

Anne-Charlotte d'Ursel

Députée bruxellois(e)

Question Orale de Madame Anne-Charlotte d'Ursel, Députée, adressée à Mme Barbara Trachte, Ministre-Présidente du gouvernement de la Cocof, en charge de la promotion de la Santé & à Monsieur Alain Maron, Ministre en charge de la santé

Objet : Le suivi de la résolution sur la fibromyalgie

Le suivi apporté à la résolution relative à la sensibilisation à la fibromyalgie

Madame, Monsieur les Ministres,

La fibromyalgie est une maladie chronique qui se caractérise par des douleurs diffuses dans tout le corps, une fatigue persistante, des troubles du sommeil, des maux de tête, des problèmes de concentration, entre autres symptômes. Elle est considérée comme une maladie invisible car elle ne se voit pas physiquement, mais elle peut être extrêmement invalidante pour les personnes qui en souffrent. La prévalence de la fibromyalgie est élevée, touchant environ 2 à 4 % de la population, principalement les femmes.

Cependant, la fibromyalgie est souvent mal comprise et sous-diagnostiquée. Les patients doivent souvent attendre plusieurs années avant d'obtenir un diagnostic, car les symptômes peuvent être confondus avec ceux d'autres maladies ou considérés comme étant simplement le résultat du stress ou de la fatigue. De plus, il y a souvent un manque de sensibilisation du grand public et un manque d'implication des autorités concernant la fibromyalgie.

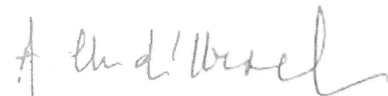
Le manque de sensibilisation du grand public est particulièrement problématique car il contribue à stigmatiser les personnes atteintes de fibromyalgie. Les personnes souffrant de cette maladie peuvent être victimes de discrimination, car les symptômes de la fibromyalgie ne sont pas visibles de l'extérieur. Cela peut également rendre difficile pour les patients de recevoir le soutien dont ils ont besoin de la part de leur famille, de leurs amis et de leur communauté.

En ce qui concerne le manque d'implication des autorités, cela se manifeste notamment par un manque de financement de la recherche sur la fibromyalgie et un manque de politiques de santé publique qui prennent en compte les besoins des personnes atteintes de cette maladie. Cela peut avoir des conséquences importantes sur la qualité de vie des patients, notamment en ce qui concerne l'accès aux soins et aux traitements.

Je voudrais insister sur cette sensibilisation à cette maladie des soignants, mais aussi des citoyens en général. Trop de malades ne sont pas accueillis comme il devrait dans les centres de douleur chronique. Trop de malades sont incompris à leur travail, dans leurs activités et par leur proche parfois.

- Lors de ma dernière question sur le sujet le 12 mars 2021, vous assuriez, Madame la Ministre, votre souhait d'intégrer les campagnes d'information sur la fibromyalgie auprès de l'ensemble des acteurs de la santé ainsi qu'auprès du grand public, qu'en est-il aujourd'hui ? Sachant le secteur très demandeur d'avancées concrètes, une concertation avec l'ASBL Focus fibromyalgie sur le sujet est-elle à l'ordre du jour ?
- Pouvez-vous me confirmer que le PPS mis en œuvre en ce début d'année 2023 insiste davantage, par exemple, sur l'exercice physique pour les personnes atteintes de fibromyalgie et si les premières indications nous indiquent que ce recentrage sur les déterminants de la santé a bel et bien été pris en compte ?
- Vous nous indiquiez en octobre 2022 avoir transmis cette résolution au groupe de travail interfédéral prévention, mais que la question de la fibromyalgie n'avait toujours pas été mise à l'ordre du jour de ses travaux. A-t-elle depuis était inscrite à l'ordre du jour d'une Conférence interministérielle Santé publique ? Quelles sont les démarches que vous avez entreprises en ce sens ? Si oui, quels sont les résultats que vous pouvez nous communiquer ? Si non, pourquoi ?

D'avance, je vous remercie pour vos réponses.



Anne-Charlotte d'Ursel