

## MEMORANDUM AU NOUVEAU GOUVERNEMENT FEDERAL

### Deux propositions concrètes pour une politique efficace et orientée vers les personnes atteintes de sclérose en plaques

#### Introduction :

#### La sclérose en plaques, une maladie chronique aux multiples visages

La sclérose en plaques (SEP) est une pathologie chronique inflammatoire du système nerveux central. Il s'agit d'une maladie auto-immune dans laquelle la myéline autour des axones du système nerveux est attaquée et se dégrade plus ou moins progressivement. La cause de la maladie n'est pas connue. Elle se manifeste généralement entre 20 et 40 ans et est nettement plus fréquente chez les femmes que chez les hommes.

On estime la population belge atteinte de sclérose en plaques en 2018 à env. 13.500<sup>1</sup> personnes. Chaque année, le diagnostic de SEP est posé chez près de 485 personnes<sup>2</sup>.

Bien que le cadre de soins pour les personnes atteintes de SEP en Belgique se soit progressivement amélioré ces dernières années, en partie sous l'impulsion des Ligues SEP qui défendent les intérêts des patients à la fois au niveau fédéral et régional, nous ne pouvons ignorer que des manquements existent et qu'un certain nombre de bonnes intentions politiques sont restées lettre morte dans la pratique.

Dans cette note, nous présentons deux propositions concrètes qui peuvent signifier des progrès significatifs à court terme, tant pour les personnes atteintes de SEP que pour la société dans son ensemble. Après tout, une organisation efficace du cadre de soins est non seulement bénéfique pour le patient, mais elle peut aussi réduire la charge de travail des prestataires de soins et présente en outre des gains d'efficacité pour la société.

#### 1. L'inclusion de la SEP dans la liste des maladies chroniques ayant « droit à l'oubli ».

Le gouvernement fédéral précédent a - à juste titre - pris l'initiative de mettre fin à certains types de discrimination dont sont victimes les patients atteints d'une maladie chronique.

Un nouveau cadre juridique prévoit que certains antécédents médicaux ne doivent pas être mentionnés par les preneurs d'assurance potentiels lorsqu'ils demandent, par exemple, une police d'assurance solde restant dû ou une police d'assurance hospitalisation.

Les personnes qui ont déjà souffert d'une certaine maladie (comme le cancer) mais qui ont depuis été déclarées guéries ou qui sont atteintes d'une pathologie parfaitement maîtrisée, ont

parfois eu des difficultés à obtenir une assurance ou ont dû payer une prime supplémentaire substantielle.

Le législateur a, à juste titre, mis fin à cette pratique en dressant une liste des maladies ne pouvant être pris en compte lors de la détermination des primes d'assurance. Il s'agit des maladies ayant « droit à l'oubli ».

La sclérose en plaques ne figure actuellement pas sur cette liste et nous souhaitons qu'elle soit complétée sur base des arguments suivants:

- Depuis la mise sur le marché de nouveaux traitements immunomodulateurs/supprimeurs pour la SEP, il y a maintenant plus de vingt ans, l'évolution de la maladie et de ses symptômes peut être maîtrisée;
  - Même s'il s'agit d'une maladie chronique incurable, elle n'est pas pour autant une maladie dite mortelle;
  - La personne atteinte de SEP qui reçoit un traitement spécifique de SEP est sous surveillance médicale de façon supérieure à la moyenne de la population (analyses de sang, tests cardiovasculaires, etc.);
  - Un pourcentage important de personnes atteintes de SEP peuvent poursuivre leur activité professionnelle, de façon à disposer d'une autonomie financière, et de ce fait peuvent élaborer un projet de vie ... dont fait partie, entre autres, une assurance à un prix compétitif.
- ☛ *NOTRE DEMANDE: Les trois Ligues SEP demandent au gouvernement fédéral d'ajouter la sclérose en plaques à la "liste de référence concernant un certain nombre de types de maladies chroniques en particulier pour lesquelles aucune prime ne s'applique ou pour lesquelles elles sont soumises à des conditions" ;*

Contact:

**Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques asbl**  
**Charles van der Straten Waillet – Président**  
Rue Auguste Lambiotte 144, Boîte 8, 1030 Bruxelles  
T. 02 736 16 38

**Ligue Belge de la Sclérose en Plaques – Communauté Française asbl**  
**Patricia Milard-Gillard – Présidente**  
Rue des Linottes, 6, 5100 Naninne  
T. 081 40 15 55

**MS-Liga Vlaanderen vzw**  
**Maria Torfs – Voorzitter**  
Boemerangstraat 4, 3900 Pelt  
T. 011 80 89 80