

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

8 juni 2018

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

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

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

VERSLAG

NAMENS DE COMMISSIE
VOOR DE VOLKSGEZONDHEID, HET LEEFMILIEU EN
DE MAATSCHAPPELIJKE HERNIEUWING
UITGEBRACHT DOOR
DE HEER **Daniel SENESAEL**

INHOUD

Blz.

I. Procedure	3
II. Inleidende uiteenzettingen	3
III. Algemene bespreking.....	3
IV. Bespreking van de consideransen en het verzoek- kend gedeelte	4
V. Stemmingen	6

Zie:

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

- 001: Voorstel van resolutie van mevrouw Muylle, de heer Thiéry en
mevrouw Van Camp.
002: Amendementen.

Zie ook:

- 004: Tekst aangenomen door de commissie.

Doc 54 **2687/ (2016/2017):**

- 001: Voorstel van resolutie van mevrouw Fonck.

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

8 juin 2018

PROPOSITION DE RÉOLUTION

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

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

RAPPORT

FAIT AU NOM DE LA COMMISSION
DE LA SANTÉ PUBLIQUE, DE L'ENVIRONNEMENT ET
DU RENOUVEAU DE LA SOCIÉTÉ
PAR
M. **Daniel SENESAEL**

SOMMAIRE

Pages

I. Procédure	3
II. Exposés introductifs	3
III. Discussion générale.....	3
IV. Discussion des considérants et du dispositif	4
V. Votes.....	6

Voir:

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

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

Voir aussi:

- 004: Texte adopté par la commission.

Doc 54 **2687/ (2016/2017):**

- 001: Proposition de résolution de Mme Fonck.

8724

**Samenstelling van de commissie op de datum van indiening van het verslag/
Composition de la commission à la date de dépôt du rapport**

Voorzitter/Président: Muriel Gerkens

A. — Vaste leden / Titulaires:

N-VA Renate Hufkens, Yoleen Van Camp, Valerie Van Peel,
Jan Vercammen
PS André Frédéric, Alain Mathot, Daniel Senesael
MR Luc Gustin, Benoît Piedboeuf, Damien Thiéry

CD&V Nathalie Muylle, Els Van Hoof
Open Vld Dirk Janssens, Ine Somers
sp.a Karin Jiroflée
Ecolo-Groen Muriel Gerkens
cdH Catherine Fonck

B. — Plaatsvervangers / Suppléants:

An Capoen, Werner Janssen, Koen Metsu, Sarah Smeyers, Bert Wollants
Nawal Ben Hamou, Frédéric Daerden, Olivier Henry, Fabienne Winckel
Sybille de Coster-Bauchau, Caroline Cassart-Mailleux, Olivier Chastel,
Stéphanie Thoron
Franky Demon, Nahima Lanjri, Vincent Van Peteghem
Katja Gabriëls, Nele Lijnen, Frank Wilrycx
Monica De Coninck, Maya Detiège
Anne Dedry, Evita Willaert
Michel de Lamotte, Benoît Lutgen

C. — Niet-stemgerechtigd lid / Membre sans voix délibérative:

DéFI Véronique Caprassé

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 an-
nexes)

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

DAMES EN HEREN,

Uw commissie heeft deze samengevoegde voorstellen van resolutie besproken tijdens haar vergaderingen van 15 en 29 mei 2018.

I. — PROCEDURE

Tijdens haar vergadering van 15 mei 2018 heeft uw commissie beslist de voorstellen van resolutie DOC 54 2741/001 en DOC 54 2687/001 samen te voegen.

Tijdens haar vergadering van 29 mei 2018 heeft uw commissie beslist het voorstel van resolutie DOC 54 2741/001 als basis van de bespreking te nemen.

II. — INLEIDENDE UITEENZETTINGEN

A. Voorstel van resolutie betreffende de optimalisatie van de behandeling van idiopathische pulmonale fibrose (IPF) (DOC 54 2741/001)

Mevrouw Nathalie Muylle (CD&V), hoofddiener van het voorstel van resolutie, schetst de problematiek van de idiopathische pulmonale fibrose binnen een brede context en overloopt vervolgens de verzoeken van het voorstel van resolutie (DOC 54 2741/001).

B. Voorstel van resolutie over een betere begeleiding van patiënten met idiopathische longfibrose (DOC 54 2687/001)

Mevrouw Catherine Fonck (cdH), indiener van het voorstel van resolutie, geeft aan dat het door haar ingediende voorstel van resolutie in grote mate voortbouwt op het werk van het Platform IPF, een groep die bestaat uit de Belgische Vereniging voor Longfibrose vzw en de Association belge contre la Fibrose Pulmonaire idiopathique asbl.

III. — ALGEMENE BESPREKING

De heer Damien Thiéry (MR) is mede-indiener van het voorstel van resolutie nr. 2741, dat werd opgesteld naar aanleiding van de ronde tafel met patiëntenverenigingen en deskundige artsen in december 2016. Voor de spreker was het frappant te vernemen dat er ongeveer duizend nieuwe gevallen van IPF per jaar worden vastgesteld. Dat is een erg groot aantal, te meer als men bedenkt dat IPF een ongeneeslijke ziekte

MESDAMES, MESSIEURS,

Votre commission a examiné ces propositions de résolutions jointes au cours de ses réunions des 15 et 29 mai 2018.

I. — PROCÉDURE

Au cours de sa réunion du 15 mai 2018, votre commission a décidé de joindre les propositions de résolutions DOC 54 2741/001 et DOC 54 2687/001.

Au cours de sa réunion du 29 mai 2018, votre commission a décidé de baser la discussion sur la proposition de résolution DOC 54 2741/001.

II. — EXPOSES INTRODUCTIFS

A. Proposition de résolution relative à l'optimisation du traitement de la fibrose pulmonaire idiopathique (FPI) (DOC 54 2741/001)

Mme Nathalie Muylle (CD&V), auteure principale de la proposition de résolution, esquisse le problème de la fibrose pulmonaire idiopathique dans un contexte élargi avant de passer en revue les points de la proposition de résolution (DOC 54 2741/001).

B. Proposition de résolution visant à améliorer la prise en charge des patients souffrant de fibrose pulmonaire idiopathique (DOC 54 2687/001)

Mme Catherine Fonck (cdH), auteure de la proposition de résolution, indique que la proposition de résolution qu'elle a déposée repose en grande partie sur le travail effectué par la Plateforme FPI, un groupement composé de la Belgische Vereniging voor Longfibrose vzw et de l'Association belge contre la Fibrose Pulmonaire idiopathique asbl.

III. — DISCUSSION GÉNÉRALE

M. Damien Thiéry (MR) est co-auteur de la proposition de résolution n° 2741, qui a été rédigée à la suite d'une table ronde organisée avec des associations de patients et des experts médicaux en décembre 2016. L'intervenant s'est étonné d'apprendre que quelque mille nouveaux cas de FPI sont diagnostiqués chaque année. Ce nombre est très important, d'autant que la FPI est une maladie incurable. Aussi les auteurs de la

is. Daarom wensen de indieners van het voorstel van resolutie bijzondere aandacht te vragen voor de ziekte, en in het bijzonder voor de erkenning van een aantal expertisecentra. In de toekomst zal de minister van Volksgezondheid ook een plan van aanpak moeten uittekenen om nieuwe types geneesmiddelen en behandelingen voor idiopathische pulmonaire fibrose te vinden. Dat maakt immers deel uit van haar Toekomstpact met de farmaceutische bedrijven.

De vertegenwoordiger van de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, geeft aan dat de minister het voorstel van resolutie positief evalueert. Het voorstel wijst op een nood die inderdaad bestaat. IPF is een aandoening die niet zo vaak voorkomt, maar die jaarlijks toch duizend nieuwe patiënten treft. Bovendien is de ziekte niet eenvoudig te diagnosticeren.

De tekst van de resoluties zal echter technisch moeten worden aangepast. De minister denkt dat het goed is te werken volgens het model van de expertisecentra, maar de federale overheid is niet bevoegd voor de erkenning van centra. Zij kan ze wel aanduiden. De spreker denkt bovendien dat het misschien nuttig zou zijn om te verwijzen naar de bestaande Europese netwerken voor zeldzame ziekten. Bij de aanduiding van centra houdt de minister namelijk rekening met de mate waarin een centrum binnen een Europees kader samenwerkt.

Mevrouw Nathalie Muylle (CD&V) denkt dat de twee teksten nauw op elkaar aansluiten. Ze denkt dat het mogelijk zal zijn om tot een gezamenlijke tekst te komen, en daarin de opmerkingen van de vertegenwoordiger van de minister op te nemen.

De heer Daniel Senesael (PS) vraagt of men kan berekenen wat de budgettaire gevolgen van de invoering van de gevraagde maatregelen zullen zijn.

IV. — BESPREKING VAN DE CONSIDERANSEN EN HET VERZOEKEND GEDEELTE – VOORSTEL VAN RESOLUTIE BETREFFENDE DE OPTIMALISATIE VAN DE BEHANDELING VAN IDIOPATHISCHE PULMONALE FIBROSE (IPF) (DOC 54 2741/001)

A. Consideransen

Consideransen A tot K

Over deze consideransen worden geen opmerkingen gemaakt.

proposition de résolution réclament-ils une attention particulière pour la maladie et singulièrement pour la reconnaissance d'un certain nombre de centres d'expertise. À l'avenir, la ministre de la Santé publique devra également élaborer un plan d'approche en vue de trouver de nouveaux médicaments et traitements pour la fibrose pulmonaire idiopathique. Cela fait en effet partie de son Pacte d'avenir avec l'industrie pharmaceutique.

Le représentant de la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, indique que la ministre évalue positivement la proposition de résolution. La proposition pointe un besoin qui existe effectivement. La FPI est une maladie relativement peu courante, qui touche néanmoins un millier de nouveaux patients par an. En outre, la maladie n'est pas facile à diagnostiquer.

Le texte des résolutions devra cependant être adapté sous l'angle technique. La ministre estime qu'il serait utile de travailler selon le modèle des centres d'expertise, mais le gouvernement fédéral n'est pas compétent pour la reconnaissance des centres. Il peut toutefois les désigner. L'intervenant estime en outre qu'il pourrait être utile de renvoyer aux réseaux européens existants pour les maladies rares. Lorsqu'elle désigne des centres, la ministre tient en effet compte de la mesure dans laquelle un centre coopère dans un cadre européen.

Mme Nathalie Muylle (CD&V) estime que les deux textes sont très complémentaires. Selon elle, il sera possible d'élaborer un texte commun et d'y intégrer les observations formulées par le représentant de la ministre.

M. Daniel Senesael (PS) demande s'il est possible de calculer l'incidence budgétaire de l'instauration des mesures demandées.

IV. — DISCUSSION DES CONSIDÉRANTS ET DU DISPOSITIF – PROPOSITION DE RESOLUTION RELATIVE A L'OPTIMISATION DU TRAITEMENT DE LA FIBROSE PULMONAIRE IDIOPATHIQUE (FPI) (DOC 54 2741/001)

A. Considérants

Considérants A à K

Ces considérants ne donnent lieu à aucune observation.

B. Verzoeken**Verzoek 1**

Mevrouw Nathalie Muylle (CD&V) c.s. dient amendement nr. 1 (DOC 54 2741/002) in, ter vervanging van het verzoek.

De indienster verduidelijkt dat de erkenning van expertisecentra, die in het aanvankelijke verzoek 1 werd gevraagd, na de Zesde Staatshervorming een bevoegdheid van de deelstaten is geworden. De federale overheid kan de expertisecentra enkel aanduiden.

Verzoek 2

Mevrouw Nathalie Muylle (CD&V) c.s. dient amendement nr. 2 (DOC 54 2741/002) in, ter vervanging van het verzoek.

De indienster verduidelijkt dat ook in dit verzoek het woord “erkend” moet worden vervangen door “aangeduid”, gezien de erkenning van expertisecentra na de Zesde Staatshervorming een bevoegdheid van de deelstaten is geworden.

Verzoek 3

Mevrouw Nathalie Muylle (CD&V) c.s. dient amendement nr. 3 (DOC 54 2741/002) in, ter vervanging van het verzoek.

Met het amendement wensen de indieners, naast de vraag om financiële steun voor de verplaatsingen van IPF-patiënten, te vragen om die verplaatsingen in de eerste plaats beter te organiseren en, in de mate van het mogelijke, te beperken.

Verzoek 4

Mevrouw Nathalie Muylle (CD&V) c.s. dient amendement nr. 4 (DOC 54 2741/002) in, ter vervanging van het verzoek.

De indienster verduidelijkt dat het belangrijk is dat patiënten snel toegang kunnen krijgen tot de juiste medicatie. Daarom moet de procedure waarin een voorafgaande goedkeuring van de adviserend-arts vereist is, worden herzien en moet worden bekeken of het weescollege moet worden afgeschaft. Het is namelijk vooral de werking van het weescollege die de procedure vertraagt.

B. Demandes**Demande 1**

Mme Nathalie Muylle (CD&V) et consorts présentent l'amendement n° 1 (DOC 54 2741/002) tendant à remplacer la demande.

L'auteure précise qu'après la Sixième Réforme de l'État, la reconnaissance des centres, demandée dans la demande 1 initiale, relève de la compétence des entités fédérées. Le gouvernement fédéral ne peut que désigner les centres d'expertise.

Demande 2

Mme Nathalie Muylle (CD&V) et consorts présentent l'amendement n° 2 (DOC 54 2741/002) tendant à remplacer la demande.

L'auteure précise que dans cette demande également, il y a lieu de remplacer le mot “agréés” par le mot “désignés”, étant donné que depuis la sixième réforme de l'État, la reconnaissance des centres d'expertise relève de la compétence des entités fédérées.

Demande 3

Mme Nathalie Muylle (CD&V) et consorts présentent l'amendement n° 3 (DOC 54 2741/002) tendant à remplacer la demande.

Par le biais du présent amendement, les auteurs demandent que les déplacements des patients souffrant de FPI fassent l'objet d'un soutien financier, mais surtout qu'ils soient mieux organisés et limités dans la mesure du possible.

Demande 4

Mme Nathalie Muylle (CD&V) et consorts présentent l'amendement n° 4 (DOC 54 2741/002) tendant à remplacer la demande.

L'auteure explique qu'il est fondamental que les patients puissent accéder rapidement aux traitements nécessaires. C'est pourquoi, il faut revoir la procédure prévoyant que le médecin-conseil de la mutualité doit donner son accord avant le début du traitement et examiner s'il convient de supprimer le Collège des médicaments orphelins. En effet, c'est principalement le fonctionnement de ce collège qui retarde la procédure.

Mevrouw Muriel Gerken (Ecolo-Groen) vraagt of het de bedoeling van het amendement is om de adviserend-arts uit de procedure te schrappen.

Mevrouw Nathalie Muylle (CD&V) verduidelijkt dat het amendement vraagt om de procedure te her-evalueren en het weescollege binnen het RIZIV eventueel te schrappen, maar niet de adviserend-arts.

Verzoek 5

Over dit verzoek worden geen opmerkingen gemaakt.

V. — STEMMINGEN

A. Consideransen

Consideransen A tot K

De consideransen worden achtereenvolgens eenparig aangenomen.

B. Verzoeken

Verzoek 1

Amendement nr. 1, ter vervanging van het verzoek, wordt eenparig aangenomen.

Verzoek 2

Amendement nr. 2, ter vervanging van het verzoek, wordt eenparig aangenomen.

Verzoek 3

Amendement nr. 3, ter vervanging van het verzoek, wordt eenparig aangenomen.

Verzoek 4

Amendement nr. 4, ter vervanging van het verzoek, wordt eenparig aangenomen.

Verzoek 5

Verzoek 5 wordt eenparig aangenomen.

Mme Muriel Gerken (Ecolo-Groen) demande si l'amendement a pour objectif d'exclure le médecin-conseil de la procédure.

Mme Nathalie Muylle (CD&V) précise que l'amendement demande que l'on réévalue la procédure et que l'on supprime éventuellement le Collège des médicaments orphelins de l'INAMI, mais pas le médecin-conseil.

Demande 5

Cette demande ne donne lieu à aucune observation.

V. — VOTES

A. Considérants

Considérants A à K

Les considérants sont successivement adoptés à l'unanimité.

B. Demandes

Demande 1

L'amendement n° 1 tendant à remplacer la demande est adopté à l'unanimité.

Demande 2

L'amendement n° 2 tendant à remplacer la demande est adopté à l'unanimité.

Demande 3

L'amendement n° 3 tendant à remplacer la demande est adopté à l'unanimité.

Demande 4

L'amendement n° 4 tendant à remplacer la demande est adopté à l'unanimité.

Demande 5

La demande n° 5 est adoptée à l'unanimité.

*
* *

Het gehele aldus geamendeerde voorstel van resolutie wordt, mits enkele technische correcties, eenparig aangenomen.

Derhalve vervalt het voorstel van resolutie nr. 2678/1 over een betere begeleiding van patiënten met idiopatische longfibrose.

De rapporteur,

Daniel SENESAEL

De voorzitter,

Muriel GERKENS

*
* *

L'ensemble de la proposition de résolution, telle qu'elle a été modifiée, est adopté à l'unanimité, moyennant quelques corrections techniques.

La proposition de résolution n° 2678/1 visant à améliorer la prise en charge des patients souffrant de fibrose pulmonaire idiopathique devient dès lors sans objet.

Le rapporteur,

Daniel SENESAEL

La présidente,

Muriel GERKENS