

**Parlement francophone bruxellois**  
(Assemblée de la Commission communautaire française)



29 mars 2024

---

SESSION ORDINAIRE 2023-2024

---

**PROPOSITION DE RÉOLUTION**

**relative à la prévention des maladies rares**

déposée par M. David WEYTSMAN et Mme Latifa AÏT-BAALA

## DÉVELOPPEMENTS

---

### Que sont les maladies rares ?

Les maladies rares englobent un groupe hétérogène de pathologies touchant un nombre restreint de personnes. Une maladie est considérée comme rare lorsqu'elle ne touche pas plus de 1 personne sur 2.000. Caractérisées par leur complexité de diagnostic et souvent associées à une absence de traitements curatifs, ces maladies affectent la vie quotidienne des patients et de leurs proches. En Belgique, selon les données de l'association RaDiOrg, plus de 500.000 personnes sont touchées par ces maladies, parmi lesquelles beaucoup d'enfants succombent avant d'atteindre l'âge de cinq ans.

### Quels sont les défis en lien avec les maladies rares ?

En février dernier, la Journée mondiale des maladies rares a été l'occasion de rencontrer diverses associations œuvrant pour la reconnaissance des maladies rares sur le territoire bruxellois et, plus largement, belge. L'objectif était de mettre en lumière la multitude de ces affections et d'examiner les mesures préventives pouvant être instaurées par l'Assemblée de la Commission communautaire française.

Le parcours des personnes atteintes de maladies rares en Belgique est souvent marqué par des délais de diagnostic démesurément longs, dépassant fréquemment cinq ans.

Au-delà de l'attente, ces individus font face à des difficultés pour trouver des soins adaptés, une orientation appropriée et le soutien nécessaire, exacerbant ainsi les défis auxquels ils sont confrontés. L'absence d'une infrastructure centralisée dédiée à ces maladies aggrave cette situation, rendant l'accès aux informations et aux soins d'autant plus ardu.

Dans une tentative de répondre à ces enjeux, un projet pilote de dépistage néonatal harmonisé, le « Baby Detect », a été mis en place. Ce test inno-

vant vise à détecter plus de 120 maladies rares avant l'apparition des symptômes, offrant ainsi la possibilité d'une intervention précoce. Cependant, son adoption généralisée et la sensibilisation à son existence restent des défis.

La plateforme Orphanet, un portail d'informations dédié aux maladies rares, demeure malheureusement méconnue des personnes atteintes de ces pathologies. De plus, le dernier plan belge concernant ces affections date de plus de dix ans, ne reflétant pas les avancées technologiques récentes. La nécessité d'une sensibilisation accrue et de campagnes préventives pour relever ce défi de santé publique se fait ainsi sentir.

Malgré la présence de maisons médicales agréées, offrant une prise en charge globale et continue, la complexité institutionnelle actuelle, dispersant l'expertise dans différents hôpitaux, demeure insupportable. Les propositions émanant du milieu des maladies rares soulignent la nécessité d'un plan national, de centres centralisant l'expertise, et d'une amélioration significative de la coordination entre les professionnels de la santé.

Ainsi, en tant que représentants à l'Assemblée de la Commission communautaire française, les auteurs de cette proposition de résolution souhaitent porter cette préoccupation cruciale devant nos institutions. La proposition de résolution qui suivra vise à exprimer notre engagement en faveur d'un meilleur diagnostic des maladies rares à Bruxelles, reconnaissant l'impact profond de ces affections sur la vie de nombreux concitoyens.

Dans le cas de l'adoption du présent texte, l'Assemblée de la Commission communautaire française s'engagerait ainsi à être un porte-voix unanime pour ces mesures, reconnaissant l'importance cruciale de la prise en charge des maladies rares et la nécessité d'actions rapides pour améliorer la vie des patients concernés.

## PROPOSITION DE RÉSOLUTION

### relative à la prévention des maladies rares

---

L'Assemblée de la Commission communautaire française,

- Considérant que les maladies rares représentent un défi significatif pour le système de santé, nécessitant une attention particulière en raison de la complexité de leur diagnostic et de leur prise en charge;
  - Considérant que selon les données de l'association RaDiOrg, plus de 500.000 personnes en Belgique souffrent de maladies rares, et que beaucoup d'enfants touchés par une maladie rare dans notre pays décèdent avant l'âge de cinq ans;
  - Considérant l'existence de plateformes d'informations, telle qu'Orphanet, rassemblant et améliorant la connaissance sur les maladies rares, afin de faciliter et de perfectionner le diagnostic, le soin et le traitement des patients atteints de maladies rares;
  - Considérant que le délai de diagnostic et de traitement des maladies rares en Belgique et à Bruxelles demeure excessivement long, dépassant fréquemment cinq ans, entraînant des difficultés pour les patients à accéder aux soins, à l'orientation adéquate et à l'aide nécessaire;
  - Considérant que la complexité institutionnelle actuelle entrave la centralisation de l'expertise sur les maladies rares, nécessitant une réflexion sur la création de centres par Région pour optimiser la prise en charge;
  - Considérant la nécessité de renforcer la concertation entre les soignants et de promouvoir le dépistage néonatal;
- Demande au Collège de la Commission communautaire française :
- a. d'exprimer son engagement à œuvrer en faveur d'un meilleur diagnostic des maladies rares à Bruxelles, reconnaissant l'impact significatif de ces affections sur la qualité de vie des patients;
  - b. d'encourager le renforcement des initiatives de prévention, en particulier dans la période périnatale, et à intensifier la sensibilisation des futurs parents aux maladies rares;
  - c. d'insister sur la nécessité d'augmenter et de généraliser les dépistages néonataux tels que le « Baby Detect » ou le Test de Guthrie, en mettant en place des mesures concrètes pour faciliter ces pratiques;
  - d. de promouvoir la diffusion de l'information via des organismes et d'encourager la sensibilisation du grand public sur les maladies rares;
  - e. d'évaluer la possibilité d'introduire, sur la demande des professionnels concernés, des coordinateurs de soins, en favorisant un modèle de concertation similaire à celui utilisé pour le cancer;
  - f. de reconnaître l'urgence d'agir rapidement pour réduire le délai du diagnostic, améliorer l'accès aux soins et garantir une meilleure qualité de vie aux personnes touchées par des maladies rares;
  - g. de plaider auprès du Gouvernement fédéral pour la révision et la mise à jour du Plan belge relatif aux maladies rares, en tenant compte des avancées technologiques et des besoins spécifiques des patients;
  - h. d'étudier la possibilité de créer des centres experts pour les maladies rares, en concertation avec le Collège réuni de la Commission communautaire commune, permettant la centralisation de l'expertise médicale et facilitant l'accès des patients à des soins spécialisés;
  - i. d'étudier la possibilité de réaliser un dépistage néonatal, en concertation avec le Collège réuni de la Commission communautaire commune, qui utilise pleinement les technologies contemporaines disponibles, sur le modèle du projet pilote « Baby Detect », de manière systématique et obligatoire.

David WEYTSMAN  
Latifa AÏT-BAALA

