

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS  
DE BELGIQUE

16 février 2012

**PROPOSITION DE RÉOLUTION**

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

AMENDEMENT

N° 4 DE MMES DETIÈGE ET GERKENS ET CONSORTS

Considérants et demandes

**Remplacer les considérants et demandes par:**

*"La Chambre des représentants,*

*A. considérant que, en Belgique, 7,4 % des nouveaux nés viennent au monde prématurément avant la 32<sup>e</sup> semaine de grossesse;*

*B. considérant l'harmonisation effective depuis 2010 des systèmes d'enregistrement des données (naissances et indicateurs de santé périnatale) des Communautés flamande et française de Belgique, mais également des améliorations à y apporter encore pour que les items belges correspondent à ceux de l'OMS;*

Documents précédents:

Doc 53 **0380/ (2010/2011):**

- 001: Proposition de résolution de Mmes Detiège et Gerkens.
- 002: Addendum.
- 003: Amendements.
- 004: Addendum.
- 005: Amendement.

BELGISCHE KAMER VAN  
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

16 februari 2012

**VOORSTEL VAN RESOLUTIE**

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

AMENDEMENT

Nr. 4 VAN DE DAMES DETIÈGE EN GERKENS c.s.

Consideransen en verzoeken

**De consideransen en de verzoeken vervangen door wat volgt:**

*"De Kamer van volksvertegenwoordigers,*

*A. geeft aan dat in België 7,4 % van de pasgeborenen vroegtijdig, vóór de 32<sup>ste</sup> zwangerschapsweek, wordt geboren;*

*B. wijst erop dat de systemen voor de registratie van de gegevens (geboorten en perinatale gezondheidsindicatoren), zowel van de Vlaamse als van de Franstalige Gemeenschap in België, sinds 2010 daadwerkelijk op elkaar zijn afgestemd, maar attendeert er tevens op dat die systemen nog moeten worden geoptimaliseerd opdat de Belgische werkwijze zou stroken met die van de WHO;*

Voorgaande documenten:

Doc 53 **0380/ (2010/2011):**

- 001: Voorstel van resolutie van de dames Detiège en Gerkens.
- 002: Addendum.
- 003: Amendementen.
- 004: Addendum.
- 005: Amendement.

C. considérant que l'enregistrement pour le suivi de la qualité de la prise en charge des nouveau-nés prématurés de moins de 1 500 grammes ou de moins de 32 semaines ("grands prématurés) hospitalisés dans les services de néonatalogie (services NIC) se limite au séjour néonatal et ne couvre pas encore le suivi des enfants ensuite;

D. considérant les évolutions positives réalisées depuis 2010 dans le cadre du budget INAMI pour assurer le suivi multidisciplinaire des enfants prématurés ainsi que de leurs parents; à savoir un budget annuel prévoyant 2 millions d'euros depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2011 pour suivre ces enfants jusqu'à l'âge de 8 ans via des screenings réguliers et gratuits;

E. considérant qu'il existe en 2011, 19 centres NIC, 6 en Flandre, 6 en Wallonie et 7 à Bruxelles; que ces centres ont un nombre limité de lits agréés et financés mais que nombre d'entre eux doivent assumer le financement d'un surplus de prises en charge;

F. considérant que les screenings prévus devront avoir lieu dans des hôpitaux conventionnés avec un agrément NIC ou dans des services qui travaillent étroitement avec ces hôpitaux et qu'un rapport a été soumis au président du Collège des médecins-directeurs, en septembre 2011. Rapport issu d'un consensus entre pédiatres du Nord et du Sud sur les modalités concrètes des conventions à mettre en place;

G. considérant que le traitement préventif contre la bronchiolite permet de diminuer les réhospitalisations des enfants prématurés; en effet, grâce à la molécule palivizumab, contenue dans le vaccin, le taux d'hospitalisation VRS de tous les bébés prématurés ( $p < 0,001$ ) est réduit de 55 %; de plus, comparé aux bébés à terme également hospitalisés pour VRS, les bébés à risques restent hospitalisés 1,5 à 4 fois plus longtemps;

H. considérant que l'INAMI rembourse déjà le traitement précité pour les enfants prématurés nés avant la 32<sup>e</sup> semaine de grossesse. Les prématurés nés entre la 32<sup>e</sup> et la 35<sup>e</sup> semaine de grossesse ne bénéficient pas de ce remboursement. Or, certains sont envoyés dans un centre NIC, ce qui montre la gravité de leur état médical. Ce groupe court le même risque de contracter une bronchiolite que les prématurés nés avant la 32<sup>e</sup> semaine de grossesse. Les éléments ci-dessus ont pu être prouvés sur la base de données probantes par l'étude de cohortes néerlandaise récente (Gijtenbeek

C. geeft aan dat de registratie voor de opvolging van de zorgkwaliteit voor vroeggeboren kinderen van minder dan 1 500 gram, dan wel jonger dan 32 weken ("zeer vroeggeborenen") die in de diensten neonatalogie (NIC-diensten) zijn opgenomen, beperkt is tot het verblijf in die diensten, en nog geen aandacht besteedt aan de opvolging van de kinderen nadien;

D. is er zich van bewust dat de in het RIZIV-budget opgenomen middelen voor de multidisciplinaire opvolging van de vroeggeborenen en hun ouders gunstig evolueren sinds 2010; sinds 1 januari 2011 wordt jaarlijks 2 miljoen euro uitgetrokken om die kinderen tot de leeftijd van 8 jaar via geregelde, kosteloze screenings te volgen;

E. attendeert erop dat ons land in 2011 19 neonatale intensive care-afdelingen telt (6 in Vlaanderen, 6 in Wallonië en 7 in Brussel); dat die afdelingen over een beperkt aantal erkende en gefinancierde bedden beschikken, maar dat veel van die afdelingen de zorg voor een groter aantal kinderen moeten financieren;

F. wijst erop dat de geplande screenings zullen moeten worden uitgevoerd in geconventioneerde ziekenhuizen die over een NIC-vergunning beschikken, dan wel in diensten die nauw met die ziekenhuizen samenwerken en dat in september 2011 aan de voorzitter van het College van geneesheren-directeurs een rapport werd bezorgd, dat tot stand kwam dankzij een consensus tussen de kinderartsen uit het noorden en het zuiden van ons land, over de concrete nadere maatregelen met het oog op de uitvoering van de in te stellen conventies;

G. stipt aan dat de preventieve behandeling tegen bronchiolitis herhaalde ziekenhuisopnames van te vroeg geboren kinderen kan terugdringen; dankzij de palivizumab-molecule die het vaccin bevat, wordt het aantal ziekenhuisopnames van alle vroeggeborenen met RSV ( $p < 0,001$ ) gereduceerd met 55 %, in vergelijking met à terme-kinderen die eveneens werden opgenomen voor RSV, verblijven de risicobaby's gemiddeld 1,5 tot 4 keer langer in het ziekenhuis;

H. het Riziv de voornoemde behandeling reeds terugbetaalt voor prematuren die zijn geboren voor de 32<sup>ste</sup> zwangerschapsweek. Prematuren geboren tussen de 32<sup>ste</sup> en 35<sup>ste</sup> zwangerschapsweek krijgen deze terugbetaling niet. Een deelgroep hiervan wordt nochtans naar een NIC-centrum gestuurd, wat wijst op de ernst van hun medische toestand. Deze deelgroep loopt hetzelfde risico op bronchiolitis als de prematuren geboren voor de 32<sup>ste</sup> zwangerschapsweek. Dit werd evidence-based aangetoond door de Nederlandse cohortstudie (Gijtenbeek et al., 18th Annual congress of

et al., 18th Annual Congress of the European Respiratory Society), qui confirme qu'ils sont hospitalisés tout aussi souvent. Le remboursement pour ces prématurés existe déjà dans les pays suivants: Autriche, Canada, Allemagne, Grèce, Italie, Portugal et Espagne;

demande au gouvernement fédéral:

1. de finaliser le travail d'harmonisation des systèmes d'enregistrement des données relatives aux naissances et au suivi des enfants prématurés au-delà des enregistrements belges et des obligations européennes, de manière à utiliser des items qui permettent aux études de l'OMS d'intégrer les données belges dans ses statistiques;

2. concernant le suivi:

— de donner suite aux rapports et avis qui résulteront du collège des médecins directeurs, de manière à développer au mieux les bonnes pratiques dans le suivi des enfants et de leurs parents dans le cadre des conventions avec les centres NIC, les services de maternité et de pédiatrie des hôpitaux, ainsi que les médecins généralistes et les équipes multidisciplinaires intra et extra hospitalières;

— d'allouer le budget annuel prévu de deux millions d'euros aux unités néonatales de soins intensifs, afin que puisse être appliqué l'arrêté royal du 10 mars 2008 modifiant l'arrêté royal du 23 octobre 1964 portant fixation des normes auxquelles les hôpitaux et leurs services doivent répondre, lequel dispose que chaque NIC "est responsable de l'organisation d'un suivi standardisé des nouveau-nés dits à haut risque, c'est-à-dire des nouveau-nés dont le poids à la naissance est inférieur à 1 500 grammes ou dont la mère a accouché avant 32 semaines de grossesse." (cf. Prof. Cornette)

3. d'inventorier tous les services de néonatalogie de Belgique, afin que les lits N existants agréés et les 19 centres NIC agréés puissent être évalués en fonction de la qualité des services qu'ils fournissent (tant en ce qui concerne les soins à la naissance qu'en matière de suivi), des pathologies (gravité des soins) qu'ils rencontrent et de leur taux d'occupation. Il conviendra d'élaborer, à partir de cette évaluation, une nouvelle répartition des moyens existants et un financement fondé sur la gravité des pathologies. Le financement des ETP infirmiers, fondé sur les lits agréés, doit dès lors être transformé en un financement fondé sur la justification des lits ou de l'activité afin qu'une qualité optimale puisse être garantie;

the European Respiratory Society) die bevestigt dat ze even vaak in het ziekenhuis worden opgenomen. De terugbetaling voor deze groep prematuren bestaat reeds in de volgende landen: Oostenrijk, Canada, Duitsland, Griekenland, Italië, Portugal en Spanje;

verzoekt de federale regering:

1. de werkzaamheden inzake de harmonisatie van de registratiesystemen voor de gegevens over de geboorten en de follow-up van de premature baby's af te ronden op een niveau dat de Belgische registraties en de Europese verplichtingen overstijgt, zodat items worden gebruikt waarmee het mogelijk wordt de Belgische gegevens in de statistieken van de WHO-studies op te nemen;

2. aangaande de follow-up:

— gevolg te geven aan de rapporten en adviezen die zullen voortvloeien uit het College van geneesheren-directeurs; zodat bij de follow-up van de kinderen en hun ouders zo goed mogelijk best practices worden ontwikkeld in het kader van de overeenkomsten met de NIC-centra, de kraam- en kinderafdelingen van de ziekenhuizen, alsook de huisartsen en de intra- en extramurale multidisciplinaire ziekenhuisteam;

— het voorziene jaarlijkse budget van 2 miljoen euro toepassingsgebied te wijzen aan de NICU, zodat invulling kan gegeven worden aan het koninklijk besluit van 10 maart 2008 tot wijziging van het koninklijk besluit van 23 oktober 1964 tot bepaling van de normen die door ziekenhuizen en hun diensten moeten worden nageleefd, waarin bepaald is dat elke NIC instaat voor de organisatie van een gestandaardiseerde follow-up van de zogenaamde hoogrisico pasgeborenen, dit zijn pasgeborenen met een geboortegewicht van minder dan 1500 gram of waarvan de moeder vóór 32 weken zwangerschap is bevallen"(cfr. Prof. Cornette);

3. het aanbod van alle neonatologiediensten in ons land in kaart te brengen, zodat de bestaande erkende N-bedden en de 19 erkende NIC-centra kunnen geëvalueerd worden op hun kwaliteit van geleverde diensten (zowel zorg bij geboorte als follow-up), de pathologieën (zorgzwaarte) waarmee ze geconfronteerd worden en hun bezettingsgraad. Op basis van deze evaluatie dient een herverdeling van de bestaande middelen en een financiering volgens pathologie-zwaarte worden uitgewerkt. De financiering van FTE verpleegkundigen op basis van erkende bedden moet dus omgevormd worden tot financiering op basis van verantwoorde bedden of activiteit, zodat optimale kwaliteit kan gegarandeerd worden;

4. *d'assurer une prévention optimale des prématurés contre les infections qui sont les plus sévères en:*

– *assurant une meilleure information des parents quand ils quittent l'hôpital sur les facteurs externes favorisant la survenue de complications respiratoires (facteurs climatiques: hiver, humidité, etc.; pollution: tabac, etc.; personnes avec des affections respiratoires contagieuses: toux, rhume, grippe, etc.);*

– *prévoyant, jusqu'à l'âge de six mois, le remboursement du traitement préventif contre la bronchiolite aux prématurés nés entre la 32<sup>e</sup> et la 35<sup>e</sup> semaine de grossesse avec des facteurs de risques pour les infections VRS, à condition qu'ils aient séjourné dans une unité néonatale de soins intensifs, et moyennant une évaluation des coûts de cette extension."*

4. *een optimale preventie te garanderen van de prematuren tegen de ergste infecties:*

– *door de ouders bij het verlaten van het ziekenhuis beter voor te lichten over de externe factoren die kunnen leiden tot ademhalingsmoeilijkheden (weerfactoren: winter, vochtigheid enzovoort; verontreiniging: tabak enzovoort; mensen met besmettelijke aandoeningen van de luchtwegen: hoest, verkoudheid, griep enzovoort);*

– *de terugbetaling van de preventieve behandeling tegen bronchiolitis te voorzien, tot de leeftijd van 6 maanden voor kinderen geboren tussen de 32<sup>ste</sup> en 35<sup>ste</sup> zwangerschapsweek, met risicofactoren voor RSV-infecties, en op voorwaarde dat ze op een neonatale intensieve zorgenafdeling (NICU) verbleven hebben en op basis van een evaluatie van de kosten van die uitbreiding."*

Maya DETIÈGE (sp.a)  
Muriel GERKENS (Ecolo-Groen)  
Ine SOMERS (Open Vld)  
Meyrem ALMACI (Ecolo-Groen)  
Franco SEMINARA (PS)  
Nathalie MUYLLE (CD&V)