

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

14 maart 2019

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**over een betere tenlasteneming van multiple
sclerose**

(ingediend door de heer Damien Thiéry)

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

14 mars 2019

PROPOSITION DE RÉOLUTION

**pour une meilleure prise en charge de la
sclérose en plaques**

(déposée par M. Damien Thiéry)

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:	Abréviations dans la numérotation des publications:
DOC 54 0000/000: Parlementair document van de 54 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer	DOC 54 0000/000: Document parlementaire de la 54 ^e législature, suivi du n° de base et du n° consécutif
QRVA: Schriftelijke Vragen en Antwoorden	QRVA: Questions et Réponses écrites
CRIV: Voorlopige versie van het Integraal Verslag	CRIV: Version Provisoire du Compte Rendu intégral
CRABV: Beknopt Verslag	CRABV: Compte Rendu Analytique
CRIV: Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)	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: Plenum	PLEN: Séance plénière
COM: Commissievergadering	COM: Réunion de commission
MOT: Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)	MOT: Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)

Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers	Publications officielles éditées par la Chambre des représentants
Bestellingen: Natieplein 2 1008 Brussel Tel. : 02/ 549 81 60 Fax : 02/549 82 74 www.dekamer.be e-mail : publicaties@dekamer.be	Commandes: Place de la Nation 2 1008 Bruxelles Tél. : 02/ 549 81 60 Fax : 02/549 82 74 www.lachambre.be courriel : publicaties@lachambre.be
De publicaties worden uitsluitend gedrukt op FSC gecertificeerd papier	Les publications sont imprimées exclusivement sur du papier certifié FSC

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

1. Totstandkoming van dit voorstel van resolutie

Dit voorstel van resolutie berust grotendeels op het werk van de patiëntenverenigingen, meer bepaald de Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga vzw, de MS-Liga Vlaanderen vzw en de Ligue Belge de la Sclérose en Plaques – Communauté française asbl. De tekst volgt op de rondetafelconferentie op 7 mei 2018 in de Kamer van volksvertegenwoordigers, op initiatief van de diverse liga's die zich inzetten om multiple sclerose (hierna afgekort tot "MS") aan te pakken. De deelnemers aan deze conferentie waren onder meer MS-patiënten, al dan niet begeleid door hun mantelzorgers, alsook volksvertegenwoordigers en neurologen, en tot slot vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen, ziekenfondsen en overheidsinstanties.

Dit voorstel van resolutie werd geredigeerd uitgaande van de vaststelling dat de behandeling van de patiënten met mogelijk ernstige degeneratieve ziekten – zoals MS – vaak vooral toegespitst is op de medische aspecten, ondanks de sterke trend tot vermaatschappelijking en integratie van de zorg, en de toenemende aandacht voor informele zorg.

Het voorstel is een weerspiegeling van de ervaring en de ideeën van MS-patiënten en hun omgeving (onder meer mantelzorgers, neurologen, maatschappelijk werkers, verpleegkundigen die gespecialiseerd zijn in MS en zorgkundigen). Hun expertise kan in grote mate ook dienstig zijn bij andere chronische ziekten (bijvoorbeeld de ziekte van Parkinson) en bij andere neurologische aandoeningen.

2. Multiple sclerose: een ernstige ziekte met heel veel facetten

2.1. Prevalentie

In vergelijking met andere landen overal ter wereld komt in België MS heel veel voor: ongeveer één persoon op duizend krijgt de ziekte. In 2018 werd het aantal MS-patiënten op ongeveer 13 500 geraamd¹. Jaarlijks wordt bij haast 480 mensen MS gediagnosticeerd. De ziekte heeft bovendien een grote impact voor ongeveer

¹ *Multiple sclerose. De ziekte, symptomen en behandelingen*, <https://www.fondation-charcot.org/nl/multiple-sclerose-charcot-stichting/multiple-sclerose-uitleg>. Geraadpleegd in november 2018.

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES ET MESSIEURS,

1. Origines de la proposition de résolution

Ce projet de résolution se fonde en grande partie sur le travail des organisations de patients et notamment de la Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques ASBL, de la MS-Liga Vlaanderen VZW et de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques de la Communauté Française ASBL. C'est le résultat de la table ronde du 17 mai 2018 organisée à l'initiative des Ligues actives dans la lutte contre la sclérose en plaques (ci-après: "SEP") à la Chambre des représentants et à laquelle ont participé, entre autres, des personnes atteintes de SEP accompagnées ou non d'aidants proches, des députés, des neurologues, des représentants d'associations de patients, de mutuelles et d'instances publiques.

La proposition de résolution a été rédigée ayant à l'esprit que l'approche des personnes souffrant de maladies dégénératives potentiellement graves, telles que la SEP est souvent principalement centrée sur ses aspects médicaux et ceci malgré de fortes tendances à la socialisation des soins, à l'intégration des soins et à une attention accrue pour les soins informels.

La proposition de résolution reflète l'expérience et les idées de personnes atteintes de SEP et de leur entourage (entre autres les aidants proches, les neurologues, les travailleurs sociaux, le personnel infirmier spécialisé dans le domaine de la SEP, les aides-soignants). Des expériences qui s'appliquent également dans une large mesure à d'autres maladies chroniques, telles que la maladie de Parkinson et d'autres pathologies neurologiques.

2. La sclérose en plaques: une maladie lourde aux 1000 visages

2.1. Prévalence

Sur la carte mondiale, la SEP est, en termes de prévalence, proportionnellement élevée en Belgique. Elle touche environ une personne sur 1 000. On estime en effet la population atteinte en 2018 à environ 13 500 personnes¹. Chaque année, le diagnostic de SEP est posé chez près de 480 personnes. La maladie a

¹ *Sindic C., (2018). Multiple Sclerose, Tout savoir sur la sclérose en plaques*. <https://www.fondation-charcot.org/fr/sclerose-en-plaques-fondation-charcot>. Consulté en novembre 2018.

30 000 mensen in de omgeving van de patiënt (dit cijfer houdt alleen rekening met de partner en de kinderen).

2.2. Auto-immuunziekte

MS is een auto-immuunziekte van het centraal zenuwstelsel, waarbij de myelinelaag rond de axonen van het zenuwstelsel wordt aangetast, en min of meer geleidelijk beschadigd raakt. De axonen zijn vertakkingen van de hersenneuronen die de elektrische impulsen in de hersenen geleiden. Dit proces veroorzaakt letsels in de myelinelaag. Die “gaten” worden opgevuld met normaal bindweefsel zonder isolerende eigenschappen, waardoor sprake is van een verharding (“sclerose”) van de axonen. Door die verharding wordt de transmissie van de signalen almaar moeilijker, en in veel gevallen uiteindelijk onmogelijk²³.

2.3. Een ziekte die veel vormen aanneemt

MS is een ziekte die veel vormen aanneemt en velerlei oorzaken kan hebben. De ziekte evolueert niet altijd op dezelfde manier. MS komt in het beginstadium niet altijd zichtbaar tot uiting (de ziekte gaat gepaard met onduidelijke pijn, vermoeidheid en cognitieve problemen die vaak moeilijk waar te nemen zijn door derden); daardoor worden de patiënten vaak geconfronteerd met ongelof, onbegrip en enig wantrouwen. In veel gevallen is moeilijk te voorspellen hoe de ziekte zal evolueren^{4, 5, 6}.

2.4. Vooral jongeren krijgen MS

MS treft vooral het vrij jonge bevolkingssegment: in 70 % van de gevallen treedt de ziekte op bij personen in de leeftijdscategorie van 20 tot 40 jaar (met een piek rond 30 jaar). De prevalentie bij vrouwen is veel hoger dan bij mannen (de verhouding is 3 vrouwen tegenover 1 man).

² *Idem.*

³ *Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga, Wat is MS?, <http://www.ms-sep.be/nl/over-ms/wat-is-ms>. Geraadpleegd in augustus 2018. MS-Liga Vlaanderen (2017), Wat is MS?, <http://www.ms-vlaanderen.be/wat-ms>. Geraadpleegd in juni 2018.*

⁴ *De ziekte, symptomen en behandelingen, <https://www.fondation-charcot.org/nl/multiple-sclerose-charcot-stichting/multiple-sclerose-uitleg>. Geraadpleegd in november 2018.*

⁵ *MSIF. Atlas of MS, FAQs (2017), <https://www.msif.org/about-us/who-we-are-and-what-we-do/advocacy/atlas/atlas-of-ms-faqs/>. Geraadpleegd in juni 2018.*

⁶ *MS Web, MS en cognitie, <https://www.msweb.nl/meer-over-ms/overzicht-klachten/denken-geheugen-depressie/ms-en-cognitie/>. Geraadpleegd in juni 2018.*

aussi un impact majeur pour environ 30 000 personnes proches (ce chiffre ne fait état que des partenaires et des enfants).

2.2. Maladie auto-immune

La SEP est une maladie auto-immune du système nerveux central, dans laquelle la myéline autour des axones du système nerveux est attaquée et se dégrade plus ou moins progressivement. Ces axones sont des ramifications de neurones du cerveau qui conduisent les impulsions électriques dans le cerveau. Ce processus provoque des lésions dans la myéline. Ces “trous” sont remplis avec du tissu conjonctif normal, un tissu sans propriétés isolantes de sorte qu’on parle de durcissement (ou de sclérose) des axones. Celui-ci rend la transmission des signaux de plus en plus difficile et, dans bien des cas, finalement impossible²³.

2.3. Maladie polymorphe

La SEP est une pathologie polymorphe, et multicausale. Elle progresse de manière variable et ne se manifeste pas toujours, à ses débuts, de façon visible (la douleur, la fatigue et les difficultés cognitives sont sournoises et souvent difficilement perceptibles par les tiers), ce qui provoque fréquemment l’incrédulité, l’incompréhension et la perte de confiance. L’évolution de la maladie est, souvent, difficilement prévisible^{4, 5, 6}.

2.4. Les jeunes sont principalement touchés

La SEP touche principalement une population relativement jeune. Dans 70 % des cas en effet, elle apparaît chez les personnes entre 20 et 40 ans (avec un pic aux alentours de 30 ans) et est nettement plus fréquente chez les femmes que (3/1) chez les hommes.

² *Idem.*

³ *Ligue Nationale Belge de la SEP Qu’est ce que la SEP? <http://www.ms-sep.be/fr/a-propos-de-la-sep/questions-frequentes/quest-ce-que-la-sclerose-en-plaques>. Consulté en août 2018. MS Liga Vlaanderen (2017) Wat is MS. <http://www.ms-vlaanderen.be/leven-met-ms/recent-gediagnosticeerden/wat-is-ms>. Consulté en juin 2018.*

⁴ *Sindic C., (2018). Multiple Sclerose, Tout savoir sur la sclérose en plaques. <https://www.fondation-charcot.org/fr/sclerose-en-plaques-fondation-charcot>. Consulté en novembre 2018.*

⁵ *MSIF. Atlas of MS FAQs (2017) <https://www.msif.org/about-us/who-we-are-and-what-we-do/advocacy/atlas/atlas-of-ms-faqs/>. Consulté en juin 2018.*

⁶ *MS Web. MS en cognitie. <https://www.msweb.nl/meer-over-ms/overzicht-klachten/denken-geheugen-depressie/ms-en-cognitie/>. Consulté en juin 2018.*

In 3 % tot 5 % van de gevallen wordt de ziekte echter al vóór de leeftijd van 18 jaar vastgesteld^{7 8 9 10 11 12}.

2.5. MS is momenteel ongeneeslijk

MS is tot dusver een ongeneeslijke ziekte.

De ziekte wordt gekenmerkt door visuele stoornissen, sensorielle symptomen (pijn, gevoelloosheid en prikkelingen), motorische symptomen (krachtverlies, krampen en stramheid), stoornissen in de kleine hersenen (problemen met het evenwicht en met bewegingscoördinatie), sluitspierstoornissen (incontinentie, verstopping, seksuele disfuncties), cognitieve stoornissen (geheugen- en concentratieproblemen, depressie) en tot slot permanente vermoeidheid^{13 14 15}.

MS evolueert chronisch; in het begin is er gemiddeld om de twee jaar een ziekteopstoot. Naarmate de ziekte vordert, vermindert die frequentie maar worden de functiestoornissen geleidelijk erger. Na gemiddeld acht jaar lijdt 50 % van de MS-patiënten aan een zichtbare neurologische stoornis. Na 10 tot 15 jaar heeft 50 % van de patiënten een rolstoel nodig¹⁶. MS is geen levensbedreigende ziekte, maar leidt doorgaans tot een iets kortere levensverwachting.

⁷ Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga, *Qui est atteint?*, <http://www.ms-sep.be/fr/a-propos-de-la-sep/questions-frequentes/qui-est-atteint-de-la-scleacuterosse-en-plaques>. Geraadpleegd in augustus 2018.

⁸ STECR, *Multiple sclerose – samenvatting*, http://www.stecr.nl/default.asp?page_id=236&name=Multiple_sclerose. Geraadpleegd in juni 2018.

⁹ MS Barometer 2015 (bladzijde 2), <http://www.ms-sep.be/userfiles/files/Barometer2015.compressed.pdf>. Geraadpleegd in juni 2018.

¹⁰ Dubois et al., *New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Belgium, Multiple Sclerosis Journal*, vol. 23, bijlage bij nr. 2, augustus 2017.

¹¹ MSIF, *Atlas of MS FAQs (2017)*, <https://www.msif.org/about-us/who-we-are-and-what-we-do/advocacy/atlas/atlas-of-ms-faqs/>. Geraadpleegd in juni 2018.

¹² National MS Center Melsbroek, *Wat is MS? – Evolutie*, <https://www.mscenter.be/nl/wat-ms/evolutie>. Geraadpleegd in juni 2018.

¹³ *Idem*.

¹⁴ MS Brain Health Initiative, *Brain Health: Time matters in MS (2017)*, <https://www.msbrainhealth.org/perch/resources/brain-health-time-matters-in-multiple-sclerosis-sep-17-2.pdf>. Geraadpleegd in juni 2018.

¹⁵ MS Web, *MS en cognitie*, <https://www.msweb.nl/meer-over-ms/overzicht-klachten/denken-geheugen-depressie/ms-en-cognitie/>. Geraadpleegd in juni 2018.

¹⁶ National MS Center Melsbroek, *Wat is MS? – Evolutie*, <https://www.mscenter.be/nl/wat-ms/evolutie>. Geraadpleegd in juni 2018.

Mais, dans un pourcentage situé entre 3 et 5 % des cas, la maladie est diagnostiquée avant l'âge de 18 ans^{7, 8, 9, 10, 11, 12}.

2.5. Maladie actuellement incurable

La SEP demeure provisoirement incurable (en ce sens qu'on ne peut en guérir).

La maladie est caractérisée par des symptômes visuels, sensoriels (tels que la douleur, l'engourdissement et des picotements), des symptômes moteurs (tels que la perte de force, des crampes et de la raideur), des troubles cérébelleux (problèmes d'équilibre et de coordination des mouvements), des troubles sphinctériens (incontinence, constipation, dysfonctionnements sexuels), des troubles cognitifs (problèmes de mémoire et de concentration, dépression) et de la fatigue omniprésente^{13, 14, 15}.

La maladie évolue de façon chronique: au début de la SEP, le nombre de poussées est en moyenne d'une tous les deux ans. Ce nombre diminue avec la durée de la maladie. Mais la perturbation fonctionnelle progressive s'aggrave avec la durée de la maladie. Après huit ans en moyenne, 50 % des personnes atteintes de SEP souffrent d'une déficience neurologique visible. Après 10 à 15 ans, 50 % ont besoin d'un fauteuil roulant pour se déplacer¹⁶. La SEP n'est pas une maladie létale mais, d'une manière générale, elle réduit légèrement l'espérance de vie.

⁷ Ligue Nationale Belge de la SEP. *Qui est atteint?* <http://www.ms-sep.be/fr/a-propos-de-la-sep/questions-frequentes/qui-est-atteint-de-la-scleacuterosse-en-plaques>. Consulté en août 2018.

⁸ STECR, *Multiple sclerose – samenvatting*, http://www.stecr.nl/default.asp?page_id=236&name=Multiple_sclerose. Consulté en juin 2018.

⁹ MS Barometer 2015 (page 2), <http://www.ms-sep.be/userfiles/files/Barometer2015.compressed.pdf>. Consulté en juin 2018.

¹⁰ Dubois et al., *New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Belgium*, *MSJ* 2017; 23: 29-4.

¹¹ MSIF, *Atlas of MS FAQs (2017)* <https://www.msif.org/about-us/who-we-are-and-what-we-do/advocacy/atlas/atlas-of-ms-faqs/>. Consulté en juin 2018.

¹² Nationale MS Center Melsbroek. (2018). *Wat is MS? – Evolutie*. <https://www.mscenter.be/nl/wat-ms/evolutie>. Consulté en juin 2018.

¹³ *Idem*.

¹⁴ Brain Health – Time matters in MS. (2017) <https://www.msbrainhealth.org/perch/resources/brain-health-time-matters-in-multiple-sclerosis-sep-17-2.pdf>. Consulté en juin 2018.

¹⁵ MS Web, *MS en cognitie*, <https://www.msweb.nl/meer-over-ms/overzicht-klachten/denken-geheugen-depressie/ms-en-cognitie/>. Consulté en juin 2018.

¹⁶ Nationale MS Center Melsbroek. (2018). *Wat is MS? – Evolutie*. <https://www.mscenter.be/nl/wat-ms/evolutie>. Consulté en juin 2018.

Het voortijdig overlijden van zwaar getroffen MS-patiënten is vaak te wijten aan bijkomende complicaties¹⁷.

Een diagnose in een vroeg stadium en een gepaste behandeling dragen ertoe bij dat de patiënt beter wordt begeleid en dat de ziekte beter onder controle wordt gehouden of dat het verloop ervan zelfs wordt vertraagd. Een en ander leidt dus tot gunstigere verwachtingen aangaande levenskwaliteit en levensduur.

2.6. Men is zich onvoldoende bewust van wat de ziekte inhoudt

Niet-betrokkenen zijn zich onvoldoende bewust van de gevolgen van de ziekte voor het privé en beroepsleven van de MS-patiënten. De afnemende mobiliteit is het meest zichtbare aspect, maar de ziekte beïnvloedt het leven van de patiënt op velerlei gebied (geestelijk welzijn, deelname aan het maatschappelijk leven, motivatie, dagelijks functioneren en lichaamswerking). Zo heeft 10 tot 15 jaar nadat de diagnose werd gesteld, slechts 25 % van de MS-patiënten nog een baan^{18 19}.

Ongeveer 40 % tot 60 % van de MS-patiënten ondervindt tijdens de ziekte cognitieve problemen, zoals tragere informatieverwerking, moeilijkheden om de juiste woorden uit te spreken, problemen met het kortetermijngeheugen en tot slot moeilijkheden bij het plannen en organiseren van het dagelijks leven^{20 21 22}.

2.7 Economische en sociale weerslag

Die diverse symptomen hebben uiteraard een economische en sociale weerslag. Het wordt moeilijk om een "normale" voltijdse baan te behouden; ook de rijvaardigheid kan ernstig of zelfs definitief in het gedrang komen.

¹⁷ *Idem.*

¹⁸ *MS Barometer 2015 (bladzijde 2), <http://www.ms-sep.be/userfiles/files/Barometer2015.compressed.pdf>. Geraadpleegd in juni 2018.*

¹⁹ *MS Web, "MS en cognitie, <https://www.msweb.nl/meer-over-ms/overzicht-klachten/denken-geheugen-depressie/ms-en-cognitie/>. Geraadpleegd in juni 2018.*

²⁰ *Dubois et al., "New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Belgium", *Multiple Sclerosis Journal*, vol. 23, bijlage bij nr. 2, augustus 2017.*

²¹ *Nationale MS Center Melsbroek, *Wat is MS? – Evolutie* <https://www.mscenter.be/nl/wat-ms/evolutie>. Geraadpleegd in juni 2018.*

²² *MS Web, *MS en cognitie, <https://www.msweb.nl/meer-over-ms/overzicht-klachten/denken-geheugen-depressie/ms-en-cognitie/>. Geraadpleegd in juni 2018.**

Le décès prématuré de personnes gravement atteintes de SEP est souvent dû à des complications supplémentaires¹⁷.

Un diagnostic précoce et un traitement adéquat contribuent à une meilleure prise en charge, un meilleur contrôle de la maladie, voire un ralentissement de la maladie et, en conséquence, un pronostic de qualité de vie et de longévité plus favorable.

2.6. Prise de conscience insuffisante de la maladie

Le monde extérieur n'est pas suffisamment conscient des conséquences de la maladie sur la vie privée et professionnelle des personnes atteintes de SEP. Bien que les limitations de mobilité soient les plus visibles, la maladie affecte la personne dans tous les domaines de la vie (bien-être mental, participation à la vie sociale, motivation, fonctionnement quotidien et fonctions corporelles).

Ainsi, 10 à 15 ans après le diagnostic, seulement 25 % des personnes atteintes de SEP ont encore un emploi^{18,19}. Environ 40 à 60 % des personnes atteintes de SEP ont, au cours de la maladie, des problèmes cognitifs, tels qu'un ralentissement de la vitesse de traitement de l'information, des difficultés pour trouver des mots, des problèmes de mémoire à court terme et des difficultés à planifier et à organiser la vie quotidienne^{20,21,22}.

2.7 Impact économique et social

Ces divers symptômes ont évidemment un impact économique et social. Il devient difficile de garder un emploi "normal" et à temps plein et l'aptitude à la conduite peut être sérieusement, voire définitivement, compromise.

¹⁷ *Idem.*

¹⁸ *MS Barometer 2015 (page 2). <http://www.ms-sep.be/userfiles/files/Barometer2015.compressed.pdf>. Consulté en juin 2018.*

¹⁹ *MS Web. MS en cognitie. <https://www.msweb.nl/meer-over-ms/overzicht-klachten/denken-geheugen-depressie/ms-en-cognitie/>. Consulté en juin 2018.*

²⁰ *Dubois et al., "New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Belgium. *MSJ* 2017; 23: 29-4.*

²¹ *Nationale MS Center Melsbroek. (2018). *Wat is MS? – Evolutie. <https://www.mscenter.be/nl/wat-ms/evolutie>. Consulté en juin 2018.**

²² *MS Web. MS en cognitie. <https://www.msweb.nl/meer-over-ms/overzicht-klachten/denken-geheugen-depressie/ms-en-cognitie/>. Consulté en juin 2018.*

De helft van de MS-patiënten met een matige beperking (EDSS-score van 3,5) is langdurig arbeidsongeschikt.

Tijdens de rondetafelconferentie van 17 mei 2018 is duidelijk gebleken dat veel MS-patiënten een actief leven willen leiden of willen blijven werken. Een vroege diagnose en behandeling van de ziekte zijn gunstig voor het vinden of het behouden van een baan, en dus voor een gedeeltelijke of volledige autonomie van de betrokken personen.

Zowel om die doelstelling betreffende het behoud van een baan te verwezenlijken, als om de MS-patiënten in staat te stellen om zo autonoom en zo onafhankelijk mogelijk te functioneren, is het derhalve wenselijk en noodzakelijk dat een aangepast beleid wordt gevoerd en dat de werkgevers passend handelen. In dat verband is het bemoedigend vast te stellen dat veel ondernemingen en instellingen (onder meer scholen) er spontaan mee instemmen om hun werkmethoden en -infrastructuur aan te passen aan de behoeften en de capaciteiten van de betrokken personen²³.

2.8 Weerslag op het gezinsleven

De ziekte heeft ook een belangrijke weerslag op het gezinsleven, en zeker op de partner en op de kinderen, zo die er zijn, bij wie het imago van de ouder diepgaand wordt aangetast en bij wie de fysieke en psychische gevolgen een belasting veroorzaken, waartegen zij vaak niet opgewassen zijn. Het leven van de partner verandert onvermijdelijk, vaak zelfs ingrijpend. Bijna de helft van de MS-patiënten vindt zichzelf minder aantrekkelijk voor de partner en heeft een verminderd libido. Twintig procent van de MS-patiënten scheiden van hun partner wegens de ziekte^{24, 25}.

2.9 Belang van psychologische ondersteuning

De psychologische ondersteuning, het welzijn en de mentale veerkracht van MS-patiënten en hun familie dienen bijzondere aandacht te krijgen. Een derde

²³ Multiple Sclerosis and employment in Europe. (2015). *MS symptoms and their impact*. (blz. 7), *MS and working life years*. (blz. 9), *Cost of MS*. (blz. 12), <http://www.emsp.org/wp-content/uploads/2016/01/MS-employment-Lit-Rew1.pdf>. Geraadpleegd in juni 2018.

²⁴ Dubois et al., *New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Belgium*. MSJ 2017; 23: 29-4.

²⁵ Plus Magazine. (2016). *Meer dan de helft van MS-patiënten voelt zich alleen en onbegrepen*, <https://plusmagazine.knack.be/gezondheid/meer-dan-de-helft-van-ms-patienten-voelt-zich-alleen-en-onbegrepen/article-normal-707723.html>. Geraadpleegd in juni 2018.

En cas de limitation modérée (score EDSS de 3,5), la moitié des personnes atteintes de SEP ont une incapacité de travail de longue durée.

Lors de la table Ronde du 17 mai 2018, il est apparu clairement qu'un nombre important de personnes affectées par la SEP souhaitent mener une vie active ou continuer à travailler. Un diagnostic et une prise en charge précoces de la maladie favorisent l'accès ou le maintien au travail, et donc une autonomie partielle ou totale des personnes concernées.

Une politique et une attitude patronale adéquates sont donc souhaitables/nécessaires, tant pour atteindre cet objectif de maintien au travail que pour permettre aux personnes souffrant de SEP de fonctionner de façon aussi autonome et indépendante que possible. À cet égard, il est encourageant de constater que de nombreuses entreprises et institutions (scolaires entre autres) acceptent spontanément d'adapter les modes et les infrastructures de travail aux besoins et à la capacité des personnes concernées²³.

2.8 Impact sur la vie de famille

La maladie a également un impact important sur la vie de famille et, plus particulièrement, sur le partenaire et, pour ceux qui en ont, sur les enfants. Enfants chez qui l'image du parent se trouve profondément affectée et sur lesquels les conséquences physiques et psychologiques font retomber un poids pour lequel ils ne sont souvent pas armés. Partenaires, dont la vie est inévitablement modifiée et, souvent, bouleversée. Près de la moitié des personnes atteintes de SEP se trouvent moins attirantes pour leur partenaire et ont une libido diminuée. Vingt pour cent des personnes atteintes de SEP se séparent de leur partenaire en raison de la maladie^{24, 25}.

2.9 Importance de l'accompagnement psychologique

Une attention particulière doit donc être accordée à l'accompagnement psychologique, au bien-être et à la force mentale des personnes atteintes de SEP et de

²³ Multiple Sclerosis and employment in Europe. (2015). *MS symptoms and their impact* (p 7), *MS and working life years* (p9), *Cost of MS* (p12). <http://www.emsp.org/wp-content/uploads/2016/01/MS-employment-Lit-Rew1.pdf>. Consulté en juin 2018.

²⁴ Dubois et al., *New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Belgium*. MSJ 2017; 23: 29-4.

²⁵ Plus Magazine. (2016). *Meer dan de helft van MS-patiënten voelt zich alleen en onbegrepen*. <https://plusmagazine.knack.be/gezondheid/meer-dan-de-helft-van-ms-patienten-voelt-zich-alleen-en-onbegrepen/article-normal-707723.html>. Consulté en juin 2018.

van die verwanten krijgt geen enkele psychosociale ondersteuning.

3. Multidisciplinaire consulten zijn aanvullend en noodzakelijk

3.1 Noodzaak van een alomvattende benadering

De complexiteit en de vele symptomen van MS alsook de ingrijpende sociale, maatschappelijke en fysieke gevolgen ervan voor die patiënten zetten aan tot een alomvattende benadering, zodat die mensen zo onafhankelijk en autonoom mogelijk kunnen blijven deelnemen aan het maatschappelijk leven als hun aandoening toestaat. In het licht van wat hierboven werd aangegeven, is het ook duidelijk dat alleen een multidisciplinaire aanpak werkt. Die brede aanpak moet echt in een vroeg stadium van de ziekte van start gaan, zodra de diagnose is gesteld. Steeds meer ziekenhuizen en klinieken brengen die aanpak in de praktijk, en met succes.

Een multidisciplinaire raadpleging staat logischerwijze onder leiding van een neuroloog; daarnaast treden verpleegkundigen (gespecialiseerd in MS), mantelzorgers, psychologen en maatschappelijk werkers van patiëntenverenigingen op. Dit is een eerste belangrijke stap om de MS-patiënten naderhand extra muros te kunnen opvolgen. Die praktijk moet algemeen ingang vinden.

3.2 Belang van de expertise van de maatschappelijk werkers en van de deskundigen van patiëntenorganisaties

Ter zake dient de bijzondere MS-expertise van de maatschappelijk werkers en van de deskundigen van de patiëntenorganisaties te worden erkend, door hen een plaats te geven in dit proces, in aanvulling op het bestaande, algemene aanbod; zulks past perfect in het raam van de zorg extra muros, met terugkoppeling naar het MS-team, dat vooral in ziekenhuizen of revalidatiecentra werkt.

4. Voor de mantelzorgers is een belangrijke rol weggelegd

Bij een alomvattende benadering is het ook zaak beter rekening te houden met de rol van mantelzorgers en van de naaste verwanten. MS treft niet alleen individuen, maar ook hun gezin en hun mogelijke partner. Een

leur famille. Un tiers d'entre elles ne reçoivent aucune aide psychosociale.

3. Consultations multidisciplinaires: complémentaires et nécessaires

3.1 Nécessité d'une approche holistique

On comprend dès lors que la complexité et les multiples symptômes de la maladie et leurs conséquences importantes sur le plan social, sociétal et sur le fonctionnement physique des personnes atteintes de SEP, plaident en faveur d'une approche holistique afin de permettre à ces personnes de continuer à prendre part à la vie en société de façon aussi indépendante et autonome que leur état le permet. On comprend également que, compte-tenu de ce qui précède, les personnes atteintes ne peuvent être prises en charge que de façon multidisciplinaire. Cette multidisciplinarité doit nécessairement commencer à un stade précoce de la maladie, au moment du diagnostic. On constate qu'un nombre croissant de centres hospitaliers et cliniques la pratiquent avec succès.

Une consultation pluridisciplinaire (CPD) comprenant, outre le neurologue qui, logiquement, la conduit, un personnel infirmier (spécialisé en SEP), un aidant proche, un travailleur social de l'association de patients et un psychologue, constitue un premier pas important pour assurer, par après, une prise en charge des personnes atteintes de SEP extramuros. Il faut généraliser cette pratique.

3.2 Importance de l'expertise des travailleurs sociaux et des experts des organisations de patients

Dans cette perspective, il faut reconnaître l'expertise particulière dans le domaine de la SEP des travailleurs sociaux et des experts des organisations de patients, en leur donnant une place dans ce processus, en complément de l'offre généraliste existante. Ceci s'intègre parfaitement dans le cadre des soins extramuros avec un retour d'information vers l'équipe en charge de la SEP qui travaille essentiellement dans les hôpitaux ou les centres de revalidation.

4. Aidants proches: un rôle majeur

Dans le cadre d'une prise en charge holistique, il convient aussi de mieux tenir compte du rôle des aidants proches et de l'entourage. La SEP ne touche pas seulement la personne mais aussi la famille et le partenaire

studie van Kobelt et al.²⁶ toont aan dat de kosten voor de mantelzorgers fors stijgen naarmate de ziekte vordert.

In België trekken mantelzorgers gemiddeld 30 uur per maand uit voor de MS-patiënt, wat overeenkomt met 1 uur per dag; bij de ernstigste vormen van MS kan dit oplopen tot 160 uur, wat overeenkomt met 5 uur per dag. Dit weegt heel zwaar door voor die verwanten²⁷.

We mogen dit niet negeren en er zomaar van uitgaan dat die hulpverlening uiteraard onbezoldigd is, omdat ze door verwanten wordt verstrekt. Op grond van welke logica en welke rechtsgrond zou dat zo moeten zijn?

5. De MS-patiënt moet centraal staan

Tijdens de rondetafelconferentie werd duidelijk uiting gegeven aan verschillende verwachtingen van de MS-patiënten.

5.1 De noodzaak van een multidisciplinair consult in de ziekenhuizen

Er blijkt nog een lange weg te gaan. De vertegenwoordigers van de ziekenhuizen en van de patiëntenverenigingen, alsook de MS-patiënten vertolkten getuigenissen uit het veld over de cruciale behoefte aan een multidisciplinair consult in de ziekenhuizen en in de revalidatiecentra. Die werkwijze wordt al in meerdere ziekenhuizen en revalidatiecentra toegepast, maar kan niet worden veralgemeend of uitgebreid zonder de gepaste erkenning en financiering.

5.2 Het verzoek van de patiënten om een alomvattende benadering te krijgen

De MS-patiënten en de patiëntenverenigingen hebben ook een dringende oproep gedaan voor een alomvattende benadering, eventueel ook extra muros en buiten de revalidatiecentra, met andere woorden bij de patiënt thuis, waar dagelijks met de ziekte moet worden omgegaan. Daarbij zou bijzondere aandacht naar de mantelzorgers moeten gaan.

De MS-patiënten en de patiëntenverenigingen hopen dat er snel concrete maatregelen worden genomen voor een vollediger en deskundige begeleiding van de MS-patiënten en hun gezinnen.

²⁶ Kobelt et al., *New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe*. MSJ 2017; 23: 1123-1136.

²⁷ Dubois et al., *New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Belgium*. MSJ 2017; 23: 29-4.

éventuel. Il ressort d'une étude de Kobelt et al.²⁶, que le coût lié aux aidants proches augmente fortement avec l'évolution de la maladie.

En Belgique, l'implication des aidants proches représente, en moyenne, 30 heures par mois, ce qui correspond à 1 heure par jour. Dans les formes les plus graves de SEP, cela peut atteindre 160 heures, ce qui correspond à 5 heures par jour. Ceci est une charge particulièrement lourde pour les proches²⁷.

On ne peut l'ignorer et suggérer que, dans la mesure où il s'agit des proches, la gratuité des aides apportées va de soi; au nom de quelle logique et de quel droit?

5. Nécessité d'accorder une place centrale au patient

Lors de la table ronde, différentes attentes des personnes atteintes de SEP ont été clairement exprimées.

5.1 Nécessité d'une consultation multidisciplinaire dans les hôpitaux

Il est également apparu qu'il y a encore un long chemin à parcourir. Les représentants des hôpitaux, des associations de patients et les personnes atteintes ont apporté des témoignages de terrain sur le besoin crucial d'une consultation multidisciplinaire dans les hôpitaux et les centres de revalidation. Cette méthodologie a déjà été introduite dans plusieurs hôpitaux et centres de revalidation, mais ne peut être généralisée ou étendue sans reconnaissance et financement adéquats.

5.2 Demande des patients de pouvoir bénéficier d'une approche holistique

Les personnes atteintes de SEP et les associations de patients ont par ailleurs lancé un appel pressant en faveur d'une approche holistique, qui puisse également s'effectuer extramuros et en-dehors des centres de revalidation, c'est-à-dire au domicile des personnes atteintes, où la maladie se vit au jour le jour, avec une attention particulière pour les aidants proches.

Elles espèrent que des mesures concrètes seront prises rapidement pour fournir un accompagnement plus complet et compétent aux personnes atteintes de SEP et à leurs familles.

²⁶ Kobelt et al., *New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe*. MSJ 2017; 23: 1123-1136.

²⁷ Dubois et al., *New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Belgium*. MSJ 2017; 23: 29-4.

Een dergelijke alomvattende benadering kan er bovendien toe bijdragen dat de patiënten beter worden geïntegreerd op de werkvloer, dat ze aan het werk kunnen blijven of dat ze opnieuw in het arbeidscircuit kunnen worden opgenomen. Die verwachting leeft heel sterk bij MS-patiënten die aan de slag zijn maar vrezen hun baan te verliezen wanneer ze de diagnose bekend maken, en bij jonge patiënten die onzeker de eerste stappen op de arbeidsmarkt zetten. Zowel de erkenning als de financiering van de expertise binnen de patiëntenorganisaties (maatschappelijke werkers, ervaren mensen en beroepsbeoefenaars) bij een behandeling extra muros kunnen daar doeltreffend toe bijdragen.

5.3 Een tijdige behandeling is nodig om de kosten te drukken

Uit onderzoek blijkt dat de kosten stijgen samen met de evolutie van de ziekte. De totale kosten bestaan voor ongeveer twee derde uit indirecte kosten (productiviteitsverlies door het verlies van een baan, ziekteverlof en tegemoetkoming voor personen met een handicap) en voor één derde uit rechtstreekse kosten (verzorging en geneesmiddelen). Tevens werd aangetoond dat wanneer de verzorging vanaf het begin goed wordt aangepakt, dit een positieve weerslag heeft op de indirecte kosten^{28 29 30 31}.

Voorts blijkt duidelijk dat de multidisciplinaire consulten efficiënt zijn, een hoge zorgkwaliteit waarborgen en ertoe kunnen bijdragen de kosten te drukken.

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. Cette attente est particulièrement présente chez des personnes qui sont au travail mais qui craignent de le perdre en révélant le diagnostic, comme elle est également présente chez des jeunes personnes diagnostiquées qui abordent le domaine de l'emploi avec des appréhensions. Tant la reconnaissance que le financement de l'expertise existante au sein des organisations de patients (travailleurs sociaux, personnes expérimentées et professionnels) dans la prise en charge extramuros peuvent efficacement y contribuer.

5.3 Nécessité d'une prise en charge précoce pour diminuer les coûts

Des études ont montré que les coûts augmentent en fonction de l'évolution de la maladie. La répartition des coûts totaux est d'environ deux tiers de coûts indirects (perte de productivité suite à la perte d'un emploi, congés de maladie et allocation pour personne handicapée) et un tiers de coûts directs (soins et médicaments). Il est également montré qu'une bonne prise en charge des soins, dès le début, a un impact positif sur les coûts indirects^{28, 29, 30, 31}.

Par ailleurs, il ressort clairement que les consultations multidisciplinaires sont efficaces, garantissent un niveau élevé de qualité des soins et peuvent contribuer à réduire les coûts.

²⁸ Multiple Sclerose. De ziekte, symptomen en behandelingen, <https://www.fondation-charcot.org/nl/multiple-sclerose-charcot-stichting>. Geraadpleegd in november 2018.

²⁹ Kobelt et al., *New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe*. MSJ 2017; 23: 1123-1136.

³⁰ Gyllensten A., *Costs of illness of multiple sclerosis in Sweden: a population-based register study of people of working age*. *The European Journal of Health Economics* April 2018, Volume 19, Issue 3, blz. 435-446. Geraadpleegd in augustus 2018.

³¹ Gyllensten A., *Costs of illness of multiple sclerosis in Sweden – a population-based register study*. https://onlinelibrary.ectrims-congress.eu/ectrims/2015/31st/115723/hanna.gyllensten.costs.of.illness.of.multiple.sclerosis.in.sweden-.a.html?f=menu=6*ce_id=891*ot_id=11468*media=2. Geraadpleegd in juni 2018.

²⁸ Sindic C., (2018). Multiple Sclerose, Tout savoir sur la sclérose en plaques. <https://www.fondation-charcot.org/fr/sclerose-en-plaques-fondation-charcot>. Consulté en novembre 2018.

²⁹ Kobelt et al., *New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe*. MSJ 2017; 23: 1123-1136.

³⁰ Gyllensten A., *Costs of illness of multiple sclerosis in Sweden: a population-based register study of people of working age*. *The European Journal of Health Economics* April 2018, Volume 19, Issue 3, pp 435–446. Consulté en août 2018.

³¹ Gyllensten A., *Costs of illness of multiple sclerosis in Sweden – a population-based register study*. https://onlinelibrary.ectrims-congress.eu/ectrims/2015/31st/115723/hanna.gyllensten.costs.of.illness.of.multiple.sclerosis.in.sweden-.a.html?f=menu=6*ce_id=891*ot_id=11468*media=2. Consulté en juin 2018.

5.4 *Het zorgtraject lijkt de beste benadering*

De opname van een dergelijke benadering in het “MS-zorgtraject” lijkt derhalve de beste manier om te bewerkstelligen dat elke MS-patiënt in België in aanmerking komt voor de beste zorg, en kan de overheidsinstanties wellicht efficiëntiewinst waarborgen.

5.4 *Le trajet de soins semble la meilleure approche*

L'intégration d'une telle approche dans le “trajet de soins de la SEP” semble donc, d'une part, la meilleure façon de s'assurer que chaque personne atteinte de SEP en Belgique puisse bénéficier des meilleurs soins et, d'autre part, apporter la garantie pour les instances publiques d'un gain d'efficacité.

Damien THIÉRY (MR)

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. wijst erop dat bij degeneratieve ziekten als multiple sclerose vroegtijdige diagnose (onder andere dankzij de vooruitgang in de medische beeldvorming, het opsporen van de niet-klinische aanwijzingen van de evolutie van de ziekte en het onverwijld starten van de medische behandeling) de ontwikkeling en de evolutie van de ziekte kunnen vertragen;

B. wijst erop dat wegens de polymorfe aard van de ziekte er nood is aan een grote expertise alsook aan een multidisciplinaire en alomvattende aanpak waarbij wordt voorzien in een opvolging extra muros, niet alleen om de voortgang van de ziekte zo veel mogelijk te voorkomen of af te remmen, maar ook om de patiënt, zijn omgeving en zijn mantelzorgers in het dagelijkse leven te ondersteunen, waarbij die patiënt evenwel zijn autonomie en zijn toegang tot het werk behoudt en waarbij de gevolgen voor het gezondheidszorgbudget beperkt blijven;

C. wijst op het belang dat voort wordt ingezet op wetenschappelijk onderzoek en innovatie, teneinde diversere behandelingen van de ziekte mogelijk te maken;

D. wijst erop dat het belangrijk is dat de door MS getroffen personen en hun mantelzorgers worden begeleid door maatschappelijk werkers en door verstrekkers van administratieve diensten alsook van professionele psychologische en ergotherapeutische hulp via de MS-verenigingen, waarbij zorg intra muros en zorg extra muros kunnen samengaan;

E. stelt vast dat de betrokken verenigingen (de Liga's), gelet op hun ervaring en knowhow inzake psychosociale en ergotherapeutische patiëntenopvolging en inzake case management, verzoeken om erkenning en integratie in de intramurale/extramurale zorglijn wat de begeleiding en de thuishulp betreft;

F. merkt op dat die knowhow alvast wordt erkend door de federaties van patiëntenverenigingen (VPP en LUSS), onder meer bij het Observatorium voor de chronische ziekten en de opvolgingscel voor proefprojecten van het federaal Integreo-project;

PROPOSITION DE RÉOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRESENTANTS,

A. considérant que, dans les maladies dégénératives telles que la sclérose en plaques, un diagnostic précoce, entre autres grâce aux avancées de l'imagerie médicale, la détection des signes non cliniques de l'évolution de la maladie et la mise en œuvre sans retard du traitement médical, permettent de retarder le développement et l'évolution de la maladie;

B. considérant que, en raison du caractère polymorphe de la pathologie, une expertise pointue et une approche pluridisciplinaire et holistique, incluant un suivi extramuros sont nécessaires, non seulement pour prévenir ou endiguer autant que possible la progression de la maladie mais aussi pour soutenir le patient, son entourage et ses aidants proches, dans la vie quotidienne, tout en préservant son autonomie et son accès au travail et en limitant l'impact sur le budget des soins de santé;

C. considérant l'importance de la poursuite de la recherche scientifique et de l'innovation pour accroître les possibilités de traitement de la maladie;

D. considérant l'importance d'un encadrement des personnes atteintes et de leurs aidants proches par des travailleurs sociaux et des fournisseurs de services administratifs, d'aide psychologique et d'assistance ergothérapeutique professionnels, fournis par les associations pour la sclérose en plaques, dans un esprit permettant la combinaison des soins intramuros/extramuros;

E. considérant que, vu l'expérience et l'expertise acquises par les associations (Ligues) en matière de suivi psychosocial et ergothérapeutique des patients et de case management, ces organisations demandent une reconnaissance et une intégration en matière de lien intramuros/extramuros, pour l'accompagnement et l'aide à domicile;

F. considérant que cette expertise est déjà reconnue par les fédérations d'associations de patients VPP et LUSS, entre autres au niveau de l'Observatoire des Maladies Chroniques et au niveau du groupe de suivi des projets-pilotes dans le projet fédéral Integreo;

G. verwijst naar de oproep tot verlenging van de projecten als onderdeel van Protocol nr. 3, met betrekking tot de zorg voor kwetsbare ouderen, waarin zou zijn voorzien in:

- a. een prestatiegebonden financiering;
- b. de functie van psychologische en ergotherapeutische hulp;
- c. de functie van case management;
- d. de nauwe wisselwerking met de functionering;
- e. de bevordering van de knowhow van de maatschappelijk werkers die bij de patiëntenverenigingen actief zijn.

H. attendeert op de impact van de ziekte op de mantelzorgers en hun omgeving;

I. neemt nota van het beleid inzake integratie, handhaving en re-integratie van de kwetsbare werknemers op de arbeidsmarkt.

VERZOEKT DE FEDERALE REGERING:

1. te waarborgen dat de voorwaarden voor een vroegtijdige diagnose en voor de vaststelling van de evolutie van multiple sclerose, alsook de toegang tot passende behandelingen binnen het beschikbare gezondheidszorgbudget worden gerealiseerd via:

- a. toegang tot medische beeldvorming;
- b. een behandeling met geneesmiddelen en de terugbetaling van de voorschriften voor de verschillende erkende en door het EMA bekrachtigde types van multiple sclerose.

2. een proefproject op te zetten waarbij gebruik wordt gemaakt van de knowhow van de MS-Liga's in België als onderdeel van een aanbod aan multidisciplinaire consulten in de ziekenhuizen voor wie is getroffen door een ernstige degeneratieve aandoening, zoals multiple sclerose, via

- a. multidisciplinair consult;
- b. een specifieke nomenclatuur voor de multidisciplinaire behandeling.

3. de zorgcontinuïteit te waarborgen via een behandeling extra muros, met bijzondere aandacht voor de gevolgen in verband met de cognitieve stoornissen, via

G. considérant l'appel lancé en faveur de la prolongation des projets au titre du Protocole III, relatif à la "prise en charge des personnes âgées fragiles", qui prévoirait:

- a. un financement lié aux prestations;
- b. la fonction d'aide psychologique et ergothérapeutique;
- c. la fonction de "case management";
- d. la correspondance étroite avec le fonctionnement;
- e. la promotion de l'expertise des travailleurs sociaux actifs au sein des organisations de patients.

H. considérant l'impact de la maladie sur les aidants proches et leur entourage.

I. prenant note de la politique en matière d'intégration, de maintien et de réintégration des travailleurs vulnérables sur le marché du travail.

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FEDERAL:

1. de garantir que les conditions d'un diagnostic précoce et de détection de l'évolution de la sclérose en plaques ainsi que l'accès aux traitements adéquats dans le cadre du budget des soins de santé disponible soient réalisées:

- a. par l'accès à l'imagerie médicale;
- b. par une prise en charge médicamenteuse et le remboursement des prescriptions pour les différentes typologies de sclérose en plaques reconnues et évaluées par l'EMA.

2. de prévoir un projet pilote en intégrant l'expertise des Ligues de Sclérose en Plaques dans le cadre d'une offre de consultations multidisciplinaires dans les hôpitaux pour les personnes atteintes d'une maladie dégénérative grave, comme la sclérose en plaques:

- a. via la consultation multidisciplinaire;
- b. via une nomenclature spécifique pour la prise en charge multidisciplinaire.

3. de garantir la continuité des soins par une prise en charge extramuros avec une attention particulière pour les conséquences liées aux troubles cognitifs, par la

een uit te bouwen gestructureerde dienstverlening voor wie aan multiple sclerose lijdt;

4. de Liga's te erkennen die actief zijn in de strijd tegen multiple sclerose, en ervoor te zorgen dat zij zowel hun intramurale als extramurale activiteiten duurzaam kunnen voortzetten, in het bijzonder voor hun knowhow als maatschappelijk werker en als case manager, door te voorzien in passende en proportionele steun:

a. voor de aanstelling van praktijkdeskundigen;

b. bij de informatieverstrekking en de voorlichting inzake multiple sclerose.

5. alle initiatieven van de privésector aan te moedigen die ertoe strekken mensen met multiple sclerose aan een baan te helpen en mensen bij wie de diagnose wordt gesteld, aan het werk te houden;

6. te voorzien in een structurele begeleiding van de mantelzorgers en hun omgeving, door:

a. de administratieve belasting te verminderen, in het bijzonder aangaande de procedures voor het aanvragen en verlengen van sociale voordelen;

b. referentiepersonen aan te stellen die een alomvattend zicht hebben op de hulp- en vergoedingsmogelijkheden;

c. een erkend statuut te verlenen en te voorzien in sociale bescherming;

d. een uitkering toe te kennen op basis van nader te bepalen criteria.

20 december 2018

mise en place d'un service structuré pour les personnes atteintes de sclérose en plaques;

4. de reconnaître les Ligues actives dans le domaine de la lutte contre la sclérose en plaques et de veiller à leur permettre d'assurer leur action tant intramuros qu'extramuros de manière pérenne, en particulier pour leur expertise comme "travailleur social et "case manager", par un soutien adéquat et proportionné:

a. pour la mise en place d'experts de terrain;

b. dans l'information et l'éducation sur la SEP.

5. de veiller à encourager toutes les initiatives du secteur privé pour faciliter l'accès à l'emploi des personnes atteintes de sclérose en plaques et le maintien au travail des personnes diagnostiquées

6. de prévoir un accompagnement structurel des aidants proches et de leur entourage:

a. par une réduction de la charge administrative, en particulier dans le cas de procédures de demandes d'octroi et de prolongation d'avantages sociaux;

b. par la mise en place de personnes de références avec une vue transversale sur les possibilités d'aides et d'indemnités;

c. par l'octroi d'un statut reconnu et d'une protection sociale;

d. par l'octroi d'une allocation sur la base de critères à définir.

20 décembre 2018

Damien THIÉRY (MR)