

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

13 octobre 2010

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**concernant l'amélioration
de la protection et du suivi
des enfants prématurés**

(déposée par Mmes Maya Detiège
et Muriel Gerkens)

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

13 oktober 2010

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**betreffende het verbeteren
van de bescherming en opvolging
van premature kinderen**

(ingediend door de dames Maya Detiège
en Muriel Gerkens)

N-VA	:	Nieuw-Vlaamse Alliantie		
PS	:	Parti Socialiste		
MR	:	Mouvement Réformateur		
CD&V	:	Christen-Democratisch en Vlaams		
Ecolo-Groen!	:	Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen		
Open Vld	:	Open Vlaamse liberalen en democraten		
sp.a	:	socialistische partij anders		
VB	:	Vlaams Belang		
cdH	:	centre démocrate Humaniste		
LDD	:	Lijst Dedecker		
PP	:	Parti Populaire		
Abréviations dans la numérotation des publications:		Afkortingen bij de nummering van de publicaties:		
DOC 53 0000/000:	Document parlementaire de la 53 ^{ème} législature, suivi du n° de base et du n° consécutif	DOC 53 0000/000:	Parlementair document van de 53 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer	
QRVA:	Questions et Réponses écrites	QRVA:	Schriftelijke Vragen en Antwoorden	
CRIV:	Version Provisoire du Compte Rendu intégral (couverture verte)	CRIV:	Voorlopige versie van het Integraal Verslag (groene kaft)	
CRABV:	Compte Rendu Analytique (couverture bleue)	CRABV:	Beknopt Verslag (blauwe kaft)	
CRIV:	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes) (PLEN: couverture blanche; COM: couverture saumon)	CRIV:	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen) (PLEN: witte kaft; COM: zalmkleurige kaft)	
PLEN:	Séance plénière	PLEN:	Plenum	
COM:	Réunion de commission	COM:	Commissievergadering	
MOT:	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)	MOT:	Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)	
Publications officielles éditées par la Chambre des représentants		Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers		
Commandes:		Bestellingen:		
Place de la Nation 2		Natieplein 2		
1008 Bruxelles		1008 Brussel		
Tél. : 02/ 549 81 60		Tel. : 02/ 549 81 60		
Fax : 02/549 82 74		Fax : 02/549 82 74		
www.laChambre.be		www.deKamer.be		
e-mail : publications@laChambre.be		e-mail : publicaties@deKamer.be		

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

En Belgique, 7,4 % des nouveau-nés sont prématurés. En Flandre, 0,9 % des enfants naissent même avant la trente-deuxième semaine de grossesse (deux semaines trop tôt), contre 1,1 % en Belgique francophone. Un récent audit mené dans 13 pays européens — dont la Belgique — par la Fondation Européenne pour les Soins aux nouveaux nés (*European Fondation for the Care of Newborn Infants - EFCNI*)¹ en 2009 indique que les politiques nationales en matière de prévention et de suivi des enfants prématurés sont pratiquement inexistantes. La Belgique affiche le même constat: aucune approche globale, difficultés administratives, peu ou pas de centralisation des données, prévention limitée des complications de la prématurité en matière de santé ...

Les risques et les conséquences de la prématurité pour la santé sont lourds et de différentes natures. Deux grands types de complications surviennent fréquemment: les complications respiratoires et les complications neurologiques.

Plus précisément, ces risques et ces complications peuvent avoir, à court terme, les conséquences suivantes:

- hospitalisation;
- maladie pulmonaire liée à la prématurité nécessitant une oxygénothérapie et une assistance respiratoire;
- infections graves et risque de décès et d'hospitalisation prolongée;
- saignements intracrâniens et ramollissement du cerveau entraînant un développement moteur et mental anormal;
- la persistance du canal artériel (circulation fœtale) peut entraîner un mauvais fonctionnement des poumons et un ralentissement de la croissance;
- troubles alimentaires;
- arrêt respiratoire (apnée);
- jaunisse et problèmes métaboliques.

¹ *European Fondation for the Care of Newborn Infants, EU Pre-mature and New born Policy Audit*, Décembre 2009. Pour plus d'informations: www.efcni.org.

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

In België worden 7,4 % van alle pasgeborenen te vroeg geboren. In Vlaanderen wordt 0,9 % van de baby's zelfs geboren voor de 32^{ste} zwangerschapsweek (twee maanden te vroeg), aan Franstalige kant is dat 1,1 %. Een recente studie, uitgevoerd in 13 Europese landen — waaronder België — door *European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI)*¹ in 2009, toont aan dat een nationaal beleid voor preventie en opvolging van premature kinderen zo goed als onbestaande is in de Europese landen. België stelt hetzelfde vast: geen globale aanpak, administratieve moeilijkheden, weinig of geen centralisatie van de gegevens, beperkte preventie van de complicaties van prematuriteit op de gezondheid, ...

De risico's en gevolgen van prematuriteit op de gezondheid zijn zwaar en divers. Twee grote complicaties komen vaak opdagen: respiratoire en neurologische.

Meer specifiek kunnen deze risico's en complicaties op korte termijn deze gevolgen hebben:

- ziekenhuisopname;
- longziekte van prematuriteit, met zuurstoftherapie en beademing als gevolg;
- ernstige infecties met een risico op overlijden en verlengde hospitalisatie;
- intracraniele bloeding en hersenverweking met abnormale motorische en mentale ontwikkeling als gevolg;
- openblijven van de ductus arteriosus (foetale circulatie) kan een slechte werking van longen en een groeivertraging veroorzaken;
- voedingsproblemen;
- ademstilstand (apnoe);
- geelzucht en metabolische problemen.

¹ *European Fondation for the Care of Newborn Infants, EU Pre-mature and New born Policy Audit*, December 2009. Voor meer informatie: www.efcni.org.

À long terme:

- problèmes au niveau du développement moteur de l'enfant;
- conséquences neurologiques: risque de développer un QI plus faible et d'être confronté à de plus grandes difficultés d'apprentissage à l'école;
- risque, pour les prématurés ayant été atteints de bronchiolite, de devenir asthmatiques.

Ces complications sont toutes liées au fait qu'à la naissance, le corps du prématuré n'est pas encore achevé (système respiratoire incomplet, petite taille,...).

L'une des infections les plus dangereuses touchant les nouveau-nés est le virus respiratoire syncytial (VRS), qui affecte le système respiratoire. Différentes études révèlent que les bébés atteints de VRS doivent plus souvent être réhospitalisés et qu'ils développent plus souvent de l'asthme par la suite. Le VRS, dont la bronchiolite est la conséquence la plus fréquente, est la première cause de réhospitalisation chez les prématurés.

Des progrès importants ont déjà été réalisés: un système d'enregistrement a été mis en place en Flandre dès les années 80, la Communauté française dispose, elle aussi, d'un tel système, le remboursement du vaccin a été étendu pour les prématurés sous ventilation assistée, etc. Mais il reste encore beaucoup à faire pour améliorer la prise en charge de ces nouveau-nés très vulnérables.

C'est pour ce motif que les auteures, Mmes Gerkens, Avontroodt et Detiège, ont organisé le 4 mars 2010 une table ronde sur la prématurité. À cette occasion, des recommandations à court et à long terme ont été formulées et regroupées autour de quatre thèmes: l'enregistrement, le suivi, les actions concrètes et l'administration.

Dans le cadre de ces recommandations, il convient, notamment:

- de renforcer l'aspect préventif;
- de développer un suivi de qualité et systématique des prématurés au sein d'une équipe pluridisciplinaire;
- de revoir l'organisation des centres de néonatalogie;

Op lange termijn:

- problemen op het vlak van de motorische ontwikkeling van het kind;
- neurologische gevolgen: een risico op een zwakker IQ en mogelijk een moeilijker leerproces op school;
- risico op het ontwikkelen van astma voor prematuren die eerder werden getroffen door bronchiolitis.

Al deze complicaties komen voor omdat prematuren worden geboren terwijl hun lichaam nog niet is voltooid (onvolledig respiratoir systeem, kleine gestalte,...).

Een van de meest gevaarlijke infecties bij pasgeborenen is een infectie die het respiratoire systeem aantast: het respiratoir syncytieel virus (RSV). Verschillende studies tonen aan dat baby's met RSV vaker opnieuw moeten worden opgenomen in het ziekenhuis en later vaker astma krijgen. RSV, waarvan bronchiolitis het meest voorkomende gevolg is, is de eerste oorzaak van rehospitalisatie bij prematuren.

Grote vooruitgang werd reeds geboekt: in Vlaanderen bestaat er sinds de jaren 80 een registratiesysteem, een registratiesysteem in de Franse gemeenschap, uitbreiding van de terugbetaling van het vaccin voor beademde prematuren, etc. Toch is er nog veel werk om de opvang van deze zeer kwetsbare pasgeborenen te verbeteren.

Dat is waarom wij, mevrouw Gerkens, mevrouw Avontroodt en mevrouw Detiège, op 4 maart 2010 een rondetafelgesprek organiseerden over prematuriteit. Daar werden aanbevelingen geformuleerd op korte en lange termijn en werden deze onderverdeeld in vier thema's: registratie, opvolging, concrete acties en administratie.

Binnen deze aanbevelingen moeten we, onder andere:

- sterk preventief werken;
- voor prematuren een kwaliteitsvolle en systematische opvolging uitbouwen binnen een multidisciplinair team;
- de organisatie herbekijken van de neonatologische centra;

— de reconsidérer le financement des services de néonatalogie;

— de mettre sur pied un système de soutien pour les parents de ces enfants.

Ces recommandations ne pourront toutefois être mises en œuvre sans que soient au préalable entreprises une série d'actions concrètes et urgentes, énumérées dans la présente résolution:

— enregistrement des naissances prématurées;

— harmonisation des méthodes de suivi;

— amélioration de la prévention en ce qui concerne certaines complications.

— de financiering aanpakken van de N*-afdelingen;

— een ondersteuningssysteem op poten zetten voor ouders van dergelijke kinderen.

Deze aanbevelingen kunnen we echter niet hard maken zonder eerst een aantal concrete en dringende acties, opgesomd in deze resolutie, te verwezenlijken:

— registratie van premature geboortes;

— harmonisering van de opvolgingsmethodes;

— betere preventie van bepaalde complicaties.

Maya DETIÈGE (sp.a)
Muriel GERKENS (Ecolo-Groen!)

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS, EU ÉGARD AUX FAITS SUIVANTS,

A. en Belgique, 7,4 % des nouveau-nés naissent prématurément et 1 à 2 % de tous les bébés viennent au monde avant la 32^e semaine de grossesse;

B. il n'existe pas de méthode harmonisée au niveau national pour:

— l'enregistrement de ces naissances;

— une analyse des caractéristiques présentées par ces bébés et leurs parents;

— une analyse du déroulement de la grossesse et de l'accouchement;

— une étude de l'incidence des facteurs externes;

C. il n'existe pas de directives communes et il n'y a pas de guide des bonnes pratiques pour l'organisation du suivi de ces enfants et de leurs parents au niveau médical, social et relationnel;

D. faute de cet enregistrement et d'une approche collective de la prévention et des méthodes en matière de suivi, il n'est pas possible d'intervenir en faveur de ces enfants et de leurs parents, d'où l'impossibilité d'assurer des soins et un suivi de qualité;

E. l'information à l'adresse des futurs parents est insuffisante tant pendant la grossesse qu'après l'accouchement et au moment du retour du nourrisson à la maison. Cette information peut permettre d'éviter certaines complications médicales, une réhospitalisation et des problèmes de développement;

F. un suivi spécifique de ces enfants est nécessaire jusqu'à l'âge de 8 ans au moins, et même jusqu'à la fin de la puberté;

G. le traitement préventif contre la bronchiolite permet de réduire le nombre de réhospitalisations de ces enfants. Grâce à la molécule de palivizumab, qui caractérise le vaccin, le pourcentage d'hospitalisation de bébés atteints du VRS ($p < 0,001$) a été réduit de 55 %. En outre, par rapport aux enfants à terme également hospitalisés pour le VRS, les bébés prématurés restent en moyenne hospitalisés 1,5 à 4 fois plus longtemps;²

² Purcell et al. Ped Inf Dis J 2004. 23: 418-423 (US data).

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS, GELET OP DE VOLGENDE FEITEN,

A. in België wordt 7,4 % van de pasgeborenen te vroeg geboren en 1 à 2 % van alle baby's komt ter wereld voor de 32^{ste} zwangerschapsweek;

B. er bestaan geen landelijke geharmoniseerde methodes voor:

— de registratie van deze geboortes;

— een analyse van de eigenschappen van deze baby's en hun ouders;

— een analyse van de toestand van de zwangerschap en de bevalling;

— onderzoek naar de invloed van externe factoren;

C. er bestaan geen gemeenschappelijke richtlijnen en er is geen goede praktijkengids voor het organiseren van de opvolging van deze kinderen en hun ouders op medisch, sociaal en relationeel vlak;

D. zonder een dergelijke registratie en een collectieve aanpak van de preventie en de opvolgingsmethodes is geen tegemoetkoming mogelijk voor deze kinderen en hun ouders, wat kwaliteitsvolle zorg en opvolging onmogelijk maakt;

E. er is te weinig voorlichting voor toekomstige ouders tijdens de zwangerschap maar ook na de bevalling en op het moment van de terugkeer van het kind naar huis. Dit kan bepaalde medische complicaties, rehospitalisatie en ontwikkelingsproblemen vermijden;

F. een specifieke opvolging van deze kinderen is noodzakelijk tot minstens 8 jaar, en zelfs tot het einde van de puberteit;

G. de preventieve behandeling tegen bronchiolitis kan het aantal rehospitalisaties van deze kinderen verminderen. Dankzij de palivizumab-molecule, dat het vaccin kenmerkt, is het hospitalisatiepercentage van baby's met RSV ($p < 0,001$) gereduceerd met 55 %. Bovendien, vergeleken met atermen kinderen ook opgenomen voor RSV, blijven premature baby's gemiddeld 1,5 tot 4 keer langer in het ziekenhuis;²

² Purcell et al. Ped Inf Dis J 2004. 23: 418-423 (US data).

H. les services de néonatalogie sont financés selon le nombre de naissances dans les maternités voisines. Il faut un volume d'activités minimum pour garantir en permanence des soins de qualité;

I. la Belgique compte 19 services de soins intensifs néonataux, ce qui entraîne une grande dispersion des informations;

J. le secteur demande un débat éthique. À l'heure actuelle, il n'est par exemple pas obligatoire de déclarer un bébé mort-né. Il n'existe pas davantage de directives concernant ces questions éthiques;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. d'harmoniser les systèmes d'enregistrement existant en Wallonie, en Flandre et à Bruxelles et de mettre en œuvre un système uniforme;

a. ce système permet de localiser les prématurés, ce qui facilite le renvoi aux soins appropriés;

b. ces chiffres peuvent en outre aider à mieux comprendre le phénomène et, partant, à mieux faire face à celui-ci;

2. de mettre sur pied un système national de suivi multidisciplinaire et systématique, ce qui implique:

a. un suivi systématique par une équipe multidisciplinaire (néonatalogue, puis pédiatre, kiné, psychologue, ...) des enfants prématurés afin de surveiller leur développement moteur, neurologique et respiratoire, ainsi que leur santé en général;

b. le renforcement de la coopération entre pédiatres et néonatalogues et la mise en œuvre de la proposition concrète de consensus concernant le suivi;

c. l'établissement de ce consensus dans une convention;

d. en matière de suivi, la mise en œuvre d'une politique uniforme et d'un financement structurel pour toute la Belgique;

H. N*-afdelingen worden gefinancierd volgens het aantal geboortes in de nabije kraamafdelingen. Er moet een minimumvolume aan activiteiten zijn om een permanente kwaliteitsvolle zorgverlening te garanderen;

I. in België zijn er 19 neonatale intensive care afdelingen en dit veroorzaakt een grote verspreiding van de informatie;

J. de sector vraagt om een ethisch debat. Momenteel is het bijvoorbeeld niet verplicht om een doodgeboren baby aan te geven. Ook bestaan er geen richtlijnen over deze ethische kwesties;

VRAAGT AAN DE FEDERALE REGERING:

1. de bestaande Vlaamse, Waalse en Brusselse registratiesystemen op elkaar af te stemmen en een eenvormig systeem te implementeren;

a. dit systeem kan aangeven waar de prematuren zich bevinden wat doorverwijzen naar de juiste zorg makkelijker maakt;

b. bovendien kunnen deze cijfers zorgen voor een beter begrip van het fenomeen met als gevolg een betere aanpak ervan;

2. een nationaal multidisciplinair en systematisch opvolgingssysteem op te zetten. Dit houdt in:

a. systematisch terugzien door een multidisciplinair team (neonatoloog, dan pediater, kine, psycholoog, ...) van premature kinderen om hun motorische, neurologische en respiratoire ontwikkeling in het oog te houden, alsook hun gezondheid in het algemeen;

b. bevordering van de samenwerking tussen pediaters en neonatologen en implementatie van het concreet consensusvoorstel inzake de opvolging;

c. deze consensus vast te leggen als een convenant;

d. op gebied van opvolging een uniform beleid te implementeren en te zorgen voor een structurele financiering voor heel België;

3. d'assurer une prévention optimale des prématurés contre les infections:

a. en informant mieux les parents, à la sortie de l'hôpital, sur les facteurs externes pouvant entraîner des risques et des complications (le climat, le vent, l'humidité, la pollution, le tabac, les personnes malades, la grippe,...);

b. en améliorant le remboursement du traitement préventif de la bronchiolite pour les enfants nés entre la 32^e et la 35^e semaine de grossesse et présentant des facteurs de risque d'infections à VRS (dont résulte la bronchiolite);

4. d'adapter l'organisation des centres de soins intensifs néonataux ainsi que le financement des services de néonatalogie:

a. en reconsidérant le financement structurel des services de néonatalogie et en remboursant les frais de transport d'un service NIC vers un service de néonatalogie;

b. en remédiant à la dissémination des services NIC: la qualité doit être garantie;

5. de réaliser une étude sur les aspects éthiques de la prématurité.

27 septembre 2010

3. een optimale preventie te garanderen van prematuren tegen infecties:

a. bij het verlaten van het ziekenhuis de ouders beter voor te lichten over de externe factoren die mogelijke risico's en complicaties in de hand werken (klimaat, wind, nattigheid, vervuiling, tabak, zieke mensen, griep,...)

b. de terugbetaling te verbeteren van de preventieve behandeling tegen bronchiolitis voor kinderen die werden geboren tussen de 32^{ste} en 35^{ste} zwangerschapsweek en die risicofactoren vertonen voor RSV-infecties (waarvan bronchiolitis het gevolg is);

4. de organisatie van de neonatale intensive care centra en de financiering van N*-afdelingen aan te passen:

a. de structurele financiering van N*-afdelingen te herbekijken en de transportkosten van NIC naar N*-terug te betalen,

b. de verspreiding van NIC afdelingen aan te pakken: kwaliteit moet gegarandeerd worden;

5. een studie uit te voeren naar de bestaande ethische aspecten van prematuriteit.

27 september 2010

Maya DETIÈGE (sp.a)
Muriel GERKENS (Ecolo-Groen!)