

PROPOSITION DE RÉSOLUTION
visant à améliorer les soins et la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie
de Parkinson en Belgique, à ses différents stades d'avancement

(déposée par Mme Florence Reuter)

DÉVELOPPEMENTS

Madame, Monsieur

1. La maladie de Parkinson et ses conséquences

La maladie de Parkinson est une affection neurologique dégénérative chronique causée par la perte progressive des neurones producteurs de dopamine. Elle est la deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente après la maladie d'Alzheimer. En Belgique, on estime qu'au moins 35.000 personnes en sont atteintes. Ce chiffre ne cessera d'augmenter dans les prochaines années en raison du vieillissement de la population et de l'influence probable des facteurs environnementaux, ce qui constitue un véritable défi pour notre système de soins.

Cette maladie a un impact profond sur la vie des personnes concernées. Elle affecte de nombreuses fonctions: motricité, équilibre, parole, humeur, sommeil et cognition.

Le diagnostic est parfois tardif, à un moment où la maladie peut déjà être à un stade avancé. L'évolution de la maladie est généralement lente mais irréversible ; toutefois, certaines formes atypiques provoquent une détérioration plus rapide de l'état des patients, nécessitant une prise en charge spécifique. Aucun traitement ne permet aujourd'hui de guérir de la maladie de Parkinson. Les traitements disponibles, qui agissent principalement au niveau symptomatique, sont de trois types: les médicaments dopaminergiques, la stimulation cérébrale profonde et les approches de réadaptation fonctionnelle.

Le traitement le plus courant repose sur la L-Dopa, un médicament dopaminergique. Il soulage efficacement les symptômes moteurs, surtout durant les premières années, mais son efficacité diminue avec le temps.

Les traitements avancés (tels que la stimulation cérébrale profonde ou les dispositifs d'administration continue de médicaments) sont encore trop rarement proposés aux patients, souvent par manque d'information ou de formation des professionnels de santé. De plus, les procédures de remboursement pour les traitements avancés restent particulièrement complexes et longues (délais de 4 à 6 mois) et cette situation est encore aggravée par un manque d'information pour les patients et leurs familles. Beaucoup expriment un sentiment d'injustice, notamment lorsque les décisions sont prises par des médecins externes ou les mutualités, sans aucune concertation ni explication claire. Cette situation est mal vécue, les patients estiment que cela pose des problèmes sur le plan éthique et cela peut retarder l'accès à des traitements pourtant essentiels à la qualité de vie.

La complexité de la maladie nécessite une approche multidisciplinaire impliquant des neurologues, des kinésithérapeutes, des logopèdes, des ergothérapeutes, des psychologues, des urologues, etc. Les conséquences de la maladie ne sont pas uniquement médicales. Elles sont aussi sociales, économiques et psychologiques, tant pour les personnes atteintes que pour leurs proches, souvent contraints d'assumer un rôle d'aidant sans pour autant bénéficier ni d'une reconnaissance ni d'un accompagnement suffisants.

2. Avancées réalisées dans d'autres pays

Certains pays ont commencé à mettre en place des actions pour améliorer la sensibilisation, le dépistage, les soins et la recherche sur la maladie de Parkinson. Ces exemples peuvent inspirer des mesures concrètes en Belgique.

Aux Pays-Bas, le réseau ParkinsonNet a été créé il y a plus de 20 ans. Il regroupe des professionnels de la santé spécifiquement formés à la maladie, ce qui permet une meilleure coordination des soins. Ce modèle a permis une amélioration de la qualité des soins ainsi qu'une réduction des hospitalisations évitables et des coûts.

Au Luxembourg, un réseau ParkinsonNet a également été mis en place. En 2023, le pays a lancé une stratégie nationale dédiée aux maladies neurodégénératives, incluant celle de Parkinson, avec un accent mis sur le dépistage précoce via la formation des médecins généralistes et le développement de services adaptés.

En Australie, le gouvernement a déployé des cliniques mobiles et des consultations à distance, tout en promouvant des formes d'activité physique adaptées.

Aux États-Unis, d'importants moyens sont investis dans la recherche, notamment dans les essais de thérapies géniques, d'immunothérapies et de neurostimulations ciblées. Des centres d'excellence sont dédiés à la maladie de Parkinson, combinant soins, recherche et accompagnement.

3. Recommandations pour mieux appréhender la situation

Il y a quelques années, deux projets pilotes ont été lancés en Belgique (à Roulers et à Charleroi) afin de créer un centre interdisciplinaire dédié à la maladie de Parkinson dans ses différentes formes et dans ses différents états d'avancement.

Sur la base des rapports d'activité et des résultats obtenus, une évaluation de ces projets peut être réalisée. Par ailleurs, le soutien au programme postuniversitaire interdisciplinaire en neuro-rééducation peut contribuer au développement d'une meilleure prise en charge des patients atteints de la maladie de Parkinson.

En dehors de ces initiatives, peu d'actions concrètes ont été menées en matière de prévention et de soins curatifs.

Afin de poser un diagnostic plus précoce et de permettre aux patients de garder une bonne qualité de vie le plus longtemps possible, il est nécessaire de prendre rapidement les mesures suivantes.

3-1. Améliorer l'information pour les patients et les professionnels

Le manque d'informations claires sur les traitements disponibles, leur efficacité et les parcours de soins engendre de la confusion. Il est nécessaire de mener des campagnes de sensibilisation et d'information, de centraliser les informations sur la maladie, de garantir les droits des patients et d'utiliser au mieux les ressources, les aides et les options thérapeutiques existantes.

Il convient de reconnaître officiellement les associations de patients comme des partenaires à part entière dans:

- la diffusion de l'information;
- l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et de leurs aidants;
- les actions de prévention et le partage des bonnes pratiques.

À cette fin, il est nécessaire de leur accorder les moyens et le soutien nécessaires pour leur permettre de remplir pleinement ce rôle.

3-2. Améliorer la prise en charge et la qualité de vie des patients

Le diagnostic reste un défi car aucun test spécifique n'existe à ce jour; il repose sur l'observation clinique et la réponse à un traitement dopaminergique.

La qualité de la prise en charge repose aussi sur un parcours de soins structuré. Il est indispensable:

- d'étendre les modèles multidisciplinaires existants à l'échelle nationale;
- de reconnaître des infirmiers spécialisés pour coordonner les soins;
- de généraliser les consultations pluridisciplinaires en hôpital;
- pour l'avenir, d'adapter le nombre de professionnels infirmiers formés à l'évolution des besoins de prise en charge et à l'épidémiologie de la maladie de Parkinson.

Les soins paramédicaux, tels que la kinésithérapie, l'orthophonie ou l'ergothérapie, sont essentiels pour maintenir l'autonomie, mais restent trop faiblement remboursés, alors même que leur efficacité sur l'évolution de la maladie est largement démontrée. L'augmentation du coût pour les patients, en particulier pour ceux atteints de la forme chronique de la maladie, les conduit à abandonner les soins, ce qui les expose à un risque élevé de perte de motricité irréversible. Une convention garantissant un accès continu à ces soins est à envisager, ainsi qu'une meilleure formation des professionnels impliqués dans les décisions de remboursement, notamment pour le traitement des symptômes moteurs et non moteurs.

La maladie de Parkinson étant irréversible et dégénérative, les patients sont confrontés à de nombreuses démarches administratives pour faire valoir leurs droits et accéder aux traitements. Ils doivent souvent prouver à plusieurs reprises leur état auprès de différentes instances, ce qui représente une charge administrative, financière, physique et émotionnelle considérable. Les démarches doivent donc être simplifiées, rapides et adaptées aux besoins des patients, afin de garantir un accès équitable aux traitements essentiels. Il serait souhaitable de mettre en place une attestation unique, délivrée une seule fois par le neurologue traitant, qui confirmerait le diagnostic et faciliterait l'accès aux droits et les procédures de remboursement. Ce document pourrait être conservé dans le portail numérique du patient et mis à disposition de toutes les instances concernées. De plus, pour certains traitements avancés (tels que la stimulation cérébrale profonde ou l'administration continue de médicaments par pompe), l'accès au remboursement reste particulièrement complexe; certains patients se voient demander d'interrompre leur traitement dans le cadre d'une procédure d'évaluation pour le remboursement, ce qui peut aggraver leur état et porter atteinte à leur dignité. Pour attester de la présence de symptômes en l'absence de traitement, les patients sont filmés. Cette procédure est largement perçue comme inhumaine.

Dans les situations de soins complexes, le recours à un *case manager* offre un soutien supplémentaire et un accompagnement spécifique face à la maladie. Des projets tels que le projet pilote actuel sur le *case management* sont donc essentiels pour garantir une prise en charge personnalisée et intégrée.

L'activité physique adaptée, connue pour ralentir la progression de la maladie et améliorer la qualité de vie, doit être systématiquement intégrée dans les parcours de soins, en partenariat avec les associations et les initiatives locales. Enfin, une société plus inclusive contribue à une meilleure qualité de vie pour les patients. Des campagnes de sensibilisation à destination du grand public sur la population concernée (par exemple, le fait que la maladie de Parkinson ne touche pas uniquement les personnes âgées), peuvent favoriser une meilleure compréhension de la population concernée, de l'impact de la maladie, de son évolution et de ses symptômes.

3-3. Encourager les recherches scientifiques sur le sujet

La cause de la maladie de Parkinson reste encore inconnue. Par ailleurs, il existe trop peu de données chiffrées issues d'organismes officiels concernant cette maladie: le nombre de personnes atteintes et leur stade de maladie, l'impact sur le quotidien ou les coûts associés. Afin de mener une politique de santé préventive efficace, il est nécessaire de stimuler systématiquement tant la recherche épidémiologique sur la prévalence et l'impact que la recherche étiologique sur les causes possibles et les facteurs de risque tels que la génétique, les facteurs environnementaux et professionnels, l'exposition à des substances toxiques, les habitudes de vie et les antécédents médicaux.

Pour obtenir de meilleures données épidémiologiques, une interopérabilité minimale entre les différentes bases de données existantes (INAMI, Sciensano, association de médecins généralistes) est indispensable.

Au sein des commissions médicales compétentes de Fedris (l'Agence fédérale des risques professionnels), des travaux ont déjà été entamés en vue d'étudier la possible relation entre les pesticides neurotoxiques et la maladie de Parkinson. Il est particulièrement important de mener des recherches complémentaires à ce sujet.

Les Pays-Bas et le Luxembourg travaillent ensemble via ParkinsonNet. Il est important de promouvoir la collaboration entre chercheurs, cliniciens, patients et associations pour accélérer le développement de traitements.

La présente proposition de résolution vise également à demander au gouvernement fédéral de mandater le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) pour réaliser une étude scientifique approfondie sur la maladie de Parkinson. Cette étude devra, au-delà d'une simple comparaison des coûts des différentes options thérapeutiques, intégrer systématiquement l'évaluation de l'impact de ces traitements sur la qualité de vie des patients, notamment dans les stades avancés de la maladie. Il s'agira de documenter spécifiquement l'évolution de la qualité de vie des patients selon le traitement reçu, afin de mettre en lumière la justification, dans les cas les plus sévères (avancés), du recours à des options thérapeutiques plus coûteuses. Une attention particulière devra également être portée au coût et au rôle des programmes de support patient (PSP), dont les effets positifs réels au niveau de la prise en charge globale et du coût total des thérapies doivent être reconnus et analysés.

3-4. Encourager la collaboration entre l'État fédéral et les Entités fédérées

La présente proposition de résolution vise également à encourager le gouvernement fédéral à organiser une conférence interministérielle (CIM) Santé en la matière afin d'assurer une coordination efficace entre les différents niveaux de pouvoir, afin de garantir une prise en charge personnalisée et intégrée.

4. Origine de la présente proposition de résolution

La présente proposition de résolution est issue des travaux d'une table ronde organisée en mars 2025, ayant réuni l'ensemble des parties prenantes concernées par la maladie de Parkinson au stade avancé en Belgique: associations de patients, représentants des patients, experts neurologues (universitaires et non universitaires) et représentants de l'industrie pharmaceutique. Les recommandations qui y figurent font l'objet d'un large consensus et sont soutenues tant par les patients et leurs associations que par les professionnels de santé.

Florence Reuter (MR)

PROPOSITION DE RESOLUTION :

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. vu que la maladie de Parkinson est une affection neurologique dégénérative touchant environ 35.000 à 50.000 personnes en Belgique et que le nombre de patients est en augmentation constante, notamment en raison du vieillissement de la population et de l'influence probable de facteurs environnementaux;

B. vu que cette maladie a un impact considérable sur la qualité de vie des patients, affectant leur motricité, leur équilibre, leurs aptitudes à la parole, leur humeur, leur sommeil ainsi que leurs fonctions cognitives;

C. vu que la maladie de Parkinson se soigne mais ne se guérit pas et que les traitements disponibles sont essentiellement symptomatiques (médicaments, stimulation cérébrale profonde et administration continue de médicaments via une pompe);

D. vu que les patients nécessitent un accompagnement multidisciplinaire continu impliquant l'intervention de neurologues, de kinésithérapeutes, de logopèdes, d'ergothérapeutes, de psychologues et d'assistants sociaux;

E. vu que certains pays, tels que les Pays-Bas, le Luxembourg, l'Australie et les États-Unis, ont déjà mis en œuvre des politiques visant à améliorer la prise en charge ou encore la recherche;

F. considérant que, en Belgique, l'absence de données épidémiologiques ne permet pas la mise en place d'une politique de prévention spécifique pour la maladie de Parkinson;

G. considérant qu'un diagnostic et une prise en charge précoces peuvent améliorer la qualité de vie des patients;

H. considérant les conséquences physiques, mentales, sociales et économiques de la maladie de Parkinson, qui entraînent un lourd fardeau non seulement pour les patients mais également pour leurs aidants proches;

I. considérant l'importance des centres pluridisciplinaires dans la coordination et la mise en œuvre des recommandations nationales ou internationales en matière de prise en charge de la maladie de Parkinson;

J. considérant la nécessité d'une approche coordonnée entre l'État fédéral et les entités fédérées pour garantir une meilleure prise en charge des patients atteints de la maladie de Parkinson;

K. vu l'accord de gouvernement prévoyant qu'une attention particulière aux patients chroniques doit être accordée et qui souligne l'importance de la prévention dans les politiques de santé;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. en concertation avec les Entités fédérées et les parties prenantes (notamment les associations, les professionnels de la santé et les mutuelles) et en garantissant une approche efficace de la maladie de Parkinson, de mettre en place les efforts nécessaires visant à développer une meilleure prise en charge qui soit accessible pour les personnes atteintes de cette maladie;
2. de mandater le KCE (Centre fédéral d'expertise des soins de santé) afin:
 - 2.1. d'établir une cartographie de l'offre des soins et des structures existantes, ainsi que du coût de celles-ci pour le patient et pour l'INAMI;
 - 2.2. de développer des indicateurs de qualité clinique pour les soins prodigués dans le cadre d'une approche multidisciplinaire;
 - 2.3. de formuler des recommandations concrètes visant à améliorer la qualité des soins et leur accessibilité financière, tant pour les patients que pour l'INAMI;
 - 2.4. d'étudier l'impact sur l'amélioration de la qualité de vie des différentes options thérapeutiques sur les patients et leurs proches;
 - 2.5. de mener en Belgique des études scientifiques multidisciplinaires de référence sur la maladie de Parkinson, en mettant l'accent prioritairement sur:
 - 2.5.1. l'épidémiologie locale, l'incidence et la prévalence de la maladie;
 - 2.5.2. l'influence de l'environnement sur la maladie et les possibilités de prévention;
 - 2.5.3. le fonctionnement et l'expérience apportée par les projets pilotes existants créant des centres multidisciplinaires, ainsi que leur utilité pour apporter les adaptations requises aux politiques de santé;
 - 2.6. de compléter les autres données scientifiques pertinentes à l'aide des résultats d'études menées au niveau international ;
 - 2.7. de consulter les organisations professionnelles concernées afin d'examiner l'existence ou la nécessité de recommandations nationales pour la prise en charge, susceptibles également de justifier et de faciliter le remboursement des nouvelles thérapies en Belgique;
3. d'intensifier, en concertation avec les entités fédérées et les parties prenantes (associations, professionnels de la santé et mutualités), les efforts en matière de sensibilisation et de prévention au sujet de la maladie de Parkinson ; à cette fin, d'organiser une Conférence Interministérielle (CIM) Santé réunissant les ministres concernés, afin de coordonner et d'harmoniser les actions de sensibilisation et de communication tant à destination des professionnels de la santé que du grand public;

4. de veiller à garantir un accès rapide et équitable des patients aux thérapies innovantes, notamment :
 - 4.1. par la reconnaissance de centres de référence répartis sur l'ensemble du territoire et habilités à proposer ces traitements;
 - 4.2. par une autorisation rapide en Belgique des médicaments enregistrés auprès de l'EMA;
 - 4.3. en modernisant et en simplifiant les procédures individuelles de remboursement pour les traitements avancés afin d'éviter les aspects néfastes des procédures actuelles, souvent considérés comme inhumains.
5. de soutenir activement la recherche épidémiologique sur la prévalence et l'évolution de la maladie, sur la recherche étiologique concernant ses causes et ses facteurs de risque, ainsi sur que la recherche biomédicale et clinique concernant les traitements innovants ; cette démarche impliquant notamment un soutien accru à l'innovation dans les thérapies avancées et au développement de réseaux de centres de recherche ; étant entendu qu'il est également important d'associer activement les patients et les associations à ces recherches, afin que leurs besoins spécifiques soient pleinement pris en compte.

5 janvier 2026

Florence Reuter (MR)