

# Question de Daniel Bacquelaine à Frank Vandembroucke (VPM Affaires sociales et Santé publique) sur "Le droit à l'oubli dans le cadre de la sclérose en plaques" (55035170C)

11 Vraag van Daniel Bacquelaine aan Frank Vandembroucke (VEM Sociale Zaken en Volksgezondheid) over "MS-patiënten en het recht om vergeten te worden" (55035170C)

11.01 **Daniel Bacquelaine** (MR): Madame la présidente, monsieur le ministre, le 9 mars dernier, nous avons adopté une proposition de résolution pour une meilleure prise en charge de la sclérose en plaques. J'ai eu l'occasion d'insister sur le droit à l'oubli, qui devrait à nos yeux concerner également les patients atteints de sclérose en plaques.

Dans votre dernière note de politique générale, vous avez précisé que le KCE avait déjà, en 2020, débuté une première évaluation afin d'élaborer des propositions d'adaptation ou d'élargissement de la grille de référence. Un premier rapport pour certains types de cancer du sein a été publié en avril 2022 par le KCE. Aujourd'hui, le thème suivant, pour les maladies chroniques, est actuellement au programme des études du KCE.

Dans votre note de politique générale, vous indiquez qu'une liste de 12 thèmes prioritaires a ensuite été établie qui, compte tenu du temps requis pour chaque projet, viendra systématiquement compléter le programme de travail en commençant par le thème classé en haut de la liste des priorités. Cette liste comprend également des maladies chroniques, dont la sclérose en plaques.

Monsieur le ministre, quel est l'état de la situation? Avez-vous une idée du calendrier établi en ce qui concerne cette analyse pour la sclérose en plaques? Quand pourrions-nous espérer recevoir un avis du KCE à ce sujet?

11.02 **Frank Vandembroucke**, ministre: Cher collègue, Dans le cadre de la loi du 4 avril 2019 et de la loi du 30 octobre 2022 modifiant la loi du 4 avril 2014 relative aux assurances et instaurant un droit à l'oubli pour certaines assurances, la mission de recherche du KCE est de proposer tous les deux ans une éventuelle mise à jour des grilles de référence associées à cette législation et actuellement précisées dans l'arrêté royal du 26 mai 2019.

Dans le cadre de cette mission, le KCE a déjà publié, au printemps 2022, une première proposition concernant une éventuelle actualisation des grilles de référence pour certains types de cancers du sein.

Il mène actuellement une étude concernant une éventuelle inclusion du diabète de type 1.

Afin d'assurer la continuité des sujets de recherche, le KCE a organisé une première procédure de sélection en 2021 au cours de laquelle une priorisation des futurs sujets d'étude a été effectuée, selon des critères de sélection bien définis. Sur cette base, une liste de 12 sujets d'étude qui

pourraient faire partie du programme de travail du KCE a été établie. Cette liste inclut aussi plusieurs maladies chroniques comme par exemple le VIH, la mucoviscidose, la sclérose en plaques - classée neuvième sur douze sujets - et une liste de onze sujets qui n'ont pas été classés par ordre de priorité. Les sujets classés seront systématiquement analysés en fonction de leur ordre de priorité et du temps nécessaire pour finaliser une étude en tenant compte des ressources disponibles du KCE.

Comme le stipule la loi du 4 avril 2019 et la loi du 30 octobre 2022, le KCE vise à formuler des propositions qui se basent sur les données scientifiques disponibles et qui sont objectivement et raisonnablement justifiées d'un point de vue médical et d'un point de vue des assurances. Cela nécessite qu'on prenne le temps nécessaire pour établir la méthodologie appropriée, collecter les données, consulter la littérature, mettre en place une coopération externe ou internationale si nécessaire. Par exemple, dans le contexte de l'absence de registre belge, etc. Cette méthodologie peut bien sûr varier d'une étude à l'autre.

Dans le programme de travail du KCE, il est prévu qu'après l'étude sur le diabète de type 1, les trois premiers thèmes jugés prioritaires - le cancer de la thyroïde, le mélanome de type 1, et le VIH - seront lancés en fonction du temps nécessaire à chaque étude. Par conséquent le *timing* exact de l'étude sur la sclérose en plaques ne peut pas encore être déterminé.

11.03 **Daniel Bacquelaine** (MR): Madame la présidente, je remercie le ministre pour sa réponse. Je souhaite pour ma part qu'on puisse avancer rapidement sur ce problème. Le droit à l'oubli concerne des personnes qui veulent s'installer dans la vie, simplement en prenant un prêt hypothécaire et une assurance solde restant dû par exemple. On sait aujourd'hui que la sclérose en plaques est diagnostiquée maintenant chez des personnes de plus en plus jeunes. Avant, le diagnostic était plus tardif et cela a un impact direct aujourd'hui sur la capacité de personnes plus jeunes à bénéficier des assurances nécessaires à une installation, par exemple en devenant propriétaire. Je pense dès lors que le sujet est important.

*Het incident is gesloten. L'incident est clos.*

Monsieur Bacquelaine reste attentif à la suite de ce dossier.

Restant à votre disposition, nous vous prions d'agréer, Madame la Présidente, Monsieur le Directeur, l'expression de nos sentiments distingués.

---

**Félicie FANUEL**

**Collaboratrice du Député-Bourgmestre Daniel BACQUELAINE**

**Groupe MR de la Chambre des Représentants**

Maison des Parlementaires - Bureau 1008

Rue de Louvain, 21 - 1008 Bruxelles

0479/93.95.93