

DAVID WEYTSMAN

Député bruxellois

035316

Question orale de M. David WEYTSMAN, Député, adressée à Mme Barabara Trachte,
Ministre en charge de la Promotion de la santé
et à M. Alain Maron, ministre en charge de la Santé

Concernant : les problèmes liés à la prévention des maladies rares

Madame la Ministre,

Selon les derniers chiffres de l'association RADDIAL, environ 500 000 personnes en Belgique souffrent de l'une des maladies rares recensées à travers le monde. Un enfant sur trois touché par une maladie rare dans notre pays meurt avant l'âge de 5 ans.

Dans notre pays, les personnes souffrant de maladies rares sont souvent confrontées à des délais de diagnostic et de traitement trop longs. Il n'est pas rare, pour ces personnes, d'attendre 5 ans avant de pouvoir disposer d'un diagnostic concernant leur maladie.

Elles rencontrent également des difficultés pour trouver les soins et l'aide nécessaires à leurs besoins.

Afin de réduire le délai de diagnostic, un système de dépistage néonatal harmonisé a été mis en place, le Baby Detect. C'est un test permettant d'identifier plus de 120 maladies rares avant que les symptômes n'apparaissent. Il permet ainsi de les traiter avant que la maladie n'agisse.

Il existe un organisme regroupant les informations essentielles sur les maladies rares tel que Orphanet, celui-ci est peu connu des personnes atteintes de maladies rares.

Je constate également que le dernier plan belge pour les maladies rares a été réalisé il y a plus de dix ans, alors que les technologies ne cessent d'évoluer.

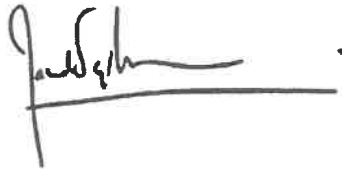
Je constate enfin que peu de campagnes de prévention ont été mises en place afin d'améliorer ce défi de santé publique.

Dès lors voici mes questions :

- 1) Quelles mesures ont été mises en place pour améliorer la prise en charge des patients atteints de maladies rares en Belgique ?
 - a. Quelles initiatives ont été prévues pour sensibiliser davantage la population à l'importance de la recherche sur les maladies rares ?
 - b. Comment la formation des professionnels de la santé sur ce sujet crucial a été renforcée ?

- ~~2) Quelles dispositions ont été prises afin d'améliorer les initiatives tel que le projet Baby Detect pour un dépistage néonatal harmonisé ? Le dispositif Baby Detect a-t-il été implémenté ?~~
- 3) De quelle manière les informations relatives aux maladies rares sont communiquées aux citoyens ?
- 4) A quand remontent les dernières campagnes de prévention sur ce sujet dans notre Région ? A-t-il été décidé d'en faire prochainement ?

D'avance, je vous remercie pour vos réponses.



David Weytsman