

Discours de Madame Sophie Rohonyi
Proposition de résolution n°0391
Proposition de résolution pour une meilleure prise en charge de la sclérose en plaques.

Madame la Présidente,
Chers collègues,

Je tiens tout d'abord à remercier mes collègues pour ce texte qui met en lumière une maladie lourde qui touche aujourd'hui pas moins d'une personne sur 1000 en Belgique, y compris des jeunes et des enfants.

Une maladie chronique qui est source de souffrances physiques, mais aussi sociales. Imaginez qu'à à peine 30 ans, vous ne pouvez-vous déplacer qu'à l'aide d'un ambulateur et que vous ne puissiez ainsi pas suivre vos amis en sortie. Imaginez aussi qu'à contrario, votre gros symptôme soit une extrême fatigue, difficilement compréhensible et accepté par votre employeur et par vos proches parce que cet handicap est invisible.

Imaginez que du jour au lendemain, votre vie bascule: vous nourrissez des projets professionnels, une vie de famille, vous menez une vie active avec de nombreux déplacements... et puis, vous êtes diagnostiqué comme atteint de SEP.

Imaginez que vous vous posez chaque jour la question de savoir si vous allez connaître d'autres poussées, si elles vont durer longtemps, s'il va y avoir des séquelles...

Fort heureusement, ces malades peuvent compter sur des aidant-proches qui les aident au quotidien à vivre au mieux avec cette maladie chronique. Ils seraient aujourd'hui 30.000 personnes à être touchées indirectement par la maladie, à passer en moyenne une heure par jour à les accompagner un malade, en plus de leur travail, en plus de leur vie familiale...

Le but de cette PR est simple: préserver l'autonomie des patients.

Pour rencontrer ce but, les professionnels de la santé sont formels, la prise en charge des patients doit être:

- 1) holistique
- 2) pluridisciplinaire (comme elle l'est d'ailleurs déjà dans de nombreux hôpitaux)
- 3) mais aussi précoce

Ce n'est que comme cela que les malades pourront continuer à travailler et à mener une vie active.

Raison pour laquelle je me réjouis que la Ligue nationale de SEP et les Ligues actives dans le domaine de la lutte contre la sclérose en plaques seront reconnues comme il se doit. En tout cas j'espère que ce sera suivi d'effet.

Raison pour laquelle aussi, je me réjouis que l'on s'engage à encourager toutes les initiatives du secteur privé et du secteur public visant à faciliter l'accès à l'emploi et le maintien au travail des personnes atteintes de sclérose en plaques. C'est fondamental quand on sait que 3/4 des personnes atteintes de la SEP devront aménager leur emploi pour continuer à travailler au bout de 10 ans de maladie.

Je me permets toutefois de regretter une PR qui manque de concret.

Par exemple, // Bacquelaine: cette PR n'offre aucune solution aux patients souffrant de SEP qui sont aujourd'hui purement et simplement exclus du bénéfice de la loi relative au « droit à l'oubli ».

Une exclusion qui n'a aucun sens puisque la SEP peut, elle aussi, être considérée comme "sous contrôle", puisqu'elle ne constitue pas une maladie mortelle et qu'elle est peut parfaitement traitée par diverses approches médicales et thérapeutiques.

Autrement dit, une tarification différenciée des assureurs est toujours appliquée à l'égard des patients souffrant de SEP, ce qui est vécu de manière tt à fait légitime comme une véritable injustice pour ces personnes et leurs proches.

Vous me direz sans doute, comme l'a fait le Ministre mardi dernier, que la situation devrait être réglée de par le fait que le KCE est en charge, depuis plus d'un an, de remettre des propositions au gouvernement concernant le droit à l'oubli pour les personnes atteintes de SEP.

Sauf que le Ministre ajouté dans la réponse qu'il m'a apporté en commission que “ *le timing exact de l'étude relative à la sclérose en plaque ne peut pas encore être déterminé* ”.

En attendant, ces personnes continuent donc de subir une discrimination totalement injustifiée...

Vous l'aurez donc compris, chers collègues, mon groupe soutiendra cette proposition de résolution, en espérant que des initiatives concrètes suivront pour permettre aux personnes atteintes de SEP de mener la vie qu'ils ambitionnent, en toute autonomie.

Je vous remercie,
Sophie Rohonyi