

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2023-2024

4 DÉCEMBRE 2023

Proposition de résolution relative à l'impact de la drépanocytose dans la vie privée, scolaire et professionnelle et visant à améliorer la prise en charge des difficultés et des besoins des malades et de leurs familles

AMENDEMENTS

N° 1 DE MME EL YOUSFI

Dans le dispositif, compléter le point 2 par ce qui suit:
«et veiller à un meilleur remboursement des traitements administrés, notamment des antidouleurs;».

Justification

Lors des auditions, le docteur Colard a insisté sur le fait que les complications de la maladie évoluent au fil du temps et avec l'âge des patients; il convient d'adapter le traitement fréquemment et cela a un coût pour les malades. De surcroît, des antidouleurs sont administrés en quantité aux drépanocytaires. Ceux-ci ne sont en général pas intégralement remboursés.

N° 2 DE MME EL YOUSFI

Dans le dispositif, au point 3 insérer le mot «médicaux» entre les mots «les centres» et les mots «de prise en charge».

Voir:

Documents du Sénat:
7-455 – 2022/2023:

N° 1: Proposition de résolution.

BELGISCHE SENAAAT

ZITTING 2023-2024

4 DECEMBER 2023

Voorstel van resolutie betreffende de impact van sikkelcelziekte op het privé-, school- en beroepsleven en ter verbetering van de aanpak van de problemen en noden van de zieken en hun gezin

AMENDEMENTEN

NR. 1 VAN MEVROUW EL YOUSFI

In het dispositief, punt 2 aanvullen als volgt:
«en erop toe te zien dat de verstrekte behandelingen, met name met pijnstillers, beter worden terugbetaald;».

Verantwoording

Op de hoorzittingen beklemtoonde dokter Colard dat de complicaties van de ziekte veranderen naarmate de tijd verstrijkt en de patiënten ouder worden. Het is raadzaam de behandeling frequent aan te passen en dat heeft een kostprijs voor de zieken. Bovendien krijgen sikkelcelziektepatiënten veel pijnstillers toegediend. Die worden meestal niet volledig terugbetaald.

NR. 2 VAN MEVROUW EL YOUSFI

In het dispositief, in punt 3, het woord «medische» invoegen tussen het woord «de» en het woord «centra».

Zie:

Documenten van de Senaat:
7-455 – 2022/2023:

Nr. 1: Voorstel van resolutie.

Justification

Il convient de distinguer la prise en charge strictement médicale de la maladie de l'accompagnement pluridisciplinaire nécessaire (voir amendement n° 3).

N° 3 DE MME EL YOUSFI

Dans le dispositif, insérer un point 3bis rédigé comme suit:

«3bis) de créer des centres d'accompagnement pluridisciplinaire et de proximité (idéalement à Bruxelles, Liège, Charleroi, Gand et Anvers) pour:

a) centraliser les informations sur la pathologie dans une base de données ad hoc;

b) donner une information précise, exhaustive et adaptée aux malades, aux familles, aux professionnels médico-sociaux et à toutes les personnes qui peuvent interférer dans la vie des drépanocytaires (écoles, médecins traitants, infirmières à domicile, travailleurs sociaux, employeurs, etc.);

c) proposer une aide pour les démarches socio-médico-juridiques afin de permettre aux patients de bénéficier des avantages auxquels ils peuvent prétendre;

d) organiser et coordonner des services de soins à domicile (en collaboration avec les spécialistes), notamment pour les drépanocytaires qui ont des problèmes de mobilité, dans le souci de réduire les temps d'hospitalisation et/ou d'améliorer la qualité de vie des malades isolés;».

Justification

Les drépanocytaires auditionnés ont insisté sur les problèmes de mobilité que peuvent connaître les malades (la maladie crée un handicap et/ou les crises sont tellement douloureuses que se déplacer est strictement impossible). Des centres pluridisciplinaires et de proximité sont donc nécessaires pour éviter aux patients de faire de longs et pénibles trajets (jusqu'à Bruxelles, par exemple).

Verantwoording

Het is raadzaam een onderscheid te maken tussen de strikt medische behandeling van de ziekte en de noodzakelijke multidisciplinaire begeleiding (zie amendement nr. 3).

NR. 3 VAN MEVROUW EL YOUSFI

In het dispositief een punt 3bis invoegen, luidende:

«3bis) lokale multidisciplinaire begeleidingscentra op te richten (idealiter in Brussel, Luik, Charleroi, Gent en Antwerpen) om:

a) de informatie over de pathologie te centraliseren in een aangepaste databank;

b) nauwkeurige, volledige en aangepaste informatie te verstrekken aan de zieken, de gezinnen, de medisch-sociale professionals en alle personen die in het leven van patiënten met sikkelcelziekte een rol kunnen spelen (scholen, behandelende artsen, thuisverpleegsters, maatschappelijk werkers, werkgevers, enz.);

c) hulp te bieden bij de maatschappelijke, geneeskundige en juridische stappen om ervoor te zorgen dat patiënten krijgen waar ze recht op hebben;

d) (in samenwerking met de specialisten) thuiszorgdiensten te organiseren en te coördineren, onder andere voor sikkelcelziektepatiënten die mobiliteitsproblemen hebben, met het oog op het verkorten van de ziekenhuisopname en/of op het verbeteren van de levenskwaliteit van alleenstaande zieken;».

Verantwoording

De gehoorde sikkelcelziektepatiënten wezen nadrukkelijk op de mobiliteitsproblemen die de zieken kunnen hebben (de ziekte veroorzaakt een handicap en/of de crises zijn zo pijnlijk dat het volstrekt onmogelijk wordt zich te verplaatsen). Nabije, multidisciplinaire centra zijn dus noodzakelijk om te voorkomen dat de patiënten lange en pijnlijke trajecten (bijvoorbeeld naar Brussel) moeten afleggen.

N° 4 DE MME EL YOUSFI

Dans le dispositif, au point 4, remplacer le mot «spécialisés» par les mots «d'accompagnement pluridisciplinaire et de proximité».

Justification

Il s'agit d'harmoniser les termes utilisés avec les amendements n^{os} 2 et 3.

N° 5 DE MME EL YOUSFI

Dans le dispositif, au point 6, insérer les mots «au caractère chronique, lourd et handicapant de la maladie ainsi qu'» entre les mots «les écoles, etc.» et les mots «à la pertinence».

Justification

Le collectif auditionné a insisté sur le caractère chronique, lourd et handicapant de la drépanocytose qui doit être connu et compris par le corps enseignant et les employeurs.

N° 6 DE MME EL YOUSFI

Dans le dispositif, insérer un point 7bis rédigé comme suit:

«7bis) dans la prise en charge des personnes drépanocytaires, de généraliser le recours à des patients-experts adéquatement formés pour épauler psychologiquement, sociologiquement ou administrativement d'autres patients (ou leurs proches) grâce aux connaissances acquises au fil du temps sur la pathologie;».

Justification

Lors des auditions, il a été répété à plusieurs reprises que recourir à des patients-experts étaient une clé de réussite dans la prise en charge des drépanocytaires. Le but principal est d'instituer un médiateur entre le corps médical et le patient en mettant notamment en avant l'aspect social et psychologique. Grâce à leur expertise et leur expérience, les patients-experts apportent un autre point de vue sur la pathologie, les traitements, les symptômes et sur tous les aspects de la vie avec la maladie en général.

Nadia EL YOUSFI.

NR. 4 VAN MEVROUW EL YOUSFI

In het dispositief, in punt 4, de woorden «gespecialiseerde centra» vervangen door de woorden «lokale multidisciplinaire begeleidingscentra».

Verantwoording

Het is hierbij de bedoeling de in de amendementen nrs. 2 en 3 gebruikte termen op elkaar af te stemmen.

NR. 5 VAN MEVROUW EL YOUSFI

In het dispositief, in punt 6, invoegen de woorden «de chronische, ernstige en belemmerende aard van de ziekte alsook van» tussen de woorden «bewust te maken van» en de woorden «het nut».

Verantwoording

De sprekers hebben tijdens de hoorzittingen de chronische, ernstige en belemmerende aard van sikkcelziekte benadrukt, die bij leerkrachten en werkgevers bekend moet zijn en moet worden begrepen.

NR. 6 VAN MEVROUW EL YOUSFI

In het dispositief, een punt 7bis invoegen, luidende:

«7bis) bij de zorg voor mensen met sikkcelziekte systematisch een beroep te doen op adequaat opgeleide ervaringsdeskundige patiënten om andere patiënten (of hun familieleden) psychologische, sociologische en administratieve ondersteuning te bieden, dankzij de kennis die ze gaandeweg over de ziekte hebben opgedaan;».

Verantwoording

Tijdens de hoorzittingen werd meermaals herhaald dat de inzet van ervaringsdeskundige patiënten een sleutel tot succes is in de zorg voor patiënten met sikkcelziekte. De belangrijkste doelstelling hierbij is een tussenpersoon te creëren tussen het medisch personeel en de patiënt, met bijzondere aandacht voor de sociale en psychologische aspecten. Dankzij hun deskundigheid en ervaring bieden ervaringsdeskundige patiënten een andere kijk op de ziekte, de behandelingen, de symptomen en alle aspecten van het leven met de ziekte in het algemeen.

N° 7 DE MM. DE ROO ET POELAERT

Dans le dispositif, remplacer le point 9 par ce qui suit:

«9) *la drépanocytose faisant partie du programme de dépistage gratuit en Fédération Wallonie-Bruxelles depuis le 1^{er} janvier 2023, d'examiner la possibilité de réaliser également ce dépistage dans d'autres Communautés;*».

Justification

L'organisation de programmes de dépistage ainsi que le choix des dépistages effectués relèvent de la compétence des Communautés. En ce qui concerne la Communauté flamande, on demande d'abord au Groupe de travail flamand Dépistage de population d'émettre un avis sur la base d'un cadre d'évaluation. L'approche est en effet différente entre les entités fédérées. Ainsi, en Wallonie, une partie des dépistages est financée par l'industrie pharmaceutique et non par les autorités wallonnes. Ce n'est pas le cas en Flandre.

N° 8 DE MME EL YOUSFI

(sous-amendement à l'amendement n° 4)

Dans l'amendement proposé, insérer les mots «médicaux et dans les centres» avant les mots «d'accompagnement pluridisciplinaire et de proximité».

Justification

Il est important de préciser qu'il s'agit d'un échange de bonnes pratiques entre les centres médicaux et les centres d'accompagnement pluridisciplinaires à venir. Le suivi médical des patients est assuré par les médecins dans les hôpitaux alors que le suivi pluridisciplinaire s'effectue plutôt au niveau local.

Nadia EL YOUSFI.

NR. 7 VAN DE HEREN DE ROO EN POELAERT

In het dispositief, punt 9 vervangen als volgt:

«9) *aangezien sikkelcelziekte sinds 1 januari 2023 deel uitmaakt van het gratis screeningsprogramma in de Franse Gemeenschap, te onderzoeken of deze screening ook in andere Gemeenschappen kan worden uitgevoerd;*».

Verantwoording

Het organiseren van screeningsprogramma's, alsook welke *screenings* worden uitgevoerd is een bevoegdheid van de Gemeenschappen. Voor wat de Vlaamse Gemeenschap betreft, wordt eerst aan de Vlaamse werkgroep Bevolkingsonderzoek gevraagd om hierover een advies te formuleren op basis van een beoordelingskader. De aanpak in de verschillende deelstaten loopt immers uit elkaar. Zo wordt een deel van de *screenings* in Wallonië gefinancierd door de farmaceutische industrie en niet door de Waalse overheid. In Vlaanderen is dat niet het geval.

Stijn DE ROO.
Kris POELAERT.

Nr. 8 VAN MEVROUW EL YOUSFI

(subamendement op amendement nr. 4)

In het voorgestelde amendement, vóór de woorden «lokale multidisciplinaire begeleidingscentra», de woorden «medische centra en in de» invoegen.

Verantwoording

Het is belangrijk om te preciseren dat het hier gaat om een uitwisseling van beste praktijken tussen de medische centra en de multidisciplinaire begeleidingscentra die eraan komen. De medische opvolging van patiënten wordt verzekerd door de artsen in de ziekenhuizen, terwijl de multidisciplinaire opvolging meestal op het lokale niveau gebeurt.