamment par manque de revalorisation du médecin spécialiste ayant des compétences en algologie dont, par exemple, la prestation avoisine les 20 euros pour le spécialiste en médecine physique et de réadaptation;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. de finaliser la mise en œuvre de tous les aspects du programme "Priorité aux malades chroniques" pour que la vie quotidienne des patients souffrant de fibromyalgie et dont l'état de santé nécessite des soins chroniques soit significativement améliorée et que en fonction de la gravité de leurs symptômes, ils bénéficient également des mesures relatives à la santé, le handicap et la vie professionnelle de ce programme;

2. de soutenir l'approche biopsychosociale de réadaptation, via les équipes pluridisciplinaires alliant médecins généralistes, spécialistes en médecine physique et de réadaptation ainsi qu'en rhumatologie, kinésithérapeutes, psychologues, ergothérapeutes, infirmières spécialisées dans la douleur, autour d'un projet de vie élaboré avec la personne atteinte de fibromyalgie;

3. sur base des futures recommandations de l'étude sur la prise en charge de la douleur chronique, adapter dans la mesure du possible les conventions des centres de référence douleur chronique et assurer à ces centres un financement structurel et adéquat de manière à rencontrer les besoins, à réduire les délais d'attente et à poursuivre cette approche globale des patients;

4. de revaloriser la prestation de l'acte intellectuel de la consultation des médecins spécialistes en médecine physique et de réadaptation, et en rhumatologie, ayant une compétence en algologie;

zal een werkgroep van het College van geneesheren-directeurs van het RIZIV voorstellen uitwerken, indien mogelijk voordat de proefprojecten eind 2011 aflopen;

O. beklemtoont dat sommige fibromyalgiepatiënten moeilijk toegang krijgen tot adequate medicatie;

P. merkt op dat de centra voor chronische pijn een structureel tekort vertonen, meer bepaald doordat de geneesheren-specialisten in de algologie onvoldoende worden gehonoreerd (de prestatie van een geneesheer-specialist in de fysische geneeskunde en de revalidatie bijvoorbeeld kost ongeveer 20 euro);

VRAAGT DE FEDERALE REGERING:

1. de laatste hand te leggen aan de tenuitvoerlegging van alle aspecten van het Programma "Voorrang aan de chronisch zieken", opdat het dagelijkse leven van fibromyalgiepatiënten, wier gezondheidstoestand chronische zorg vereist, aanzienlijk verbetert, en dat die patiënten, naar gelang van de ernst van hun symptomen, tevens in aanmerking komen voor de onderdelen gezondheid, handicap, dagelijks en beroepsleven van dat programma;

2. haar steun te verlenen aan de biopsychosociale aanpak van de revalidatie via de multidisciplinaire teams van huisartsen, geneesheren-specialisten in de fysische geneeskunde en de revalidatie, alsook in de reumatologie, kinesisten, psychologen, ergotherapeuten en verpleegkundigen die gespecialiseerd zijn in pijnbehandeling, op grond van een levensproject dat samen met de fibromyalgiepatiënt wordt uitgewerkt;

3. op basis van de in uitzicht gestelde aanbevelingen van de studie over de behandeling van chronische pijn, de overeenkomsten van de referentiecentra voor chronische pijn in de mate van het mogelijke aan te passen en die centra structureel en adequaat te financieren, om in te spelen op de behoeften van de patiënten, de wachttijden in te perken en de alomvattende patiëntbenadering voort te zetten;

4. te voorzien in de opwaardering van de intellectuele prestatie bij de raadpleging van de geneesheren-specialisten in de reumatologie, de fysische geneeskunde en de revalidatie, die een opleiding in de algologie hebben gevolgd;

5. de mener une campagne d'information sur la fibromyalgie auprès des médecins généralistes et spécialistes, des médecins conseils et de la prévoyance sociale ainsi que de l'ensemble des acteurs de la santé afin de favoriser la précocité des diagnostics et d'améliorer la qualité de prise en charge;

6. de mener des campagnes d'information auprès du grand public afin de déstigmatiser la fibromyalgie et l'image négative véhiculée à l'encontre des patients qui en souffrent;

7. de prévoir, en concertation avec les Communautés, une formation accrue de tous les professionnels de la santé dans le domaine de la prise en charge de la douleur chronique;

8. d'encourager et de soutenir, financièrement entre autres, la participation du monde médical et scientifique belge à des programmes de recherche et d'échanges d'information, tant nationaux qu'internationaux, sur cette maladie.

5. een informatiecampagne over fibromyalgie op te starten ten behoeve van de geneesheren-specialisten, de raadgevend artsen, de ziekenfondsartsen en de specialisten en alle actoren in de gezondheidszorg, om een vroegtijdige diagnose te stellen en de kwaliteit van de behandeling te verbeteren;

6. voorlichtingscampagnes voor het brede publiek te voeren, om het fibromyalgiesyndroom te ontdoen van het stigma en het negatieve beeld waarmee de betrokken patiënten worden geconfronteerd;

7. in overleg met de gemeenschappen te voorzien in een betere opleiding voor alle gezondheidswerkers die mensen behandelen die aan chronische pijn lijden;

8. de deelname van de Belgische medische en wetenschappelijke wereld aan nationale en internationale onderzoeks- en informatieuitwisselingsprogramma's over die ziekte aan te moedigen en te steunen, onder meer financieel.