

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

SESSION EXTRAORDINAIRE 2019

9 juillet 2019

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**relative à
la création d'une Unité SEP en Belgique**

(déposée par Mme Nathalie Muylle et consorts)

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

BUITENGEWONE ZITTING 2019

9 juli 2019

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**met betrekking
tot MS care unit België**

(ingediend door mevrouw Nathalie Muylle c.s.)

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
sp.a	: socialistische partij anders
cdH	: centre démocrate Humaniste
DéFI	: Démocrate Fédéraliste Indépendant
INDEP-ONAFH	: Indépendant - Onafhankelijk

Abréviations dans la numérotation des publications:		Afkorting bij de numering 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 vertaald 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 (beige gekleurd papier)

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

La présente proposition reprend le texte de la proposition DOC 54 3615/001.

Sclérose en plaques

La sclérose en plaques est une maladie inflammatoire chronique du système nerveux central (SNC), causée par une démyélinisation diffuse de la substance blanche¹. Il s'agit d'une maladie auto-immune, le système immunitaire du patient détruisant la myéline, la substance entourant les fibres nerveuses dans le cerveau et la moelle épinière. Dans la plupart des cas, la maladie touche des personnes âgées de vingt à quarante ans.

Prévalence et incidence

Les chiffres de prévalence de la sclérose en plaques diffèrent d'un pays à l'autre et d'un groupe de population à l'autre. Au Benelux, ils sont de 1 sur 1 000². Le taux d'incidence de la SEP en Belgique s'élève à 4,3 sur 100 000 habitants par an³, ce qui revient à dire qu'il y a en Belgique quelque 485 nouveaux patients atteints de SEP par an.

Centres spécialisés en Flandre

Le *Vlaams MS-zorgnetwerk* (réseau de soins SEP flamand) a été créé en 2009 dans le but d'améliorer la coordination et l'efficacité des soins des patients flamands atteints de SEP. La consultation multidisciplinaire est la première conséquence concrète de cette collaboration. Lors d'une consultation multidisciplinaire, tous les aspects de la demande de soins d'une personne atteinte de SEP sont traités de manière globale. L'équipe comprend un neurologue, un médecin en revalidation, un psychologue clinicien et un infirmier en SEP, tous rattachés au centre de revalidation et de SEP, et un assistant social de la Ligue flamande de la SEP, qui est chargé du suivi extramuros et du retour d'expérience. Cette approche intégrée permet d'appréhender le problème de manière globale dans un bref laps de temps. Pour l'heure, le réseau de soins SEP compte six centres spécialisés, à savoir le Centre national de la sclérose en plaques à Melsbroek, le centre de revalidation et de SEP à Overpelt, le centre de revalidation, d'hébergement et de soins "De Mick", l'AZ Alma Campus Sijsele, l'UZ Gent et l'UZ Bruxelles.⁴

¹ ROGERS & PANEGYRES, 2007.

² D'HOOGHE, 2015.

³ SINDIC, 2015.

⁴ MS-LIGA VLAANDEREN, 2016.

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Dit voorstel neemt de tekst over van voorstel DOC 54 3615/001.

Multiple sclerose

Multiple sclerose is een chronische, inflammatoire ziekte van het centraal zenuwstelsel (CZS) en wordt veroorzaakt door een diffuse demyelinsatie van de witte stof¹. Het is een auto-immuunziekte waarbij het eigen afweersysteem zich keert tegen myeline, de substantie die de zenuwvezels in de hersenen en het ruggenmerg omgeeft. De ziekte begint bij de meeste mensen tussen het twintigste en veertigste levensjaar.

Prevalentie en incidentie

De prevalentiecijfers van multiple sclerose verschillen per land en per bevolkingsgroep. In de Benelux is dit 1 op 1 000². Het incidentiecijfer van MS in België bedraagt 4,3 op 100 000 inwoners per jaar³, wat in België neerkomt op ongeveer 485 nieuwe MS-patiënten per jaar.

Gespecialiseerde centra in Vlaanderen

Om de zorgomkadering van Vlaamse patiënten met MS beter op elkaar af te stemmen en efficiënter te maken, werd in 2009 het Vlaams MS-zorgnetwerk opgericht. Het eerste concrete gevolg van de samenwerking was de Multidisciplinaire raadpleging (MDR). Tijdens de MDR worden alle aspecten van de zorgvraag van een persoon met MS in samenhang met elkaar behandeld. Het team bestaat uit een neuroloog, revalidatiearts, klinisch psycholoog en MS-verpleegkundige, allen verbonden aan het Revalidatie & MS Centrum, en een maatschappelijk werker van MS-Liga Vlaanderen, die instaat voor de extramurale opvolging en terugkoppeling. Door deze geïntegreerde aanpak vindt een algehele benadering plaats van de problematiek binnen een kort tijdsbestek. Tegenwoordig telt het MS-Zorgnetwerk zes gespecialiseerde centra, namelijk het Nationaal MS-Centrum te Melsbroek, het Revalidatie- en MS-Centrum te Overpelt, het Revalidatie-, woon- en zorgcentrum "De Mick", AZ Alma Campus Sijsele, UZ Gent en UZ Brussel.⁴

¹ ROGERS & PANEGYRES, 2007.

² D'HOOGHE, 2015.

³ SINDIC, 2015.

⁴ MS-LIGA VLAANDEREN, 2016.

Coûts

Un patient atteint de sclérose en plaques peut demander le statut “affection chronique”, qui lui permettra de bénéficier automatiquement de certains avantages, tels que le régime du tiers payant ou une réduction du montant minimum de la part personnelle due dans le cadre du maximum à facturer (tickets modérateurs). Le statut est accordé automatiquement dans certains cas. Dans d’autres cas, il l’est sur la base d’un certificat médical qui doit être transmis à la mutualité⁵. Les patients qui ne souhaitent pas bénéficier du statut “affection chronique” peuvent en aviser la mutualité, qui fera mention de ce refus dans leur dossier. Les malades chroniques sont confrontés à des coûts de soins de santé considérables. Étant donné que le système actuel du maximum à facturer pour les patients chroniques repose uniquement sur des critères administratifs et ne tient compte que des prestations de santé remboursées par l’INAMI, une partie importante des coûts, tels que les investissements, le transport vers les consultations et les prestations médicales, restent souvent à charge du patient⁶. Les coûts afférents à la sclérose en plaques peuvent être divisés en trois grandes catégories:

- les coûts directs, qui peuvent à leur tour être scindés en coûts directs médicaux et coûts directs non médicaux. Il peut s’agir de coûts liés à la détection (une IRM, par exemple), au traitement (la prise de médicaments spécifiques destinés aux patients atteints de sclérose en plaques, par exemple), à la revalidation (kinésithérapie, etc.) à long terme, tant au sein du système de soins de santé qu’en dehors. On peut également citer les coûts informels, qui sont des coûts exposés pour les soins prodigués par le conjoint, les enfants, la famille et/ou les amis (aidants proches);

- les coûts indirects: coûts exposés à la suite d’une perte de production, d’une maladie, d’une absence de courte ou de longue durée au travail, d’une prépension ou d’un décès prématuré;

- les coûts intangibles: coûts liés à la douleur, au chagrin, à l’angoisse, au handicap social, etc.

Soutien financier accordé en vertu d’une convention conclue avec l’INAMI pour les soins multidisciplinaires prodigués aux personnes atteintes de sclérose en plaques

Seuls le *MS-centrum* de Melsbroek et le Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle de

⁵ INAMI, 2015.

⁶ P. MERTENS, 2010.

Kosten

Een patiënt met multiple sclerose kan het statuut chronische aandoening aanvragen. Hierdoor zal de patiënt automatisch genieten van voordelen, zoals de derdebetalersregeling of een vermindering van het grensbedrag van de persoonlijke aandelen in het kader van de maximumfactuur, namelijk de remgelden. Het statuut wordt automatisch toegekend in bepaalde gevallen, of op basis van een medisch getuigschrift dat aan het ziekenfonds moet bezorgd worden⁵. Indien de patiënten geen gebruik wensen te maken van het statuut voor personen met een chronische aandoening, kan men dit laten weten aan het ziekenfonds en wordt de weigering opgenomen in het dossier. Chronisch zieken hebben aanzienlijke kosten voor gezondheidszorgen. Doordat het huidige systeem van de maximumfactuur chronisch zieken enkel op administratieve criteria gebaseerd is en alleen rekening houdt met gezondheidsverstrekkingen die door het RIZIV terugbetaald worden, blijft vaak een belangrijk aandeel van de kosten ten laste van de patiënt, zoals investeringen, vervoer naar consultatie en medische verrichtingen⁶. De kosten van multiple sclerose kan men onderverdelen in drie grote categorieën:

- de directe kosten: deze kosten kan men vervolgens nog opdelen in de directe medische en directe niet-medische kosten. Dit kunnen kosten zijn van detectie (bijvoorbeeld MRI), behandeling (bijvoorbeeld MS-specifieke medicatie), revalidatie (bijvoorbeeld kinesithérapie) op lange termijn zowel binnen als buiten het gezondheidszorgsysteem samen met de informele kosten. De informele kosten zijn kosten voor zorgen die toegediend worden door bijvoorbeeld de partner, kinderen, familie en/of vrienden (mantelzorgers);

- de indirecte kosten: kosten ten gevolge van productieverlies, ziekte, kortdurende of langdurige afwezigheid op het werk, vervroegd pensioen of voortijdig overlijden;

- de ongrijpbare kosten: kosten ten gevolge van pijn, verdriet, angst, sociale handicap...

Financiële ondersteuning voor multidisciplinaire zorg voor MS-patiënten door conventie met RIZIV

Enkel in het MS-centrum in Melsbroek en het Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle van

⁵ RIZIV, 2015.

⁶ P. MERTENS, 2010.

Fraiture prévoient un soutien financier pour les soins multidisciplinaires prodigués aux personnes atteintes de sclérose en plaques.⁷

Fraiture is er financiële ondersteuning voor multidisciplinaire zorg voor MS-patiënten.⁷

Nathalie MUYLLE (CD&V)
Leen DIERICK (CD&V)
Francky DEMON (CD&V)
Jef VAN DEN BERGH (CD&V)

⁷ Convention conclue entre l'INAMI et les centres de revalidation: "Convention relative à l'organisation et au financement d'un programme de prise en charge de patients atteints de sclérose en plaques ou de sclérose latérale amyotrophique en phase avancée".

⁷ Overeenkomst RIZIV en revalidatiecentra: "Overeenkomst betreffende de organisatie en financiering van een programma voor de tenlasteneming van patiënten die lijden aan multiple sclerose of amyotrofe laterale sclerose in een vergevorderd stadium".

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. observant que la SEP constitue la cause principale de handicap chez les jeunes après un traumatisme et qu'elle a un impact important et précoce sur le bien-être et l'emploi;

B. observant que les soins multidisciplinaires dédiés à la SEP ne sont assurés et financés de manière indépendante par une convention que dans deux centres de révalidation pour l'ensemble de la Belgique;

C. observant qu'il est impossible pour les personnes à mobilité réduite atteintes de SEP de se déplacer dans ces centres, que les jeunes patients évitent en outre en raison de leur population de patients souvent lourdement handicapés;

D. observant que, depuis des années, des neurologues spécialistes de la SEP demandent que des soins de qualité dédiés à la SEP soient organisés au sein d'un réseau régional, de sorte que les patients ne soient pas discriminés sur la base de leur lieu de résidence;

E. observant que le suivi des patients atteints de SEP au sein d'une unité SEP est un besoin internationalement reconnu⁸;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. de reconnaître plusieurs centres belges dispensant des soins multidisciplinaires pour la région ou le réseau;

2. 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 révalidation et des kinésithérapeutes peuvent s'ajouter à cette liste;

3. de veiller à une collaboration avec l'assistant social de la ligue de la SEP pour que des soins trans-muraux puissent être dispensés dans une région;

4. de veiller à ce que chaque patient soit évalué au moins une fois par an par une unité SEP;

5. d'allouer un montant indicatif de 1 000 euros par patient et par an à l'organisation de soins multidisciplinaires au sein du réseau du patient;

⁸ G. COMI, European Charcot Foundation, Baveno, 2017.

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. merkt op dat MS de belangrijkste oorzaak van handicap bij jonge mensen na trauma is en heeft een belangrijke en vroegtijdige impact op welzijn en tewerkstelling;

B. merkt op dat multidisciplinaire MS-zorg enkel verzekerd en onafhankelijk gefinancierd wordt via een conventie in slechts twee revalidatiecentra voor volledig België;

C. merkt op dat voor een minder mobiele MS-populatie het niet mogelijk is de verplaatsing te doen naar deze centra, waarbij bovendien de jonge patiënten deze centra schuwen met een vaak zwaar gehandicapte patiëntenpopulatie;

D. merkt op dat sinds jaren er vanuit de MS-gespecialiseerde neurologen gevraagd wordt naar organisatie van kwalitatieve MS-zorg binnen een regionaal netwerk zodat patiënten niet gediscrimineerd worden op basis van woonplaats;

E. merkt op dat het opvolgen van MS-patiënten binnen een *MS care unit* een internationaal erkende nood is⁸;

VERZOEKT DE FEDERALE REGERING:

1. een doelstelling van het erkennen van een aantal centra in België die multidisciplinaire zorg verzorgen voor de regio/netwerk;

2. nodige disciplines binnen een *MS care unit*: neuroloog, psycholoog, sociaal assistent, MS verpleegkundige. Dit kan naargelang de noden van de patiënt aangevuld worden door een revalidatiearts en kinesist;

3. samenwerking met de sociaal assistent van de MS-liga, zodat transmurale zorg kan geleverd worden binnen een regio;

4. voor elke patiënt jaarlijks minimaal één evaluatie door een *MS care unit*;

5. als richtinggevend bedrag wordt 1 000 euro per patiënt gehanteerd per jaar om de multidisciplinaire zorg binnen de patiënt zijn netwerk te organiseren;

⁸ G. COMI, European Charcot Foundation, Baveno, 2017.

6. 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.

28 juin 2019

6. 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.

28 juni 2019

Nathalie MUYLLE (CD&V)
Leen DIERICK (CD&V)
Francky DEMON (CD&V)
Jef VAN DEN BERGH (CD&V)