

Communiqué de presse

Groupe MR – La Chambre

Mardi 14 février 2023

Vers une meilleure prise en charge de la sclérose en plaques

La commission santé de la Chambre a voté ce mardi, à l'unanimité, la proposition de résolution des députés MR Daniel Bacquelaine et Caroline Taquin visant une meilleure prise en charge de la sclérose en plaques.

Fruit d'une collaboration étroite entre les associations de terrains, mutuelles, soignants et parlementaires, la proposition se veut le reflet des expériences vécues par les personnes atteintes de la sclérose en plaques (SEP).

Cette maladie dégénérative, qui touche près de **14.000 personnes en Belgique**, reste encore incurable et ne se manifeste pas toujours de façon visible. De plus, entre 50 et 80% des personnes atteintes souffrent d'un symptôme dit invisible : la fatigue. Non létale, elle diminue malgré tout l'espérance de vie. Un traitement adéquat et un diagnostic précoce permettent une meilleure prise en charge du patient et une adaptation de son confort de vie.

« Le but de notre proposition est de faciliter davantage la mise en place d'approches multidisciplinaires, en favorisant notamment la coopération entre les centres de SEP et les hôpitaux, afin d'améliorer les soins du patient, notamment extra-muros, » détaille le **député fédéral MR Daniel Bacquelaine**. *« La maladie affecte tous les aspects de la vie, privés ou professionnels, empêche parfois les patients de prendre le volant, limite leurs déplacements. Or la plupart des personnes atteintes souhaitent continuer à travailler et mener une vie active. »*

Un diagnostic et une prise en charge précoce favorisent dès lors un accès ou un maintien au travail. Pour offrir la possibilité aux personnes souffrantes de SEP de fonctionner de la manière la plus autonome possible, il est nécessaire que le monde patronal adopte des attitudes et protocoles adéquats. *« Nous demandons également une meilleure reconnaissance pour les aidants proches. Ils jouent un rôle majeur dans la vie de leur proche, ce qui représente en moyenne une heure par jour et même 5h pour les cas les plus graves. Ils sont la véritable première ligne de défense contre la SEP. »*

La proposition de résolution demande concrètement :

- d'inviter le Centre fédéral d'expertise des soins de santé à élaborer une proposition visant à étendre la grille de référence des maladies chroniques à la sclérose en plaques afin de **promouvoir l'accès à l'assurance "solde restant dû"** pour les personnes atteintes d'une pathologie chronique, et à soumettre cette proposition à l'avis du Bureau du suivi de la tarification.
- 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 mise en place d'un service structuré pour les personnes atteintes de sclérose en plaques.
- 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.

- de veiller à encourager toutes les initiatives du secteur privé et du secteur public pour **faciliter l'accès à l'emploi** des personnes atteintes de sclérose en plaques et le maintien au travail des personnes diagnostiquées.
- de prévoir un **accompagnement structurel des aidants proches** et de leur entourage, par l'octroi d'un **statut reconnu** et d'une protection sociale ainsi que par l'octroi d'une allocation sur la base de critères à définir.
- de continuer de mettre l'accent sur les **soins multidisciplinaires** de la sclérose en plaques et d'explorer les possibilités pour le futur paysage des soins.

La proposition de résolution sera définitivement adoptée prochainement en séance plénière de la Chambre.