

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

4 oktober 2017

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**over een betere begeleiding
van patiënten met
idiopathische longfibrose**

(ingediend door mevrouw Catherine Fonck)

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

4 octobre 2017

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**visant à améliorer la prise en charge
des patients souffrant de fibrose
pulmonaire idiopathique**

(déposée par Mme Catherine Fonck)

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

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Dit voorstel van resolutie bouwt grotendeels voort op het werk van het “Platform IPF”, een ad-hocsamenwerkingsverband tussen de “Belgische Vereniging voor Longfibrose vzw” en de *Association belge contre la Fibrose pulmonaire idiopathique asbl*.

Dit voorstel van resolutie wordt nu ingediend omdat sinds de rondetafel van december 2016 geen gezamenlijke vooruitgang werd geboekt. Het is de bedoeling een tekst uit te werken waar alle leden van de commissie voor de Volksgezondheid zich in kunnen vinden.

Idiopathische longfibrose is een zeldzame en chronische longziekte, waarbij de longfunctie geleidelijk afzwakt. De aandoening is gezondheidsondermijndend en uiteindelijk dodelijk; de meeste patiënten overlijden binnen twee à drie jaar na de diagnosestelling. Longfibrose staat op de lijst van onbeantwoorde medische behoeften (*unmet medical needs*), een lijst die jaarlijks door het RIZIV wordt gepubliceerd¹.

De ziekte wordt gekenmerkt door de vorming van littekenweefsel op de longen. Daardoor hebben de longen het moeilijker om zuurstof in het bloed te stuwen; dat leidt uiteindelijk tot een geleidelijke verslechtering van de longfunctie, hetgeen zich uit in een gewaarwording van ademnood, lusteloosheid en uitputting, ook bij lichte fysieke activiteiten.

IPF is één van de talrijke mogelijke vormen van longfibrose. Typisch voor IPF is dat de oorzaak van de ziekte nog onbekend is. De ziekte komt doorgaans voor bij mannen én vrouwen tussen 50 en 70 jaar. In ons land wordt het aantal mensen dat aan deze agressieve en dodelijke aandoening lijdt, geraamd op zowat 2 500; jaarlijks komen daar nog eens ongeveer 500 patiënten bij.

De eerste symptomen zijn een chronische droge hoest, kortademigheid en een vervorming van de vingertoppen. De aandoening evolueert chronisch, geleidelijk en ongemerkt. Ademtekort groeit uit tot het meest prangende probleem voor de patiënt en zijn omgeving, omdat het de dagelijkse activiteiten bemoeilijkt.

¹ <http://www.inami.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/door-ziekenfonds/geneesmiddel-gezondheidsproduct/terugbetalen/Paginas/unmet-medical-need.aspx#.WdJAsLpuLa8>.

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

La présente proposition de résolution repose en grande partie sur un travail effectué par La “Plateforme FPI”, un groupement *ad hoc* composé de la *Belgische Vereniging voor Longfibrose vzw* et de l’*Association belge contre la Fibrose Pulmonaire idiopathique asbl*.

En l’absence d’avancée commune depuis la table ronde de décembre 2016, le présent texte est déposé. L’objectif est d’avancer vers une proposition ralliant l’ensemble de la commission de la Santé publique.

La fibrose pulmonaire idiopathique (FPI) est une maladie pulmonaire rare et chronique qui évolue de manière progressive, très invalidante, et qui, à terme, est mortelle. La plupart des patients décèdent dans les deux à trois ans qui suivent le diagnostic. La fibrose pulmonaire figure sur la liste des *unmet medical needs* publiée chaque année par l’INAMI¹.

La maladie se caractérise par la formation de tissu cicatriciel sur les poumons. De ce fait, les poumons ont davantage de difficulté à transférer l’oxygène vers le sang, ce qui donne finalement lieu à une détérioration graduelle de la fonction pulmonaire qui se traduit par une sensation d’essoufflement, l’apathie et l’épuisement lors d’activités physiques légères.

La FPI est une des nombreuses manifestations possibles de la fibrose pulmonaire. Ce qui caractérise la FPI, c’est que la cause de la maladie reste inconnue. La maladie apparaît généralement entre 50 et 70 ans, tant chez les hommes que chez les femmes. D’après les estimations, dans notre pays, quelque 2 500 personnes sont atteintes de cette maladie agressive et létale. Environ 500 patients s’ajoutent chaque année à la liste dans notre pays.

Les premiers symptômes sont une toux sèche chronique, un essoufflement et des déformations des extrémités des doigts. La maladie évolue de manière chronique, progressive et silencieuse au point que l’essoufflement devient le problème majeur pour le patient et ses proches, compliquant ainsi ses activités quotidiennes.

¹ <http://www.inami.fgov.be/fr/themes/cout-remboursement/par-mutualite/medicament-produits-sante/remboursement/Pages/unmet-medical-need.aspx#.WJNhOVDhCV4>.

Patiënten met IPF, vooral in een gevorderd stadium van de ziekte, hebben het moeilijk bij de minste inspanning. Aangezien de longfunctie ernstig is aangetast, slagen de longen er maar met veel moeite in om voldoende zuurstof te produceren voor het correct functioneren van de belangrijke organen van het lichaam. De patiënt brengt zijn dagen in bed of in een zetel door. Elke inspanning, zelfs ademen, kost hem veel moeite en put hem uiteindelijk alleen maar meer uit. Hij wordt almaar afhankelijker van de zuurstoffles, die altijd in de buurt moet zijn. Longfibrose is een ziekte die, behalve de al genoemde lichamelijke beperkingen, dus ook belangrijke sociale en emotionele gevolgen kan hebben.

De vorming van littekenweefsel op de longen is onomkeerbaar. Zodra het longweefsel is beschadigd, kan het nooit meer herstellen. Daarom is vroege diagnose belangrijk. Er bestaat weliswaar geen behandeling om de ziekte te genezen, maar de ontwikkeling ervan kan wel worden vertraagd. Hoe sneller de behandeling wordt opgestart, des te beter de vooruitzichten voor de patiënt qua levenskwaliteit en -verwachting.

Een snelle en correcte diagnose blijft echter moeilijk omdat de klachten, vooral in een vroeg stadium van de ziekte, heel uiteenlopend en onduidelijk kunnen zijn. Vaak wordt de exacte diagnose pas meer dan een jaar na het opduiken van de eerste symptomen en klinische tekenen van de longziekte vastgesteld. Om echt zeker te zijn, is meestal een combinatie van bloedonderzoeken, radiografieën en longfunctietests nodig, of zelfs een longbiopsie. Multidisciplinair overleg tussen de verschillende betrokken artsen (longarts, radioloog, anatoom-patholoog, chirurg die met longtransplantaties is vertrouwd, reumatoloog, beroepsarts enzovoort) is essentieel. Daarom is het van groot belang dat patiënten van wie wordt vermoed dat ze aan longfibrose lijden, al in een vroeg stadium van de ziekte worden doorverwezen naar een centrum met een brede ervaring met die ziekte en met longtransplantaties.

Nadat de diagnose is gesteld en de behandeling is aangevat, is goede multidisciplinaire opvolging onontbeerlijk om van nabij toe te zien op de verdere ontwikkeling van de ziekte en om de patiënt op aangepaste wijze te betrekken bij het omgaan met de verschillende aspecten van de ziekte: lichamelijke ongemakken, aangepast dieet, psychologische hulp enzovoort.

Op 1 december 2016 werd in de Kamer van volksvertegenwoordigers een rondetafel gehouden met vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen en deskundige artsen van de KU Leuven, ULB Érasme en

Un patient souffrant de FPI, surtout dans un stade avancé de la maladie, éprouve des difficultés au moindre effort. Comme la fonction pulmonaire est gravement atteinte, les poumons parviennent à grand-peine à fournir suffisamment d'oxygène pour faire fonctionner correctement les organes élémentaires du corps. Le patient passe ses journées cloué au lit ou confiné dans son fauteuil. Chaque effort, même la respiration, lui est pénible et finit par l'épuiser peu à peu. Il devient de plus en plus dépendant de la bouteille d'oxygène, qu'il doit toujours avoir à portée de main. La fibrose pulmonaire est une maladie qui, outre toutes les limitations physiques, peut aussi avoir d'importantes conséquences sociales et émotionnelles.

La formation de tissu cicatriciel sur les poumons est irréversible. Une fois endommagé, le tissu pulmonaire ne pourra plus jamais se rétablir. C'est pour cette raison qu'un diagnostic précoce est important. Il n'existe certes pas de traitement pour guérir la maladie, mais il est possible de ralentir son développement. Plus vite le traitement peut être mis en œuvre, meilleures seront les perspectives pour le patient quant à sa qualité et son espérance de vie.

Un diagnostic rapide et correct reste toutefois difficile, car les plaintes, surtout à un stade précoce de la maladie, peuvent être très diverses et imprécises de nature. Le diagnostic exact n'est souvent posé que plus d'un an après l'apparition des premiers symptômes et signes cliniques de maladie pulmonaire. Dans la plupart des cas, il faut une combinaison d'examens sanguins, de radiographies et de tests de la fonction pulmonaire, voire une biopsie pulmonaire pour obtenir une certitude définitive. La concertation pluridisciplinaire entre les divers médecins concernés (pneumologue, radiologue, anatomopathologiste, chirurgien familiarisé avec la transplantation des poumons, rhumatologue et médecin du travail...) est capitale. Il est, par conséquent, très important que les patients avec une présomption de fibrose pulmonaire soient dirigés à un stade précoce vers un centre disposant d'une large expérience de ce genre d'affection et de transplantation pulmonaire.

Une fois le diagnostic posé et le traitement commencé, un bon suivi pluridisciplinaire est indispensable pour surveiller de près l'évolution ultérieure de la maladie et pour pouvoir encadrer le patient de manière adéquate dans la gestion des différentes facettes de la maladie: inconforts physiques, régime alimentaire adapté, assistance psychologique...

Il est ressorti d'une table ronde réunissant des représentants d'associations de patients et des médecins experts de la KU Leuven, ULB Érasme et UCL Mont-Godinne, trois hôpitaux ayant une large expertise en

UCL Mont-Godinne, drie ziekenhuizen met een brede IPF-expertise. Tijdens die vergadering is gebleken dat een reeks duidelijk identificeerbare hinderpalen de toegang tot een snelle en kwalitatieve behandeling van IPF in de weg staan. De vertegenwoordigers van de patiënten en de IPF-deskundigen hopen dat snel wordt voorzien in concrete maatregelen om die hinderpalen weg te werken, teneinde die patiënten beter te kunnen begeleiden.

De erkenning en de financiering van kenniscentra die – dankzij een ruime ervaring met de ziekte – multidisciplinaire begeleiding aanbieden, alsook de herziening van de procedure voor de aanvraag tot terugbetaling van de voorgeschreven behandeling (zodat de patiënten kunnen rekenen op een snellere toegang tot die behandeling en op financiële ondersteuning, in het bijzonder voor de soms heel hoge reiskosten), zijn maatregelen die kunnen bijdragen tot een betere begeleiding van de IPF-patiënten.

Dit voorstel van resolutie stuurt aan op dergelijke maatregelen.

matière de FPI – qui s’est tenue le 1^{er} décembre 2016 à la Chambre des représentants, qu’une série de points de blocage clairement identifiables compliquent l’accès à un traitement rapide et qualitatif de la FPI. Afin d’éliminer ces points de blocage, les représentants des patients et les spécialistes en FPI espèrent que des mesures concrètes seront prises rapidement pour améliorer la prise en charge de ces patients.

Parmi les mesures qui contribueraient à l’amélioration de la prise en charge des patients souffrant de FPI, l’on peut citer la reconnaissance et le financement de centres de référence offrant une prise en charge pluridisciplinaire de qualité grâce à une large expérience de la maladie, la révision de la procédure relative à la demande de remboursement du traitement prescrit en vue d’assurer un accès plus rapide à celui-ci et le soutien financier des patients (notamment dans les frais de déplacement qui peuvent se révéler très élevés).

Tel est l’objet de la présente proposition de résolution.

Catherine FONCK (cdH)

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. wijst erop dat bij IPF een tijdige diagnose en het onverwijld opstarten van de behandeling aangewezen zijn om de snelle ontwikkeling van die ongeneeslijke ziekte te vertragen;

B. stelt vast dat de diagnose en de behandeling van IPF brede expertise en een multidisciplinaire aanpak vereisen;

C. herinnert aan de hervorming van de ziekenhuissector en stelt dat het bij zeldzame of complexe aandoeningen goed is op een beperkt aantal kenniscentra te focussen, omdat de begeleiding van die aandoeningen een doorgedreven expertise vergt;

D. merkt op dat het conceptueel kader van dergelijke kenniscentra in het bijzonder is gebaseerd op een minimaal aantal patiënten, een vakgebiedoverschrijdende aanpak, een geografische spreiding en een samenwerking in netwerken (zie hieromtrent het KCE-verslag 229); ook wordt de aandacht gevestigd op de meerwaarde van die centra, in het bijzonder inzake een betere ziekteprognose, betere overlevingskansen, een grotere patiëntentevredenheid, een voordeliger kostenplaatje enzovoort;

E. wijst op de uitvoering van het Nationaal Kankerplan, dat voorziet in specifieke steun voor multidisciplinaire kenniscentra die zich specialiseren in de behandeling van bepaalde zeldzame kankers;

F. overwegende dat thans verscheidene afdelingen pneumologie *de facto* als multidisciplinaire kenniscentra functioneren, doch zonder dat ze daartoe specifieke ondersteuning krijgen;

G. overwegende dat patiënten met gevorderde idiopathische longfibrose het moeilijk hebben om op geregelde tijdstippen op consult te gaan in een kenniscentrum doordat zij, wegens hun beperkte mobiliteit, vaak geen gebruik kunnen maken van het openbaar vervoer en omdat die trajecten voor hen duur kunnen uitvallen;

H. gelet op de complexiteit van de procedure om de behandeling terugbetaald te krijgen nadat de diagnose is gesteld;

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. considérant qu'un diagnostic précoce et un lancement rapide du traitement de la FPI sont recommandés en vue de ralentir le développement rapide de cette maladie irréversible;

B. considérant que le diagnostic et le traitement de la FPI nécessitent une grande expertise et une approche pluridisciplinaire;

C. considérant la réforme du paysage hospitalier et l'intérêt de concentrer la prise en charge d'affections rares ou complexes nécessitant une expertise approfondie dans un nombre limité de centres d'expertise;

D. considérant le cadre conceptuel pour de tels centres d'expertise basé notamment sur un nombre minimum de patients, une approche pluridisciplinaire, une répartition géographique, une participation à des réseaux (voy., à ce sujet, le rapport KCE 229) et considérant la valeur ajoutée de ces centres, notamment pour ce qui est d'un meilleur pronostic, de meilleures chances de survie, d'une meilleure satisfaction des patients, d'une meilleure rentabilité...;

E. considérant qu'en exécution du Plan cancer national, un soutien spécifique est prévu pour les centres d'expertise pluridisciplinaire qui se spécialisent dans le traitement de certains cancers rares;

F. considérant que plusieurs départements de pneumologie fonctionnent aujourd'hui *de facto* comme des centres d'expertise pluridisciplinaire, sans toutefois bénéficier d'un soutien spécifique à cet effet;

G. considérant que pour les patients souffrant de FPI à un stade avancé, les déplacements périodiques vers les consultations dans un centre d'expertise sont un exercice difficile du fait que, suite à leur mobilité réduite, l'utilisation des transports publics est souvent impossible et que ces déplacements peuvent conduire à d'importants coûts pour les patients;

H. considérant la complexité de la procédure pour pouvoir bénéficier du remboursement du traitement, une fois le diagnostic posé;

VERZOEKT DE FEDERALE REGERING:

1. te voorzien in een erkenningsprocedure van de kenniscentra op grond van objectieve criteria, en ervoor te zorgen dat die centra over heel het Belgische grondgebied gespreid zijn;

2. te zorgen voor de benodigde financiële middelen ter ondersteuning van de multidisciplinaire werking van de erkende IPF-kenniscentra;

3. ten behoeve van de patiënten met idiopathische longfibrose concreet vorm te geven aan echte samenwerking tussen enerzijds de kenniscentra, en anderzijds de huisartsen en de nabijgelegen ziekenhuizen;

4. te zorgen voor een financiële tegemoetkoming in de reis- of vervoerkosten van de patiënten die in de erkende IPF-kenniscentra op consult moeten, alsook na te gaan welke andere geldelijke tegemoetkomingen die patiënten zouden moeten kunnen ontvangen;

5. de procedure voor de aanvraag tot terugbetaling van de voorgeschreven behandeling bij te sturen, om ervoor te zorgen dat die behandeling sneller van start kan gaan.

26 september 2017

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. de prévoir une procédure de reconnaissance des centres d'expertise sur la base de critères objectifs et assurant une répartition de ces centres sur l'ensemble du territoire belge;

2. de pourvoir aux moyens financiers nécessaires au soutien du fonctionnement pluridisciplinaire de centres d'expertise FPI reconnus;

3. de mettre en œuvre une réelle collaboration entre les centres d'expertise, d'une part, et les médecins généralistes et hôpitaux de proximité, d'autre part, autour des patients souffrant de FPI;

4. de pourvoir à un soutien financier dans les frais de déplacement ou de transport des patients qui se rendent aux consultations dans un centre d'expertise FPI reconnu et d'examiner les autres aides financières dont les patients devraient pouvoir bénéficier;

5. de revoir la procédure relative à la demande de remboursement du traitement prescrit, afin d'assurer un accès plus rapide à celui-ci.

26 septembre 2017

Catherine FONCK (cdH)