

**Commission de la Santé publique, de l'Environnement et du Renouveau de la
Société du Mercredi 5 juin 2013 Après-midi**

03 Questions jointes de

- **M. Damien Thiéry à la vice-première ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargée de Beliris et des Institutions culturelles fédérales, sur "la reconnaissance de la fibromyalgie" (n° 17771)**
- **Mme Colette Burgeon à la vice-première ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargée de Beliris et des Institutions culturelles fédérales, sur "la fibromyalgie" (n° 17809)**
- **Mme Valérie Warzée-Caverenne à la vice-première ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargée de Beliris et des Institutions culturelles fédérales, sur "la fibromyalgie" (n° 17844)**
- **Mme Marie-Martine Schyns à la vice-première ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargée de Beliris et des Institutions culturelles fédérales, sur "la fibromyalgie" (n° 17901)**
- **Mme Thérèse Snoy et d'Oppuers à la vice-première ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargée de Beliris et des Institutions culturelles fédérales, sur "les difficultés rencontrées par les patients souffrant de fibromyalgie" (n° 17929)**

03.01 **Damien Thiéry** (FDF): Madame la présidente, monsieur le secrétaire d'État, j'ai déjà interrogé à plusieurs reprises la ministre de la Santé au sujet de la fibromyalgie. Ma dernière question date du mois de janvier dernier. À l'époque, elle m'avait indiqué que de nouvelles dispositions visant à une meilleure organisation de la prise en charge de la douleur chronique résultant notamment de la fibromyalgie étaient en cours de concrétisation et entreraient en vigueur le 1^{er} juillet 2013.

La mise sur pied d'équipes de soutien algologique obligatoires dans tous les hôpitaux et le financement de centres de traitement de la douleur assimilant la deuxième et la troisième lignes devraient voir le jour. Par ailleurs, elle m'avait également signalé avancer vers la création d'un statut de malade chronique qui devrait permettre de cibler les catégories de bénéficiaires auxquels certains droits seront accordés automatiquement, notamment l'application du tiers payant pour toutes les prestations de santé.

Monsieur le secrétaire d'État, pouvez-vous me confirmer l'entrée en vigueur, le 1^{er} juillet 2013, des mesures proposées par la ministre? Pouvez-vous me dire si, depuis ma dernière intervention du mois de janvier, le statut de malade chronique a pu évoluer? Il faut rencontrer des personnes atteintes de cette pathologie pour se rendre compte à quel point ce statut doit être amélioré.

03.02 **Colette Burgeon** (PS): Madame la présidente, monsieur le secrétaire d'État, en avril 2011, la Chambre des représentants approuvait une proposition de résolution dont j'étais l'auteur. L'objectif global de ce texte était de travailler à une meilleure prise en charge des patients souffrant de fibromyalgie.

Si du côté des soins de santé, notamment en matière de prise en charge de la douleur chronique, la ministre de la Santé a œuvré à l'amélioration de la qualité de vie de ces personnes, d'importantes mesures ont également été prises pour

améliorer l'accessibilité financière des soins de santé, notamment via le programme "Priorité aux malades chroniques".

Malgré ces avancées et le focus médiatique mis sur ces patients souffrant jusqu'à présent d'un syndrome fort méconnu, il demeure que certains peinent encore à établir de bonnes relations avec leur médecin-conseil. En effet, il n'est pas rare que des personnes souffrant de fibromyalgie se plaignent de l'attitude a priori réfractaire des médecins-conseils envers le syndrome même de la fibromyalgie.

Monsieur le secrétaire d'État, pouvez-vous me dire quelle suite a été donnée au point 5 de la proposition de résolution que je viens de citer ayant trait à la sensibilisation à ce syndrome des prestataires de soins et, plus spécifiquement, des médecins-conseils?

La possibilité est donnée au patient d'adresser un recours contre une décision du médecin-conseil auprès du tribunal du travail. Disposez-vous d'informations sur l'usage de cette voie de recours par des patients souffrant de fibromyalgie en comparaison avec les patients souffrant d'autres pathologies, d'une part, et concernant l'issue de ces procédures ainsi engagées, d'autre part?

03.03 Valérie Warzée-Caverenne (MR): Madame la présidente, monsieur le secrétaire d'État, comme notre collègue vient de le dire, une résolution a été votée le 28 avril 2011. Elle se déclinait en huit lignes directrices pour atteindre son objectif.

Malheureusement, force est de constater que de nombreux témoignages nous reviennent encore sur la méconnaissance de cette maladie et en particulier sur les attitudes très négatives des médecins-conseils à l'égard de ces patients.

Monsieur le secrétaire d'État, pouvez-vous énumérer les actions que votre collègue a entreprises par rapport à la fibromyalgie? Des actions spécifiques ont-elles été menées à l'égard des médecins-conseils en particulier? Une campagne d'information sur la fibromyalgie auprès des médecins généralistes et spécialistes, des médecins-conseils et de la prévoyance sociale ainsi que de l'ensemble des acteurs de la santé a-t-elle été menée afin de favoriser la précocité des diagnostics et d'améliorer la qualité de prise en charge?

03.04 Marie-Martine Schyns (cdH): Madame la présidente, monsieur le secrétaire d'État, je ne vais pas répéter tout ce qui a déjà été dit. Il est clair qu'on se rend bien compte, sur le terrain, que beaucoup de patients souffrent de difficultés au quotidien: le manque de connaissances et de reconnaissance par le corps médical, les mutuelles, l'INAMI; la difficulté d'être pris en charge par un centre multidisciplinaire de la douleur qui reconnaît la fibromyalgie – les délais de rendez-vous sont parfois de plus d'un an; tout ceci, en plus des difficultés liées à la maladie elle-même.

Monsieur le secrétaire d'État, pourriez-vous faire un état des lieux de ce qui a été réellement mis en place pour faciliter le quotidien des patients souffrant de fibromyalgie, par rapport à la reconnaissance du syndrome et de la réalité vécue par les patients?

Mme Warzée a parlé des médecins-conseils; cela figurait également dans ma

question. Il y a aussi la question de la prise en charge au sein de structures multidisciplinaires offrant des soins adaptés et de qualité. Ce qui a été mis en place a-t-il fait l'objet d'une évaluation? Cela sera-t-il poursuivi? Des mesures supplémentaires sont-elles prévues?

03.05 **Philippe Courard**, secrétaire d'État: Madame la présidente, chers collègues, voici la réponse de Mme Onkelinx.

Tout d'abord, Mme la ministre peut vous confirmer que la date du 1^{er} juillet reste d'actualité pour les mesures de réforme de l'organisation de la prise en charge de la douleur auxquelles vous faites référence.

Pour rappel, il s'agit ici d'un budget total de 17 millions qui s'inscrit dans la structuralisation de l'organisation de la prise en charge de la douleur chronique dans les hôpitaux. Ce budget sera octroyé à la réalisation ou à la prolongation de plusieurs initiatives, comme le financement d'équipes multidisciplinaires de la douleur, les centres multidisciplinaires de douleurs chroniques, la prise en charge de la douleur aiguë chez les enfants et les réseaux de partage de connaissances. Ces initiatives visent à développer une prise en charge plus optimale des patients, non seulement par des soins de meilleure qualité mais également par un désengorgement des centres.

Ensuite, l'objectif est toujours que le statut de malade chronique entre en vigueur en 2013. Le Comité de l'assurance de l'INAMI a souhaité qu'un groupe de travail spécifique soit mis en place afin de préciser les modalités d'application de ce statut. À la demande de la ministre, les bénéficiaires du statut se verront octroyer, dès le 1^{er} janvier 2013, le maximum à facturer "malade chronique". Cela fera l'objet d'une disposition dans la loi-programme qui fait suite au contrôle budgétaire de mars 2013.

L'application obligatoire du tiers payant en faveur des bénéficiaires du statut est, quant à elle, prévue à partir de 2015. Celle-ci dépend en effet du développement de MyCareNet pour tous les dispensateurs de soins.

Pour répondre aux questions au sujet de la reconnaissance par notamment les médecins-conseils, la ministre tient à vous informer du fait qu'un groupe de travail constitué au sein du Conseil technique médical de l'INAMI a débuté ses travaux dans le courant du mois de mars 2013 afin de proposer des directives et des critères médicaux généraux en vue de résoudre les problèmes d'évaluation de l'incapacité de travail pour certains types de pathologies, comme la fibromyalgie et le syndrome de fatigue chronique. Ces critères et directives sont destinés à aider les médecins-conseils dans l'évaluation de l'incapacité de travail des patients atteints de ces pathologies.

Ce groupe de travail devrait terminer ses travaux et formuler des propositions concrètes pour la fin de cette année. Ces propositions seront ensuite soumises, au début de l'année prochaine, au Conseil médical de l'invalidité institué auprès de l'INAMI qui est compétent pour fixer ces directives. Dans un but de transparence et d'amélioration de la prise en charge des patients, ces directives pourraient être mises à la disposition des universités afin d'améliorer la formation des médecins généralistes.

Ni l'INAMI, ni les organismes assureurs ne disposent d'informations au sujet du nombre de recours introduits devant le tribunal de travail, ni sur les suites des procédures ainsi engagées.

Concernant les actions spécifiques entreprises par rapport à la fibromyalgie, la ministre répète que le plan "Maladies chroniques" ne se réfère pas à une liste de pathologies chroniques mais fixe les conditions qui traduisent la volonté d'octroyer ce forfait aux malades chroniques qui se trouvent dans les situations de dépendance.

Le rôle du médecin-conseil est d'évaluer l'état d'incapacité de travail sur la base du retentissement des lésions et troubles fonctionnels sur la capacité de gains de l'assuré social en fonction des professions que l'assuré social a exercées ou pourrait exercer de par son parcours professionnel, ses études et ses formations.

Il n'évalue donc pas la situation sur base d'une liste de maladies reconnues ou non reconnues. Cela n'implique pas non plus qu'un médecin-conseil ne reconnaisse pas la fibromyalgie ni les souffrances que cette pathologie engendre.

Les patients qui souffrent de fibromyalgie ont droit, comme tous les bénéficiaires de l'assurance maladie-invalidité, à la prise en charge des consultations des médecins spécialistes, des examens effectués dans le cadre de la mise au point diagnostique et du suivi de la maladie. Les traitements peuvent être assurés au sein des centres de référence "douleurs chroniques". Les traitements de kinésithérapie et la prise en charge psychologique y sont assurés et financés par une convention spécifique conclue entre l'INAMI et les centres.

03.06 Damien Thiéry (FDF): Monsieur le secrétaire d'État, pour cette question, il aurait mieux valu que nous ayons la ministre en face de nous car elle nous a déjà annoncé pas mal de choses.

Je prends note qu'à partir du 1^{er} juillet, les nouvelles dispositions viendront compléter l'arsenal. À l'heure actuelle, on constate que, même si les médecins-conseils peuvent reconnaître l'état des personnes sans pour autant reconnaître une pathologie en tant que telle, ces personnes perdent leur travail et s'adressent à l'INAMI; une fois que le médecin-conseil accepte la pathologie, on constate que, six mois après, c'est l'INAMI qui empêche ces personnes de continuer à disposer des ressources nécessaires. Entre ce qu'il se passe sur le terrain et la réalité de la législation actuelle, il y a vraiment un gouffre!

Nous demandons de mieux prendre en considération la problématique de ces patients fibromyalgiques pour être certains qu'ils puissent continuer à avoir accès aux soins de santé et pour qu'ils ne soient pas automatiquement éjectés de leur travail ou éjectés de l'INAMI.

03.07 Colette Burgeon (PS): Madame la présidente, monsieur le secrétaire d'État, je vous remercie pour vos réponses claires. Il faut surtout espérer que la sensibilisation des médecins-conseils confrontés à ces patients sera efficace car il y a trop de plaintes au sujet des difficultés que vivent ces derniers.

03.08 **Valérie Warzée-Caverenne** (MR): Madame la présidente, monsieur le secrétaire d'État, merci pour vos réponses.

Ainsi que l'ont dit les collègues, les patients sont en attente de résultats concrets. Il est donc temps qu'un geste soit posé du côté de la ministre. En effet, au niveau politique, un geste a déjà été posé en 2011 et vous avez cité un groupe de travail qui a débuté en mars 2013. C'est bien, mais il conviendrait d'avancer dans le concret. Attendre deux années pour mettre en place un groupe de travail me paraît constituer une fameuse perte de temps. Qu'est-ce qui a été fait durant cette période?

Bien sûr, même si l'état est reconnu, c'est particulièrement la prise en charge qu'il convient d'assurer afin que les personnes soient soignées pour une pathologie spécifique, reconnue tant par leur médecin que par leur employeur.

03.09 **Thérèse Snoy et d'Oppuers** (Ecolo-Groen): Madame la présidente, veuillez excuser mon retard. Je me joins à mes collègues pour demander que, sur le terrain, les choses changent. Les témoignages que nous avons reçus montrent que la reconnaissance de la maladie n'est pas du tout partagée par les praticiens, que faire reconnaître une invalidité au travail est un véritable chemin de croix et que le soulagement attendu par les patients à la suite du vote de notre résolution parlementaire n'est pas satisfaisant. J'entends que la ministre a pris des mesures mais il faut qu'elles se concrétisent.

L'incident est clos.