

COMMISSIE VOOR DE VOLKSGEZONDHEID, HET LEEFMILIEU EN DE
MAATSCHAPPELIJKE HERNIEUWING

van

WOENSDAG 13 JANUARI 2015

Namiddag

Vraag van mevrouw Valerie Van Peel aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "de resolutie betreffende Meervoudige Systeem Atrofie (MSA)" (nr. 715)

Valerie Van Peel (N-VA): Mevrouw de minister, in april werd op initiatief van jammer genoeg ondertussen wijlen Flor Van Noppen over de partijgrenzen heen de resolutie betreffende meervoudige systeematrofie (MSA) goedgekeurd. De auteurs vragen daarin aan de federale regering dat zij middelen vrijmaakt voor het onderzoek naar de oorzaak, de ontwikkeling en de behandeling van MSA én dat zij erop toeziet dat dat alles gebeurt in een multidisciplinair kader. Graag zien zij ook 3 oktober erkend als MSA-dag en dringen zij erop aan dat de regering de nodige initiatieven zou ontplooiën ter bewustmaking van de ziekte. Het spreekt vanzelf dat wij het erg belangrijk vinden dat de resolutie niet in de koelkast gestopt wordt.

Wat is de stand van zaken? Welke stappen zult u zetten om aan de resolutie gevolg te geven?

Minister Maggie De Block: Mevrouw Van Peel, dank u voor uw vraag. Ik vind het mooi dat u een toch wel zeer emotioneel genomen resolutie in de Kamer van volksvertegenwoordigers van de hand van uw collega, voormalig lid van onze commissie, de heer Flor Van Noppen, opvolgt.

Ik wijs er, ten eerste, op dat het klinisch wetenschappelijk medisch onderzoek en het fundamenteel wetenschappelijk onderzoek tot de bevoegdheden van Gemeenschappen en Gewesten behoren. Over het algemeen worden ze uitgevoerd door en ondersteund in de academische setting van de universiteiten, en ondersteund door de wetenschappelijke organisaties van Gemeenschappen en Gewesten, namelijk het Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek in Vlaanderen of FWO en het Fonds de la Recherche Scientifique in Wallonië en Brussel.

Gezien de zeldzaamheid van de aandoening MSA is het van groot belang dat het onderzoek naar de oorzaken en behandeling van de ziekte wordt uitgevoerd binnen het kader van een internationale samenwerking en context. Op Europees niveau kan bijvoorbeeld in dat verband de European Multiple System Atrophy Study Group vermeld worden.

In België werd in het kader van de zorg voor zeldzame ziekten in februari 2014 het Belgische plan voor zeldzame ziekten gelanceerd, waarvan een van de hoekstenen bestaat uit de multidisciplinaire benadering van de patiënt en de identificatie van mogelijke expertisecentra. Momenteel werkt de administratie daaraan voort, evenals aan de ontwikkeling van een plan

voor geïntegreerde zorg van chronische ziekten, waarmee een globaal kader zal worden geboden voor de aanpak van chronische ziekten.

We kunnen niet voor elke ziekte afzonderlijk plannen blijven maken; dat kan de administratie niet opgelost krijgen, zeker zoals in het geval van de genoemde ziekte, waarvan zich maar een paar gevallen in België bevinden. We zullen er wel voor zorgen dat de patiënten allemaal binnen dergelijk plan multidisciplinair, met de nodige flexibiliteit navenant de aandoening, opgevolgd worden.

Dat is het opzet van een groot werk dat de administratie momenteel bezighoudt.

Valerie Van Peel (N-VA): Mevrouw de minister, bedankt voor uw antwoord. U begrijpt wel waarom onze fractie daarover nu en dan nog vragen zal stellen. Ik denk dat wij dat allemaal ook verplicht zijn aan Flor.

Uit uw antwoord begrijp ik dat het niet mogelijk is om voor elke ziekte apart een beleid uit te schrijven. Toch zou ik het mooi vinden als u ook aan het ander punt uit de resolutie, namelijk de erkenning van een MSA-dag op 3 oktober, aandacht zou kunnen spenderen en de erkenning willen overwegen.

Minister Maggie De Block: Bij mijn weten kan ik niet bepalen dat er een nationale dag ingericht wordt, maar ik zal dat laten nagaan.

Valerie Van Peel (N-VA): U kunt heel veel, denk ik. Ik vertrouw erop.

La présidente: On peut être aux côtés d'associations de patients, mais les journées thématiques sont généralement organisées par les associations proprement dites. Toujours est-il que cette résolution fera l'objet d'un suivi.

Het incident is gesloten.

L'incident est clos.