

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2019-2020

8 OCTOBRE 2019

Proposition de résolution relative à l'impact des maladies chroniques en général et de la maladie de Crohn en particulier, tant dans la vie privée, que la vie professionnelle

(Déposée par Mme Latifa Gahouchi et consorts)

DÉVELOPPEMENTS

La présente proposition de résolution reprend le texte d'une proposition qui a déjà été déposée au Sénat le 7 mars 2017 (doc. Sénat, n° 6-326/1 – 2016/2017).

Dans la mesure où cette proposition de résolution concerne des compétences fédérales d'une part et des compétences des entités fédérées d'autre part, sa discussion au Sénat prend tout son sens.

La maladie de Crohn est une maladie inflammatoire chronique pouvant toucher une ou plusieurs parties du tube digestif. La fréquence de cette maladie varie d'un pays à l'autre.

On note qu'elle augmente dans les pays industrialisés, cela laisse croire que des facteurs environnementaux, liés au mode de vie occidental, pourraient avoir une importance sur l'apparition de la maladie. Cependant aucun facteur spécifique n'a encore été décelé et plusieurs pistes sont actuellement à l'étude.

Il s'agit d'une maladie chronique qui est présente toute la vie et qui évolue par poussées entrecoupées de périodes de rémission qui peuvent durer plusieurs mois.

Environ 10 à 20 % des personnes présentent une rémission durable après la première poussée de la maladie.

BELGISCHE SENAAAT

ZITTING 2019-2020

8 OKTOBER 2019

Voorstel van resolutie betreffende de impact van chronische ziekten in het algemeen en van de ziekte van Crohn in het bijzonder, zowel op het privéleven als het beroepsleven

(Ingediend door mevrouw Latifa Gahouchi c.s.)

TOELICHTING

Dit voorstel van resolutie neemt de tekst over van een voorstel dat reeds op 7 maart 2017 in de Senaat werd ingediend (stuk Senaat, nr. 6-326/1 – 2016/2017).

In de mate dat dit voorstel van resolutie betrekking heeft op federale bevoegdheden, enerzijds, en op bevoegdheden van de deelgebieden, anderzijds, is de bespreking ervan in de Senaat zinvol.

De ziekte van Crohn is een chronische ontstekingsziekte die een of meerdere delen van het spijsverteringskanaal kan treffen. De frequentie waarmee de ziekte voorkomt, verschilt van land tot land.

Ze is in opmars in de geïndustrialiseerde landen, wat doet vermoeden dat omgevingsfactoren die verband houden met de westerse levenswijze, van belang zijn bij het opduiken van de ziekte. Geen enkele specifieke oorzaak werd evenwel ontdekt en momenteel worden verschillende mogelijkheden onderzocht.

Het betreft een chronische ziekte die levenslang aanwezig blijft en aanleiding geeft tot opstoten die afgewisseld worden met periodes van remissie die verschillende maanden kunnen duren.

Ongeveer 10 tot 20 % van de mensen vertonen een duurzame remissie na de eerste opstoot van de ziekte.

Les récidives se manifestent principalement par des douleurs abdominales, s'accroissant après les repas, et des diarrhées chroniques. On note souvent une perte de poids et il n'est pas rare que les poussées soient accompagnées d'un peu de fièvre. La fatigue est en outre un symptôme persistant.

Du fait que ces récidives se succèdent de façon assez imprévisible et sont d'intensité variable, on comprendra aisément que le travailleur souffrant de cette maladie devra s'absenter du travail car il arrive parfois que les symptômes soient tellement intenses qu'une hospitalisation devient nécessaire.

Si elle n'empêche nullement d'exercer une profession, la maladie de Crohn est connue pour avoir de nombreuses répercussions dans la vie professionnelle de la personne concernée.

Répondant à une question orale relative à la sensibilisation à l'impact des maladies chroniques dans la vie professionnelle, le ministre en charge pour la Wallonie précisait que sur la base des chiffres de l'enquête belge de santé de 2013, réalisée par interviews, 28,5 % de la population de plus de quinze ans souffre d'au moins une maladie chronique, soit près d'une personne sur trois (1).

Le risque de développer une maladie chronique augmente avec l'âge ainsi que la prévalence de la multimorbidité. Et évidemment ce problème touche un nombre important de personnes en activité professionnelle.

Rappelons qu'en 2008, Mme Onkelinx, alors ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, a lancé un plan national «priorité aux malades chroniques!».

Rappelons que dans ce cadre les associations de patients ont pu suivre la totalité du processus. Elles ont été consultées et reconnues comme experts de leur situation et écoutées comme tels.

En 2011, le Centre fédéral d'expertise des soins de santé, en collaboration avec l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI), a réfléchi à la problématique, réflexion qui a abouti en 2013, à la publication d'une note d'orientation relative «à une vision intégrée des soins aux malades chroniques en Belgique».

En mars 2014, un protocole d'accord a été conclu entre le gouvernement fédéral et les entités fédérées concernant la politique de santé à mener à l'égard des maladies

Het hervallen gaat meestal gepaard met buikpijn, die heviger wordt na de maaltijd, en met chronische diarree. Vaak treedt er gewichtsverlies op en het gebeurt niet zelden dat er bij opstoten ook lichte koorts optreedt. Hardnekkige vermoeidheid is bovendien een symptoom dat steeds wordt vastgesteld.

Omdat opstootfases vrij onvoorspelbaar en niet altijd van dezelfde intensiteit zijn, is het begrijpelijk dat een werknemer die aan deze ziekte lijdt, hierdoor soms niet kan werken, vermits de symptomen zo erg kunnen zijn dat een ziekenhuisopname nodig is.

De ziekte van Crohn verhindert niet dat iemand professioneel actief is, maar staat er wel om bekend dat ze tal van gevolgen heeft voor de beroepsuitoefening van de betrokkene.

In zijn antwoord op een mondelinge vraag over de sensibilisering voor de impact van chronische ziekten op het beroepsleven, zei de bevoegde Waalse minister dat op basis van de Belgische gezondheidsenquête van 2013, die via interviews werd uitgevoerd, 28,5 % van de bevolking ouder dan vijftien jaar lijdt aan een chronische ziekte, hetzij bijna een op drie personen (1).

Het risico om een chronische ziekte te krijgen neemt toe met de leeftijd, net zoals de prevalentie van de multimorbiditeit. Dit geldt uiteraard voor een groot aantal mensen die beroepsactief zijn.

Toenmalig minister van Sociale zaken en Volksgezondheid Onkelinx lanceerde in 2008 een nationaal plan «prioriteit aan chronisch zieken!».

Binnen dit kader hebben de patiëntenverenigingen het gehele proces kunnen volgen. Ze werden geconsulteerd en erkend als deskundige op het gebied van hun situatie en als dusdanig gehoord.

In 2011 is het Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg in samenwerking met het Rijksinstituut voor ziekte-en invaliditeitsverzekering (RIZIV) begonnen na denken over deze problematiek, wat in 2013 leidde tot de publicatie van een oriëntatienota over een «Geïntegreerde visie op de zorg voor chronisch zieken in België».

In maart 2014 werd een protocolakkoord gesloten tussen de federale regering en de deelgebieden over het gezondheidsbeleid voor chronisch zieken.

(1) Question orale de Mme Leal Lopez, posée au Parlement wallon le 12 novembre 2014, *CRIC* n° 30, p. 27.

(1) Mondelinge vraag van mevrouw Leal Lopez, gesteld op 12 november 2014 in het Waals Parlement, *CRIC* nr. 30, blz. 27.

chroniques. Ce protocole prévoit la mise en place d'une cellule de coordination interadministrations.

Celle-ci a notamment pour mission le suivi à accorder aux besoins des malades chroniques et apporter des réponses sociétales adaptées à leurs maladies, comme l'intégration et l'adaptation des malades chroniques dans le milieu de vie professionnel.

Dans le cadre de la médecine du travail, le rôle du conseiller en prévention-médecin du travail a également un rôle essentiel afin de permettre au travailleur d'effectuer son travail dans les conditions adaptées à sa santé, conformément à l'arrêté royal du 28 mai 2003 relatif à la surveillance de la santé des travailleurs.

On devra également comprendre que certains malades préfèrent rester discrets et ne pas révéler leur pathologie afin de ne pas être victimes de stigmatisation ou encore de discrimination.

On notera ici l'importance de la personne de confiance au sein de l'entreprise qui est à l'écoute des personnes souffrant de maladies chroniques invalidantes ou susceptibles de poser des problèmes particuliers et de confort du travail.

S'agissant de la vie privée des personnes souffrant de maladies chroniques, et particulièrement de la maladie de Crohn, une proposition de résolution fut déposée au Parlement wallon le 5 juillet 2016 (doc. Parlement wallon, n° 551 (2015-2016) - n° 1). Elle se fixe pour objectif de garantir l'accès à des toilettes publiques, en dehors et pendant des événements populaires.

La présente proposition de résolution s'inspire du texte précité déposé au Parlement wallon et se fixe pour objectif de la compléter par des recommandations propres à améliorer les conditions de travail et la santé des travailleurs concernés par la maladie.

*
* *

Dit protocolakkoord bepaalt dat er een coördinatieceel zal worden opgericht.

De opdracht van die cel is noden van chronisch zieken te omschrijven en daarvoor aangepaste oplossingen aan te reiken, zodat er sprake kan zijn van integratie en betere inpassing van chronisch zieken in het beroepsleven.

In het kader van de arbeidsgeneeskunde hebben preventieadviseurs-arbeidsgeneesheren een essentiële rol te spelen opdat werknemers hun werk zouden kunnen uitvoeren in omstandigheden die aangepast zijn aan hun gezondheid, conform het koninklijk besluit van 28 mei 2003 betreffende het gezondheidstoezicht op de werknemers.

Het is begrijpelijk dat sommige zieken liever discreet blijven en verkiezen om niets te zeggen over hun ziektebeeld, om niet gestigmatiseerd of gediscrimineerd te worden.

Daarom is het van belang dat de vertrouwenspersoon binnen het bedrijf aanspreekbaar is door chronisch zieken bij wie de ziekte een beperking inhoudt of bijzondere problemen met zich meebrengt voor een normale uitoefening van het werk.

Met betrekking tot de privacy van chronisch zieken en in het bijzonder van mensen met de ziekte van Crohn werd op 5 juli 2016 een voorstel van resolutie ingediend in het Waalse Parlement (stuk. *Parlement wallon*, nr. 551 (2015-2016) - nr. 1). Ze heeft tot doel de toegang tot openbare toiletten te verzekeren op openbare plaatsen en bij populaire evenementen.

Dit voorstel van resolutie is op voornoemde tekst, die onlangs is ingediend in het Waalse Parlement, geïnspireerd en heeft tot doel hem aan te vullen met aanbevelingen die de arbeidsomstandigheden en de gezondheid van de betrokken werknemers kunnen verbeteren.

*
* *

PROPOSITION DE RÉOLUTION

Le Sénat,

A. vu le plan national «priorité aux malades chroniques!» initié par le gouvernement fédéral en 2008;

B. vu la publication par le Centre fédéral d'expertise des soins de santé en 2013 d'une note d'orientation relative à une vision intégrée des soins aux malades chroniques en Belgique;

C. vu le protocole d'accord conclu entre le gouvernement fédéral et les entités fédérées relative à la politique de santé à mener à l'égard des maladies chroniques;

D. vu l'arrêté royal du 28 mai 2003 relatif à la surveillance de la santé des travailleurs;

E. considérant la proposition de résolution déposée au Parlement wallon le 5 juillet 2016, visant à garantir l'accès à des toilettes publiques en dehors et pendant des événements populaires (doc. Parlement wallon, n° 551 (2015-2016) - n° 1),

Demande au gouvernement, en collaboration avec les entités fédérées, notamment via la Conférence interministérielle de la Santé publique, les associations de patients, les administrations publiques et les acteurs du monde du travail:

1) d'évaluer les efforts entrepris dans le cadre de l'objectif IV du plan national «priorités aux malades chroniques!» qui visait l'intégration des personnes atteintes d'une affection chronique dans la vie active et la vie sociale (propositions sur la législation du travail, sur les avantages spécifiques liés à la maladie même en cas de reprises du travail, aides financières, etc.);

2) d'activer la cellule de coordination interadministrations prévue dans le protocole d'accord conclu en 2014 entre le gouvernement fédéral et les entités fédérées, afin de s'assurer de la mise en place de mesures concrètes visant à améliorer la qualité de vie des travailleurs souffrant de maladies chroniques;

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

De Senaat,

A. gelet op het nationaal plan «prioriteit aan chronisch zieken!» dat ingesteld werd door de federale regering in 2008;

B. gelet op de publicatie in 2013 van een oriëntatienota over een geïntegreerde visie op de zorg voor chronisch zieken in België door het Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg;

C. gelet op het protocolakkoord gesloten tussen de federale regering en de deelgebieden over het gezondheidsbeleid voor chronisch zieken;

D. gelet op het koninklijk besluit van 28 mei 2003 betreffende het gezondheidstoezicht op de werknemers;

E. overwegende het voorstel van resolutie, ingediend in het Waals Parlement op 5 juli 2016, teneinde de toegang tot openbare toiletten te verzekeren op openbare plaatsen bij populaire evenementen (stuk *Parlement wallon*, nr. 551 (2015-2016) - nr. 1),

Vraagt de regering om in samenwerking met de deelgebieden en met name via de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid, de patiëntenverenigingen, de overheden en de professionele partners:

1) te onderzoeken welke inspanningen werden gedaan in het kader van doelstelling IV van het nationaal plan «prioriteit aan chronisch zieken!» die gericht was op de integratie van personen met een chronische aandoening in het actieve en sociale leven (voorstellen met betrekking tot de arbeidswetgeving, specifieke voordelen die gekoppeld zijn aan de aandoening, zelfs in geval van werkhervatting, financiële steun, enz.);

2) de coördinatiecel te activeren, zoals bepaald in het protocolakkoord dat in 2014 werd gesloten tussen de federale regering en de deelgebieden, om zeker te zijn dat concrete maatregelen worden ingevoerd voor de verbetering van de levenskwaliteit van werknemers met chronische aandoeningen;

3) de sensibiliser les acteurs tels les conseillers en prévention, medecins de travail et les personnes de confiance dans les entreprises à la mise en place de mesures telles qu'énoncées précédemment.

Le 18 juillet 2019.

Latifa GAHOUCI.
Fatima AHALLOUCH.
Philippe COURARD.
Jean-Frédéric EERDEKENS.
Nadia EL YOUSFI.
André FRÉDÉRIC.
Julien UYTTENDAELE.

3) actoren als preventieartsen, arbeidsgeneesheren en vertrouwenspersonen in de bedrijven te sensibiliseren om de voornoemde maatregelen ook effectief uit te rollen.

18 juli 2019.