7-455/4

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

TEXTE ADOPTÉ
PAR LA COMMISSION
DES MATIÈRES TRANSVERSALES

Voir:
Documents du Sénat:
7-455 – 2022/2023:
N° 1: Proposition de résolution.

7-455 – 2023/2024:
N° 2: Amendements.
N° 3: Rapport.

BELGISCHE SENAAT

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

TEKST AANGENOMEN
DOOR DE COMMISSIE VOOR DE
TRANSVERSALE AANGELEGENHEDEN

Zie:
Documenten van de Senaat:
7-455 – 2022/2023:
Nr. 1: Voorstel van resolutie.

7-455 – 2023/2024:
Nr. 2: Amendementen.
Nr. 3: Verslag.

Le Sénat,

A. considérant que l'énumération des spécificités de la maladie de la drépanocytose permet de saisir la complexité de sa prise en charge (incurable, héréditaire, complexe, lourde, dévastatrice, épuisante pour les malades et leur entourage, etc.);

B. considérant que les personnes souffrant de la drépanocytose ont des besoins sanitaires et sociaux qui mobilisent les ressources fédérales et fédérées;

C. considérant que l'accessibilité financière des soins pour les personnes concernées et leur famille pourrait être améliorée;

D. considérant que la méconnaissance de cette maladie tient une part importante dans les difficultés des malades et des familles (isolement);

E. considérant que la drépanocytose est évolutive, lourde et complexe et qu'elle nécessite une prise en charge par une équipe pluridisciplinaire, tant à domicile qu'au sein des structures de soins;

F. considérant que les malades devraient pouvoir être maintenus le plus longtemps possible en activité scolaire et professionnelle;

G. considérant qu'un suivi psychologique est nécessaire pour les membres de la famille tout au long de l'évolution de la maladie;

H. considérant qu'un souci de simplification administrative devrait être rencontré pour notamment éviter la dissémination des aides disponibles,

Demande au gouvernement fédéral, en collaboration étroite avec les entités fédérées, via notamment la Conférence interministérielle Santé publique:

1) de mener des politiques cohérentes et intégrées en vue de mettre en place des mesures visant à rencontrer les difficultés de prise en charge des patients souffrant de la drépanocytose et de leurs proches;

2) dans un souci de faciliter l'accès aux droits et aux compensations sociales pour les drépanocytaires, de réfléchir – avec les mutualités – à comment automatiser l'octroi d'avantages, comme le tiers payant ou une

De Senaat,

A. overwegende dat een opsomming van de specifieke kenmerken van sikkelcelziekte het mogelijk maakt de complexiteit van de behandeling ervan te begrijpen (ongeneeslijk, erfelijk, complex, belastend, verwoestend, uitputtend voor patiënten en hun familie, enz.);

B. overwegende dat mensen met sikkelcelziekte gezondheids- en sociale behoeften hebben waarvoor middelen van de federale overheid en van de deelstaten nodig zijn;

C. overwegende dat de betaalbaarheid van de zorg voor de betrokkenen en hun gezinnen zou kunnen worden verbeterd;

D. overwegende dat een gebrek aan kennis over deze ziekte een belangrijke rol speelt bij de moeilijkheden waarmee patiënten en hun gezinnen te kampen hebben (isolatie);

E. overwegende dat sikkelcelziekte progressief, ernstig en complex is en behandeling door een multidisciplinair team vereist, zowel thuis als in de zorginstellingen;

F. overwegende dat de patiënten zo lang mogelijk op school en aan het werk moeten kunnen blijven;

G. overwegende dat psychologische begeleiding van de gezinsleden tijdens het gehele verloop van de ziekte noodzakelijk is;

H. overwegende dat moet worden gestreefd naar administratieve vereenvoudiging, met name om versnippering van de beschikbare steun te voorkomen,

Vraagt de federale regering, in nauwe samenwerking met de deelstaten, met name via de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid:

1) een samenhangend en geïntegreerd beleid te voeren met het oog op de invoering van maatregelen om de problemen in verband met de zorg voor patiënten met sikkelcelziekte en hun naasten op te vangen;

2) met het oog op een vlottere toegang tot rechten en sociale compensatie voor patiënten met sikkelcelziekte, samen met de ziekenfondsen na te gaan hoe de toekenning van uitkeringen kan worden geautomatiseerd,

diminution du plafond des parts personnelles dans le cadre du maximum à facturer et veiller à un meilleur remboursement des traitements administrés, notamment des antidouleurs;

3) de recenser les centres médicaux de prise en charge de la drépanocytose et de développer ces centres sur l'ensemble du territoire, ou à tout le moins des partenariats et des collaborations;

4) 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;

5) d'étudier les bonnes pratiques et traitements mis en place dans les centres médicaux et dans les centres d'accompagnement pluridisciplinaire et de proximité afin de permettre l'échange de pratiques bienveillantes;

6) de prévoir des campagnes de sensibilisation et d'information sur la drépanocytose:

a) à l'attention de l'ensemble de la population (notamment pour conscientiser les personnes concernées qu'elles peuvent être des «porteurs sains» de la maladie);

b) à l'attention des prestataires de soins, spécifiquement des médecins généralistes et des urgentistes, mais également à l'égard des employeurs et du milieu scolaire;

7) de sensibiliser les acteurs de terrain tels les conseillers en prévention, les médecins du travail ou des centres

bijvoorbeeld via de derdebetalersregeling of een verlaging van het plafond voor het persoonlijke aandeel in het kader van de maximumfactuur en erop toe te zien dat de verstrekte behandelingen, met name met pijnstillers, beter worden terugbetaald;

3) de medische centra voor sikkelcelziekte op te lijsten en deze centra in het hele land uit te bouwen, of ten minste partnerschappen en samenwerkingsverbanden aan te gaan;

4) 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;

5) goede praktijken en behandelingen in de medische centra en in de lokale multidisciplinaire begeleidingscentra te bestuderen om de uitwisseling van dergelijke praktijken te bevorderen;

6) bewustmakings- en voorlichtingscampagnes over sikkelcelziekte op te zetten:

a) voor de gehele bevolking (met name om de betrokkenen ervan bewust te maken dat ze «gezonde dragers» van de ziekte kunnen zijn);

b) voor de zorgverleners, meer bepaald huisartsen en spoedartsen, maar ook voor werkgevers en scholen;

7) de actoren op het terrein, zoals preventieadviseurs, arbeidsartsen of artsen in gezondheidscentra,

de santé, les personnes de confiance dans les entreprises et les écoles, etc., au caractère chronique, lourd et handicapant de la maladie ainsi qu'à la pertinence de mettre en place des mesures inclusives dans les établissements scolaires et les entreprises afin de permettre à une personne drépanocytaire d'avoir un parcours estudiantin et une vie professionnelle les plus normaux possibles;

8) de définir et diffuser un guide de bonnes pratiques à l'attention des médecins généralistes et des urgentistes afin d'améliorer la rapidité du diagnostic et la qualité des soins des personnes drépanocytaires;

9) 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;

10) de mener des campagnes de sensibilisation visant à ouvrir le champ de perception des maladies et handicaps invisibles; d'informer largement sur la présence de difficultés multiples dans les situations de handicap sensoriel ou cognitif, de maladie chronique, de maladie rare, de maladie psychologique;

11) la drépanocytose faisant partie du programme de dépistage gratuit en Fédération Wallonie-Bruxelles depuis le 1er janvier 2023, d'examiner la possibilité de réaliser également ce dépistage dans d'autres Communautés;

12) de réfléchir à comment s'inspirer de modèles étrangers, notamment les exemples français et britannique, pour développer davantage encore le dépistage prénatal de la drépanocytose (notamment selon des zones géographiques particulièrement touchées).

vertrouwenspersonen in bedrijven en scholen, enz., bewust te maken van de chronische, ernstige en belemmerende aard van de ziekte alsook van het nut van inclusieve maatregelen in scholen en bedrijven, teneinde een patiënt met sikkelcelziekte in staat te stellen een zo normaal mogelijk studie- en beroepsleven te leiden;

8) een gids voor goede praktijken voor huisartsen en spoedartsen op te stellen en te verspreiden om een snellere diagnose en betere zorg voor mensen met sikkelcelziekte mogelijk te maken;

9) bij de zorg voor mensen met sikkelcelziekte 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;

10) bewustmakingscampagnes te voeren om de perceptie van onzichtbare ziekten en handicaps te verruimen; op grote schaal informatie te verstrekken over allerlei moeilijkheden die zich voordoen in situaties van zintuiglijke of cognitieve handicap, chronische ziekte, zeldzame ziekte, psychische aandoening;

11) 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;

12) na te gaan hoe inspiratie kan worden geput uit buitenlandse modellen, met name het Franse en het Britse voorbeeld, om de prenatale *screening* op sikkelcelziekte verder te ontwikkelen (in het bijzonder in de geografische gebieden die er het meest door worden getroffen).

Imprimerie centrale – Centrale drukkerij