

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

18 octobre 2004

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**relative aux besoins du patient atteint de la
maladie d'Alzheimer**

(déposée par M. Daniel Bacquelaine
et Mmes Dominique Tilmans
et Hilde Vautmans)

EN REMPLACEMENT DU DOCUMENT DISTRIBUÉ
PRÉCÉDEMMENT

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

18 oktober 2004

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**betreffende de noden van de
Alzheimerpatiënt**

(ingediend door de heer Daniel Bacquelaine
en de dames Dominique Tilmans
en Hilde Vautmans)

TER VERVANGING VAN HET VROEGER RONDGEDEELDE
STUK

<i>cdH</i>	: Centre démocrate Humaniste
<i>CD&V</i>	: Christen-Democratisch en Vlaams
<i>ECOLO</i>	: Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales
<i>FN</i>	: Front National
<i>MR</i>	: Mouvement Réformateur
<i>N-VA</i>	: Nieuw - Vlaamse Alliantie
<i>PS</i>	: Parti socialiste
<i>sp.a - spirit</i>	: Socialistische Partij Anders - Sociaal progressief internationaal, regionalistisch integraal democratisch toekomstgericht.
<i>VLAAMS BLOK</i>	: Vlaams Blok
<i>VLD</i>	: Vlaamse Liberalen en Democraten

Abréviations dans la numérotation des publications :

DOC 51 0000/000 : Document parlementaire de la 51e législature, suivi du n° de base et du n° consécutif

QRVA : Questions et Réponses écrites

CRIV : Version Provisoire du Compte Rendu intégral (couverture verte)

CRABV : Compte Rendu Analytique (couverture bleue)

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)

PLEN : Séance plénière

COM : Réunion de commission

Afkortingen bij de nummering van de publicaties :

DOC 51 0000/000 : Parlementair document van de 51e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer

QRVA : Schriftelijke Vragen en Antwoorden

CRIV : Voorlopige versie van het Integraal Verslag (groene kaft)

CRABV : Beknopt Verslag (blauwe kaft)

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 : Plenum

COM : Commissievergadering

Publications officielles éditées par la Chambre des représentants

Commandes :
Place de la Nation 2
1008 Bruxelles
Tél. : 02/ 549 81 60
Fax : 02/549 82 74
www.laChambre.be
e-mail : publications@laChambre.be

Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers

Bestellingen :
Natieplein 2
1008 Brussel
Tel. : 02/ 549 81 60
Fax : 02/549 82 74
www.deKamer.be
e-mail : publicaties@deKamer.be

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

La maladie d'Alzheimer est une maladie dégénérative du cerveau entraînant pertes de mémoire, troubles de la parole, de la compréhension et du comportement. La personne atteinte devient petit à petit incapable de résoudre des problèmes simples, de reconnaître des personnes et des lieux familiers, d'accomplir des tâches de la vie courante, de prendre soins d'elle-même...

Cette maladie dépend notamment d'un déficit en acétylcholine, qui est un neurotransmetteur actif au niveau cérébral concernant les facultés mentales, la fonctionnalité et le comportement. La perte de ces facultés aboutit à une démence progressive avec dépendance accrue du patient.

La cholinestérase est un enzyme présent dans le cerveau, qui détruit le neurotransmetteur qu'est l'acétylcholine. Il importe dès lors d'agir sur cet enzyme en faisant intervenir un principe médicamenteux qui inhibe la cholinestérase, on parvient de la sorte à économiser l'acétylcholine.

On estime à quatre millions le nombre de cas en Europe avec une croissance de 600.000 cas par an.

En Belgique, on dénombre 150.000 cas de démence dont 85.000 cas de maladies d'Alzheimer.

La croissance du nombre de cas recensés est-elle due à une aggravation de cette pathologie, au vieillissement de la population ou à l'affinement du diagnostic? A l'heure actuelle, il reste malaisé de conclure.

Il est très difficile de poser un diagnostic, surtout à un stade précoce quand les médicaments agissent le mieux.

Actuellement, aucun examen sanguin ou radiologique ni aucun autre test médical spécifique ne permettent de diagnostiquer avec certitude la maladie d'Alzheimer.

Dans le cadre de cette maladie, on parle de diagnostic différencié, c'est-à-dire d'un diagnostic par exclusion. Après avoir exclu par examen toutes les autres causes qui auraient pu provoquer des symptômes de

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Het Alzheimersyndroom is een ziekte die de hersenen progressief aantast, wat leidt tot geheugenverlies, spraakmoeilijkheden, een verminderd begripsvermogen en gedragsstoornissen. De patiënt krijgt het hoe langer hoe moeilijker om eenvoudige problemen op te lossen, personen en vertrouwde plaatsen te herkennen, dagdagelijkse taken te verrichten en zelfredzaam te zijn ...

De ziekte wordt onder meer veroorzaakt door een tekort aan acetylcholine, een in de hersenen actieve neurotransmitter die een rol speelt bij de geestelijke vermogens, het functioneren en de gedragingen. Het verlies van die capaciteiten leidt tot een progressieve dementie, met een verhoogde zorgbehoefte van de patiënt als gevolg.

Cholinesterase is een in de hersenen aanwezig enzym dat die neurotransmitter acetylcholine vernietigt. Het is dus zaak op dat enzym in te werken; dat kan via een geneesmiddel dat de vorming van cholinesterase afremt, zodat de acetylcholine gevrijwaard wordt.

Het aantal Alzheimerpatiënten in Europa wordt geraamd op zo'n vier miljoen personen, met jaarlijks nog eens 600.000 nieuwe gevallen.

België telt 150.000 dementerenden, onder wie 85.000 Alzheimerpatiënten.

Is de toename van het aantal geregistreerde gevallen te wijten aan het feit dat de pathologie toeneemt, aan de vergrijzing van de bevolking of aan een meer verfijnde diagnosestelling? Op dit ogenblik valt daar moeilijk iets zinnigs over te zeggen.

Vooraf in een vroeg stadium, wanneer de geneesmiddelen het meest accuraat werken, is het zeer moeilijk een correcte diagnose te stellen.

Momenteel kan geen enkel radiologisch of bloedonderzoek, noch enige andere specifieke medische test onomstotelijk uitsluitel geven of het al dan niet om de ziekte van Alzheimer gaat.

In verband met die ziekte kan men een zogenaamd differentiële diagnose stellen: een diagnose waarbij wordt gewerkt met uitsluiting. Nadat via onderzoek alle overige oorzaken zijn geëlimineerd die gelijkaardige

démence similaires, on en conclut qu'il s'agit d'une maladie d'Alzheimer

Un sondage réalisé dans six pays a révélé que le délai entre les premiers symptômes et le véritable diagnostic est en moyenne de vingt mois. Il faut sans doute prendre ce chiffre avec circonspection mais il est au moins révélateur de ce que l'on pourrait faire mieux.

L'accès à un diagnostic de qualité, mêlant étroitement diagnostic et mise en œuvre d'une prise en charge, est un enjeu important. Il permet d'améliorer la qualité de vie des patients, d'éviter l'épuisement du conjoint et de la famille et de retarder l'entrée définitive en institution.

En l'état actuel, il n'y a pas de traitement spécifique qui permette de guérir les malades atteints de la maladie d'Alzheimer. Par contre, il existe des médicaments qui ralentissent provisoirement la progression des symptômes dans des formes légères à modérées de la maladie d'Alzheimer. De nombreuses études sont actuellement menées afin de découvrir les causes de la maladie et d'aboutir à un traitement plus efficace.

Comme évoqué ci-dessus, les inhibiteurs de cholinestérase sont développés pour compenser le manque d'acétylcholine. Ce groupe de médicaments agit contre la destruction de l'acétylcholine. Chez les patients souffrant de la maladie d'Alzheimer, l'anticholinestérase permet l'augmentation de la teneur en acétylcholine du cerveau, ce qui a un effet positif, mais limité, sur les fonctions cognitives.

En Belgique, trois médicaments sont disponibles sur le marché, tous trois inhibiteurs de cholinestérase. Il s'agit du Donepezil (Aricept) – le plus connu et utilisé –, de la Rivastigmine (Exelon) et de la Gallantamine (Reminyl).

L'un ou l'autre des inhibiteurs coûte environ 100 EUR par mois, soit près de 1200 EUR par an pour le budget d'un seul médicament. Après intervention de la mutuelle, il coûte 10 EUR par mois au patient.

Notons qu'il convient de considérer le coût bien plus élevé de la dépendance et plus particulièrement de prendre en compte que l'effet du traitement, fût-il temporaire et limité, peut entraîner une économie induite considérable s'agissant justement du coût de cette dépendance.

dementiesymptomen konden veroorzaken, komt men dan tot de conclusie dat het om de ziekte van Alzheimer gaat.

Uit een in zes landen gehouden peiling bleek dat tussen het optreden van de eerste symptomen en de echte diagnosestelling gemiddeld zo'n twintig maanden verlopen. Die duur moet allicht met enige omzichtigheid worden benaderd, maar het toont wel aan dat het op z'n minst beter zou kunnen.

Het is in deze van kapitaal belang over een deugdelijke diagnose te kunnen beschikken, waarbij de diagnosestelling en het regelen van opvang nauw met elkaar verweven zijn. Op die manier krijgt de patiënt een hogere levenskwaliteit, voorkomt men dat de partner en de familie opgebrand raken en dat de definitieve opname in een instelling wordt uitgesteld.

In de huidige stand van de wetenschap is geen specifieke behandeling voorhanden die Alzheimerpatiënten kan genezen. Men beschikt daarentegen wel over geneesmiddelen die – in lichtere tot matige Alzheimergevallen – het voortschrijden van de symptomen tijdelijk afremmen. Momenteel worden tal van studies uitgevoerd om de oorzaken van de ziekte te ontdekken en om tot een efficiëntere behandeling te komen.

Zoals reeds gezegd worden cholinesteraseremmers ontwikkeld om het tekort aan acetylcholine te neutraliseren. Die groep geneesmiddelen remt de vernietiging van die stof af. Bij Alzheimerpatiënten zorgt anticholinestérase voor een verhoging van het acetylcholinegehalte in de hersenen, wat een gunstig – maar beperkt – effect op de cognitieve functies sorteert.

In België zijn drie geneesmiddelen beschikbaar, die alle drie cholinesteraseremmend zijn: het bekendste en meest gebruikte is Donepezil (Aricept), met daarnaast Rivastigmine (Exelon) en Gallantamine (Reminyl).

Door de band genomen kosten die inhibitoren maandelijks zo'n 100 EUR, wat op jaarbasis (en dus alleen voor één geneesmiddel) neerkomt op een uitgave van 1200 EUR. De patiënt die een beroep kan doen op het ziekenfonds, betaalt maandelijks 10 EUR.

Voorts zij erop gewezen dat zorgbehoevendheid tot veel hogere kosten leidt. De zelfs tijdelijke en beperkte effecten van de behandeling kunnen leiden tot aanzienlijke besparingen, die precies op de aan die zorgbehoevendheid gelieerde kosten kunnen worden gemaakt.

En ce qui concerne le budget médicament, les coûts pour l'État ont été estimés à environ 12.500.000 EUR pour 2003.

Après maintes controverses sur l'utilité et l'efficacité des inhibiteurs, la thèse scientifique prévaut aujourd'hui. Les inhibiteurs de la cholinestérase sont admis au remboursement depuis le 1^{er} juillet 2002 à des conditions et selon des critères objectifs pour la plupart mais dont la lourdeur évoque certaines velléités réductrices.

Pour obtenir le remboursement, le patient doit se soumettre à un certain nombre d'examens médicaux en vue de constituer un dossier médical complet qui doit être soumis à l'approbation du médecin conseil.

Il est exigé qu'il soit satisfait aux conditions suivantes. Le bénéficiaire doit être atteint d'une forme légère à modérément sévère de la maladie et répondre aux conditions suivantes:

- a) se soumettre à un diagnostic par un spécialiste en neuropsychiatrie ou gériatrie sur base des critères DSM-IV¹;
- b) présenter un score égal ou supérieur à 12 au MMSE², le cas échéant établir un examen plus approfondi si le score est supérieur à 24;
- c) présenter une absence d'infarctus cérébral, confirmée par une imagerie cérébrale démonstrative par tomographie computerisée, ou par résonance magnétique nucléaire.

En outre, est requise une évaluation fonctionnelle du patient (ADL³ – échelle de Katz,...) et une proposition de structure de soins multidisciplinaires et de support de l'entourage du patient concerné.

L'accord initial est donné pour 6 mois. Après 6 mois, la demande de prolongation de remboursement pour 12 mois doit être soutenue par l'attestation d'un niveau de MMSE suffisants, d'une amélioration ou d'une stabilisation de son état et d'une réévaluation de la structure multidisciplinaire.

¹ *Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders*

² *Mini Mental State Examination*

³ *Activity of Daily Living*

Wat de geneesmiddelen betreft, worden de kosten voor de overheid in 2003 geraamd op ongeveer 12.500.000 EUR.

Na heel wat controverse over nut en doeltreffendheid van de inhibitoren, heeft de wetenschap thans het pleit gewonnen. Sinds 1 juli 2002 komen de cholinesteraseremmers voor terugbetaling in aanmerking zo daartoe wordt voldaan aan een aantal voorwaarden en criteria die grotendeels objectief zijn, maar waarbij soms zoveel rompslomp komt kijken, dat men de indruk krijgt dat sprake is van een bepaalde onwil om die kosten te vergoeden.

Zo moet de patiënt, om aanspraak te kunnen maken op de terugbetaling, een aantal geneeskundige onderzoeken ondergaan teneinde een volledig medisch dossier aan te leggen dat dan ter goedkeuring aan de adviserend geneesheer moet worden voorgelegd.

In dat verband gelden een aantal voorwaarden. De gerechtigde moet aan een lichte tot gematigd ernstige vorm van de ziekte lijden en voldoen aan de volgende voorwaarden:

- a) hij dient zich te onderwerpen aan een diagnoses-telling door een specialist in de neuropsychiatrie of de geriatrie, waarbij de zogenaamde DSM-IV¹-criteria van kracht zijn;
- b) hij moet op de zogenaamde MMSE²-schaal een score gelijk aan of hoger dan 12 halen, waarbij desnoods een grondiger onderzoek moet worden verricht zo de score hoger ligt dan 24;
- c) hij mag geen herseninfarct hebben gehad, wat moet blijken uit medische beeldvorming van de hersenen door middel van computergestuurde tomografie dan wel nucleaire magnetische resonantie.

Voorts is een functionele evaluatie van de patiënt vereist (ADL³ – Katz-schaal, ...) én een voorstel van een multidisciplinaire structuur van zorgverlening en van ondersteuning door de omgeving van de betrokken patiënt.

De oorspronkelijke toezegging geldt voor zes maanden. Na die periode moet de aanvraag tot een verlenging met twaalf maanden van de terugbetaling worden geschraagd door een verklaring van de arts waaruit blijkt dat er een voldoende MMSE-niveau is, dat er een verbetering of een stabilisering van de toestand van de patiënt is, alsook dat de multidisciplinaire structuur opnieuw werd geëvalueerd.

¹ *Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders*

² *Mini Mental State Examination*

³ *Activity of Daily Living*

Si ces conditions ne sont pas réalisées, le renouvellement du remboursement ne sera pas accordé.

Signalons encore que parmi les conditions pour accéder au remboursement, figure l'obligation pour le médecin spécialiste de présenter à la demande de remboursement une proposition de traitement multidisciplinaire. Ce que cela implique n'est pas précisé et reste particulièrement obscur, de sorte qu'il est très facile pour le médecin conseil de refuser le remboursement. Par ailleurs, aucun financement n'a été prévu pour l'établissement du dossier, ni dans le domaine de l'action thérapeutique médico-sociale.

Au-delà de la complexité, de la lourdeur et parfois de la subjectivité, il convient de souligner deux éléments qui sont de nature à choquer:

- le fait qu'en cas d'amélioration en deçà d'un certain niveau (-12 au MMSE), le remboursement sera arrêté;
- le fait qu'en cas d'absence d'amélioration, le remboursement sera aussi arrêté.

Existe-il, dans notre pays, d'autres exemples pour lesquels les autorités accordent plus d'importance au moment où l'on va arrêter le traitement qu'au moment où il convient de le démarrer? Il est paradoxal d'arrêter un traitement, remboursé, parce qu'apparemment il se serait révélé efficace, mais pas suffisamment!

Par ailleurs, une absence d'amélioration n'exclut pas une certaine efficacité, toute relative certes, mais qui peut être signifiant dans une pathologie dont on connaît l'évolution inéluctable et l'importance d'avoir au moins un *statu quo*.

L'arrêt du remboursement lorsque l'amélioration ou la stabilisation des symptômes s'avère négative, peut paraître plausible au regard de la logique économique cependant c'est faire peu de cas du risque avéré de régression lors de l'arrêt de traitement. De nombreux scientifiques ont démontré que l'arrêt de la médication donne un coup d'accélérateur aux symptômes.

S'il existe certaines limites rationnelles qu'il échet de prendre en compte, il ne peut être admis de voir l'INAMI se muer en assurance de risques farcie de multiples clauses d'exclusion ou de rejets telles qu'on peut les constater de plus en plus dans les assurances privées commerciales.

Indien niet aan die voorwaarden is voldaan, wordt de verlenging van de terugbetaling geweigerd.

Een van de voorwaarden om aanspraak te maken op terugbetaling, is voorts dat de specialist naar aanleiding van de terugbetalingsaanvraag een voorstel van multidisciplinaire behandeling moet doen. Wat die voorwaarde juist inhoudt, wordt niet precies omschreven en blijft dan ook bijzonder vaag, met als gevolg dat de adviserend geneesheer de aanvraag heel makkelijk kan weigeren. Daar komt nog bij dat geen enkele financieringsmogelijkheid in uitzicht is gesteld voor de opmaak van het dossier, noch voor het medisch-sociale onderdeel van de therapie.

Bovenop de complexiteit, de omslachtigheid en soms ook de subjectiviteit van de procedure, verdienen twee – choquerende – aspecten de aandacht:

- de stopzetting van de terugbetaling wanneer de toestand van de patiënt verbetert tot boven een bepaald niveau (-12 volgens de MMSE-score);
- dezelfde stopzetting wanneer de toestand van de patiënt er niet op verbetert.

Bestaan er in ons land andere voorbeelden van ziekten waarbij de overheid meer aandacht besteedt aan het tijdstip waarop de behandeling wordt stopgezet dan aan dat waarop ze moet worden aangevat? Het is paradoxaal dat een terugbetaalde behandeling wordt stopgezet omdat ze kennelijk wel doeltreffend was, maar niet voldoende!

Een behandeling die geen verbetering brengt, kan in zekere zin toch doeltreffend zijn; het gaat dan weliswaar om een relatieve doeltreffendheid, maar in het licht van een ziekte met een onafwendbaar verloop, is op zijn minst een stabilisering van de toestand van de patiënt geenszins te versmaden.

De stopzetting van de terugbetaling wanneer een verbetering of een stabilisering van de symptomen uitblijft, kan uit een economisch oogpunt logisch lijken, maar aldus wordt voorbijgegaan aan het bewezen risico van een achteruitgang van de toestand van de patiënt, wanneer die niet langer behandeld wordt. Veel wetenschappers hebben aangetoond dat de symptomen nog sneller verergeren nadat de medicatie werd stopgezet.

Uiteraard moet rekening worden gehouden met bepaalde, rationele limieten. Toch verantwoordt zulks niet dat het RIZIV zich gaat gedragen als een risico-verzekeraar die een hele reeks uitsluitings- of verwerpingsclausules hanteert, in navolging van wat almaar meer commerciële privé-verzekeraars doen.

La maladie d'Alzheimer constitue bien une pathologie chronique grave et comme telle entre dans le type de catégorie prévu par la loi assurance soins de santé et indemnités.

Si l'article 37, § 16*bis* de la loi organique évoque l'établissement d'une liste des maladies considérées comme chroniques, en l'état actuel, cette liste n'existe pas. Il en résulte que le malade Alzheimer se définit en tant que malade chronique sur base de critères généraux de coût de la maladie et de degré de dépendance.

Comme tel, le patient atteint de cette pathologie peut bénéficier des avantages liés à toute pathologie chronique, à savoir:

- le forfait de soins en compensation de frais médicaux élevés: 248 EUR par an à condition d'avoir supporté des tickets modérateurs de 323 EUR pendant deux années successives et se trouve dans une des situations décrites par l'arrêté royal en cause (2 juin 1998);

- le forfait pour matériel d'incontinence (401 EUR par an).

Cela, nonobstant les avantages de caractère général tel que le remboursement préférentiel (VIPO) et la Mâf (Maximum à facturer).

Cependant, malgré l'absence actuelle de liste des maladies chroniques, certaines d'entre elles bénéficient spécifiquement d'avantages préférentiels, ainsi en est-il de:

- maladies neuromusculaires,
- mucoviscidose,
- diabète (passeport du diabète, remboursement de prestations de diététique et de podologie),
- centres de la douleur chronique,
- autisme.

Par analogie, la maladie d'Alzheimer pourrait faire l'objet d'un sort spécifique au terme duquel certains avantages (convention, remboursement de soins spécifiques, ...) seraient accordés en fonction de besoins particuliers à définir.

Les particularités cliniques de cette maladie rendent les sujets souffrant de démence particulièrement vulnérables. Il peut s'avérer difficile d'avoir un souci constant du respect de l'identité du sujet et de reconnaître

De ziekte van Alzheimer is wel degelijk een ernstige chronische ziekte en moet als dusdanig worden gerangschikt onder de overeenkomstige categorie die is opgenomen in de wet betreffende de verplichte ziekteverzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen.

Weliswaar bepaalt artikel 37, § 16*bis*, van de organieke wet dat een lijst moet worden opgemaakt van als chronisch beschouwde ziekten, maar tot op heden bestaat die lijst niet. Het gevolg daarvan is dat de ziekte van Alzheimer wordt beschouwd als een chronische ziekte, maar dan wel op grond van algemene criteria die rekening houden met de kostprijs van de ziekte en de afhankelijkheidsgraad van de patiënt.

Als dusdanig maakt een Alzheimerpatiënt aanspraak op de voordelen die gelden voor alle chronisch zieken:

- het zorgforfait ter compensatie van hoge medische kosten: 248 EUR per jaar op voorwaarde dat hij gedurende twee opeenvolgende jaren het remgeld van 323 EUR voor zijn rekening heeft genomen en dat zijn toestand overeenstemt met een van de toestanden die staan vermeld in het bewuste koninklijk besluit van 2 juni 1998;

- het forfaitaire bedrag als tegemoetkoming voor incontinentiemateriaal (401 EUR per jaar).

Die voordelen gaan niet ten koste van de voordelen van algemene aard, zoals de preferentiële terugbetaling (WIGW) en de maximumfactuur (MAF).

Hoewel er vandaag dus geen lijst van chronische ziekten bestaat, gelden voor bepaalde ziekten wel specifieke preferentiële voordelen, met name voor:

- neuromusculaire ziekten,
- mucoviscidose,
- diabetes (diabetespas, terugbetaling van de diëtietiek- en podologieverstrekkingen),
- chronische pijn,
- autisme.

Net als voor bovengenoemde ziekten zou voor de ziekte van Alzheimer een speciale regeling kunnen worden uitgewerkt, die erop neerkomt dat, afhankelijk van bijzondere en nog te definiëren behoeften, bepaalde voordelen worden toegekend (conventie, terugbetaling van specifieke zorgverstrekkingen, ...).

Ingevolge de specifieke klinische aspecten van de ziekte zijn de aan dementie lijdende patiënten bijzonder kwetsbaar. In de praktijk valt het soms moeilijk constant de identiteit van de patiënt in acht te nemen

sa liberté à discuter, accepter ou refuser les soins et les services proposés. Au cours de l'évolution de cette longue maladie peuvent survenir des situations critiques qui posent des problèmes éthiques: annonce du diagnostic, consentement aux soins, mise en place d'une protection juridique, fin de vie... Ces situations sont très difficiles à vivre aussi bien pour les patients que pour les familles et le personnel soignant.

Les personnes atteintes de démences font partie d'un des groupes les plus vulnérables de la société. En tant que tels, leurs droits doivent être particulièrement respectés, voire renforcés lorsque la situation se dégrade en ce qui concerne leur vie quotidienne. Le respect des droits fondamentaux de l'homme, tel que le droit à l'autodétermination, la liberté de l'individu et l'intégrité du corps humain reste d'une importance capitale.

Il est primordial de donner aux personnes atteintes de démence l'occasion de prendre leur vie en main tant qu'elles sont encore en mesure de la faire. Cela signifie que toute personne pour laquelle un diagnostic de démence a été établi devrait avoir le droit d'en être informé aussitôt que possible. Ceci est en accord avec le respect de l'individu et son droit à l'autodétermination. Apprendre le diagnostic à la personne concernée devra se faire avec tact et de manière à ce que la personne puisse comprendre. Il n'est plus tolérable que la personne ne soit pas mise au courant du diagnostic sous prétexte qu'il pourrait être perturbant.

Par ailleurs, à tout moment l'autonomie de la personne atteinte de démence devrait être respectée. Aussi longtemps que la personne est en mesure de prendre des décisions concernant sa vie, ses choix devraient être examinés, respectés et primer sur toute autre décision. En effet, indépendamment du niveau de capacité de la personne atteinte de démence, ses intérêts doivent toujours avoir la priorité. Dans tous les cas, il devrait y avoir une présomption en faveur de la capacité, de la participation et du choix. La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient est de nature à respecter ces droits.

Malheureusement, les facultés cognitives de la personne atteinte de démence diminuent progressivement et en générale arrive le moment où elle ne peut plus gérer sa vie de façon autonome. Elle peut avoir besoin d'aide pour prendre des décisions plus ou moins importantes concernant sa vie (ex. soins à domicile, don d'organes, participation à la recherche, ...). La personne peut être assistée par un tuteur/représentant légal mais

en te reconnaître que hij vrij is de aangeboden zorg en diensten ter discussie te stellen, te aanvaarden of te weigeren. Gedurende het lange ziekteproces zijn er kritieke sleutelmomenten met ethische implicaties: de aankondiging van de diagnose, de instemming met de voorgestelde zorg, de instelling van een regeling voor juridische bescherming, het levenseinde, ... Die momenten zijn zwaar om dragen, zowel voor de patiënten als voor de familie en het verplegend personeel.

Aan dementie lijdende patiënten behoren tot de meest kwetsbare groepen in de samenleving. Daarom moeten hun rechten specifiek worden beschermd of zelfs uitgebreid wanneer hun dagelijkse leefomstandigheden achteruitgaan. De eerbiediging van de fundamentele rechten van de mens (zoals het recht op zelfbeschikking, de individuele vrijheid en de integriteit van het menselijk lichaam) blijft van kapitaal belang.

Het is essentieel dat de door dementie getroffen patiënten de mogelijkheid krijgen hun leven in handen te nemen zolang zij dat nog kunnen. Een en ander impliceert dat iemand bij wie dementie werd vastgesteld, het recht moet krijgen daar zo spoedig mogelijk van in kennis te worden gesteld. Aldus worden het individu en diens recht op zelfbeschikking geëerbiedigd. De betrokkene moet met de nodige tact én in bewoordingen die hij begrijpt over de diagnose worden ingelicht. Het is niet langer aanvaardbaar dat iemand de diagnose niet te horen krijgt, omdat dat bericht hem zou kunnen destabiliseren.

Voorts moet te allen tijde de autonomie van de aan dementie lijdende patiënt worden geëerbiedigd. Zolang de betrokkene in staat is zelf over zijn leven te beslissen, moeten zijn keuzes in overweging worden genomen en geëerbiedigd; ze moeten voorrang krijgen op elke andere beslissing. Ongeacht het capaciteitsniveau van de door dementie getroffen persoon, moeten zijn belangen immers altijd vooropstaan. In elk geval moet het uitgangspunt zijn dat hij over nog voldoende capaciteiten beschikt en dat hij aldus bij machte is mee te beslissen en keuzes te maken. De wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt biedt een grondslag voor de eerbiediging van voormelde rechten.

Jammer genoeg gaan de cognitieve capaciteiten van de aan dementie lijdende patiënten er geleidelijk op achteruit. Veelal komt er dan een tijdstip waarop de betrokkene zijn of haar leven niet langer autonoom in handen kan nemen. Zo kan hulp nodig zijn bij min of meer belangrijke levensbeslissingen (zoals thuiszorg, orgaanschenking, deelname aan onderzoek, ...). De betrokkene kan dan worden bijgestaan door een voogd of

l'existence d'un testament de vie pourrait garantir que ses souhaits seront respectés.

Le testament de vie permettrait aux personnes atteintes de démence de choisir un ou plusieurs tuteurs/représentants légaux bien avant une incapacité majeure.

Ce testament de vie devrait être suffisamment clair et en accord avec les pratiques modernes. Il est également nécessaire de s'assurer que l'adulte incapable est conscient des conséquences de ses choix et qu'il/elle dispose de la capacité nécessaire à écrire un tel document. Afin que ces testaments de vie soient respectés, les représentants légaux et les médecins doivent prendre en considération les souhaits exprimés dans ces documents.

L'organisation Alzheimer Europe a rédigé un testament de vie dont notre pays pourrait s'inspirer.

La prise en charge d'une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence représente un coût financier important (soins à domicile, médicaments, ...). Actuellement en dehors des forfaits alloués aux malades chroniques, il n'existe pas d'intervention financière visant spécifiquement les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Néanmoins, il est possible d'obtenir une aide sur base des interventions plus générales, comme celles appliquées aux personnes handicapées ou aux personnes âgées moins autonomes. Ces aides consistent essentiellement en allocations financières basées sur des critères soit d'incapacité de gain, soit de perte d'autonomie.

A noter que l'octroi de ces allocations est conditionné par un plafond de revenus variables selon le statut social du demandeur.

Les allocations ainsi visées sont les suivantes:

- l'allocation de remplacement de revenus: avant 65 ans, pour toute personne dont la capacité de gain est réduite à un tiers au moins de ce qu'une personne valide est en mesure de gagner en exerçant une profession sur le marché général du travail;
- l'allocation d'intégration: accordée en raison de la perte ou de la réduction d'autonomie du handicapé dans les actes de la vie courante. Cette allocation repose sur plusieurs critères de réduction d'autonomie appréciés selon leur degré.

een wettelijk vertegenwoordiger, maar een levens-testament biedt wel de beste waarborg voor de inachtneming van zijn wensen.

Het levenstestament kan demente personen in staat stellen één of meer testamentaire voogden of wettelijke vertegenwoordigers te kiezen, lang voordat zij in aanzienlijke mate onbekwaam worden.

Een soortgelijk levenstestament moet voldoende duidelijk zijn en aansluiten bij de handelwijze van deze tijd. Tevens moet men er zich van vergewissen dat de onbekwame volwassene zich rekenschap geeft van de gevolgen van zijn/haar keuzes en dat hij/zij beschikt over het vereiste geestesvermogen om een dergelijk stuk op te stellen. Met het oog op het naleven van het levenstestament moeten de wettelijk vertegenwoordigers en de artsen rekening houden met de daarin opgenomen wilsbeschikkingen.

De organisatie «*Alzheimer Europe*» heeft een levens-testament opgesteld waarop ons land zich zou kunnen baseren.

De zorg voor een Alzheimerpatiënt of voor wie lijdt aan een andere vorm van dementie veroorzaakt aanzienlijke financiële kosten (thuisverpleging, geneesmiddelen enzovoort). Naast de forfaitaire vergoedingen voor chronisch zieken is momenteel niet voorzien in een financiële tegemoetkoming die specifiek is bedoeld voor Alzheimerpatiënten. Er kan echter steun worden toegekend in een meer algemeen kader, zoals dat het geval is ten behoeve van gehandicapte personen of van bejaarden met een verminderde zelfredzaamheid. Die steun bestaat vooral uit uitkeringen die op grond van bepaalde criteria worden toegekend, met name het onvermogen om een inkomen te verwerven of het wegvallen van de zelfredzaamheid.

De toekenning van die uitkeringen is evenwel onderworpen aan een inkomensgrens, die varieert naar gelang het sociaal statuut van de aanvrager.

Het gaat om de volgende uitkeringen:

- de inkomensvervangende tegemoetkoming: die wordt toegekend aan elkeen wiens verdienvermogen voor de leeftijd van 65 jaar is verminderd tot één derde of minder van wat een valide persoon door een of ander beroep op de algemene arbeidsmarkt kan verdienen;
- de integratietegemoetkoming: die wordt toegekend aan een gehandicapte op grond van de vermindering dan wel het algehele verlies van zijn zelfredzaamheid voor het uitvoeren van de dagelijkse handelingen. Deze tegemoetkoming is onderworpen aan verscheidene criteria die de graad van de vermindering van de zelfredzaamheid bepalen.

Ces allocations sont cumulables, le cas échéant.

L'allocation pour aide aux personnes âgées est, quant à elle octroyée au-delà de 65 ans en fonction de critères de perte d'autonomie.

Par ailleurs, on peut aussi évoquer les avantages à caractère social, pour lesquels la qualité de handicapé est requise et qui concernent: le tarif téléphonique social, l'exonération de la redevance télévision, le tarif social électricité et gaz.

Enfin, les dispositions à caractère fiscal: La personne ayant la qualité de handicapé est fiscalement considérée, en tant que telle, comme personne à charge. On notera également la réduction de la TVA pour l'achat et l'entretien d'une voiture.

Les patients déments perdent rapidement leur autonomie et ils risquent souvent de devoir vivre en institution. Un projet pilote est en cours de discussion, depuis la fin des années 1990, au sein d'un groupe de travail constitués d'experts universitaires et de représentants des familles. Il vise à organiser une prise en charge innovatrice et précoce pour augmenter l'autonomie des patients afin de favoriser leur maintien à domicile. Ce projet a fait l'objet d'un consensus scientifique.

Le programme s'adresse à des patients seniors avec une démence débutante, qui ont une perte d'autonomie modérée mais gênante à domicile, requérant l'aide des proches. Le programme de prise en charge cognitive multidisciplinaire de patients déments en centre de réhabilitation concerne des difficultés diagnostiquées avant une hospitalisation, et vise à retarder l'institutionnalisation.

Le passage en centre de réhabilitation cognitive ambulatoire vise à soulager les accompagnants lorsqu'on démarre une prise en charge innovatrice ou pendant que l'on met en place une réhabilitation cognitive, tout en permettant au patient de retourner dans son environnement familial. Le projet doit démarrer dans des centres de référence, qui ont l'infrastructure, le personnel et la compétence nécessaires pour démarrer les programmes, pour en optimiser la procédure, pour en démontrer l'importance, puis pour assurer la formation d'autres centres afin finalement d'établir un réseau de prise en charge dans chaque province.

Zo nodig kunnen die tegemoetkomingen cumulatief worden toegekend.

De tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden wordt toegekend aan personen ouder dan 65 jaar op grond van criteria die de graad van de verminderde zelfredzaamheid bepalen.

Tevens zij gewezen op de voordelen van sociale aard waarvoor gehandicapten in aanmerking komen, zoals het sociaal telefoontarief, de vrijstelling van kijk- en luistergeld en het sociaal tarief voor het verbruik van elektriciteit en gas.

Tot slot zijn er de fiscale voordelen. Wie als gehandicapt is erkend, wordt door de fiscus als dusdanig beschouwd als persoon ten laste. Tevens komen gehandicapte personen in aanmerking voor het verminderde BTW-tarief bij de aankoop en het onderhoud van een wagen.

Aangezien de zelfredzaamheid van demente personen snel afneemt, lopen ze vaak het risico in een instelling te moeten worden opgenomen. Sinds het einde van de jaren '90 zijn in een werkgroep, bestaande uit universitaire deskundigen en vertegenwoordigers van de gezinnen, besprekingen aan de gang over een proefproject. Het is de bedoeling van die werkgroep om een baanbrekende en vroegtijdige aanpak uit te werken om de zelfredzaamheid van de patiënten te verhogen en aldus hun thuisverzorging te bevorderen. Over dat project is een wetenschappelijke consensus bereikt.

Het programma is bedoeld voor oudere patiënten met beginnende dementie, die hoewel ze nog tamelijk zelfredzaam zijn, het in hun thuissituatie toch moeilijk krijgen en aangewezen zijn op de hulp van hun omgeving. Het programma inzake cognitieve multidisciplinaire zorg voor demente patiënten in een revalidatiecentrum gaat uit van de problemen die zijn vastgesteld vooraleer de patiënt in een instelling wordt opgenomen, en heeft de bedoeling diens opname uit te stellen.

Bij het opstarten van een vernieuwend zorgprogramma of een cognitieve revalidatie kan de patiënt worden opgenomen in een centrum voor ambulante cognitieve revalidatie; aldus wordt zijn omgeving ontlast en kan de patiënt telkens terugkeren naar zijn vertrouwde omgeving. Het project moet worden opgestart in referentiecentra; zij beschikken immers over de infrastructuur, het personeel en de vakkundigheid die vereist zijn om de programma's op te starten, de procedure ervan te optimaliseren, het belang ervan aan te tonen en er vervolgens voor te zorgen dat andere centra worden opgeleid, om zo uiteindelijk in elke provincie een zorgnetwerk uit te bouwen.

Des recherches cliniques récentes montrent qu'il est possible d'intervenir précocement pour améliorer puis stabiliser certaines capacités cognitives préservées et optimiser les possibilités de fonctionnement global du patient au sein de sa famille.

Le problème de la démence est que les patients ne savent plus comment réaliser certaines activités qu'ils seraient physiquement capables de mener à bien. C'est cette dépendance qu'il s'agit de retarder.

Le projet est innovateur dans son but et dans sa conception: il s'agit d'une prise en charge cognitive multidisciplinaire à visée de réhabilitation dans la démence. La prise en charge en centre de réhabilitation cognitive ambulatoire est limitée dans le temps, et le but est de transférer les compétences réacquises à domicile, à l'aide des accompagnants, du médecin généraliste et de prestataires d'aide et de soins. Chez les seniors concernés, le but est essentiellement de limiter les conséquences et les complications de pathologies chroniques.

Les personnes atteintes de démence requièrent beaucoup d'attention, de surveillance et de soins. Les soins à prodiguer sont lourds et exigeants pour la famille proche, particulièrement les soins à domicile, et cela même avec un soutien familial ou l'aide de soignants professionnels. La santé physique et morale du parent assurant ces soins peut être mise à l'épreuve lorsqu'il n'a plus ni la liberté ni le temps de s'occuper de lui-même ou du reste de sa famille. Une admission dans une institution peut alors devenir nécessaire tant dans l'intérêt de la personne atteinte de démence que de celui du soignant familial.

Rappelons qu'il existe deux types d'institutions: d'une part, les institutions d'accueil provisoire telles que les cliniques et les centres de la mémoire, les centres de jour, les accueils de nuit ou le séjour de courte durée, et d'autre part, les institutions d'accueil permanent telles que les hôpitaux généraux, les hôpitaux psychiatriques/les centres psychogériatriques, les maisons de repos, les maisons de repos et de soins (MRS), les habitations protégées ou les résidences services et complexes d'habitation avec services.

Les centres de mémoire ne bénéficient d'aucun financement spécifique pour promouvoir l'adaptation des activités de vie quotidienne précocement perturbées dans la maladie d'Alzheimer. Déjà peu nombreuses, la

Recent klinisch onderzoek heeft uitgewezen dat vroegtijdig kan worden ingegrepen om bepaalde cognitieve, niet-aangetaste capaciteiten alsnog te verbeteren, vervolgens te stabiliseren en om de mogelijkheden van de patiënt om volledig te functioneren in familiekring te optimaliseren.

Het probleem met dementie is dat de patiënten niet meer weten hoe ze bepaalde taken, die fysiek binnen hun bereik liggen, moeten uitvoeren. Het komt erop aan die toestand van afhankelijkheid uit te stellen.

Het gaat om een baanbrekend project, zowel inzake opzet als wat het ontwerp betreft; het strekt ertoe een cognitieve multidisciplinaire zorgstructuur uit te bouwen met het oog op de revalidatie van demente personen. Aangezien de patiënt slechts voor beperkte tijd in een centrum voor ambulante cognitieve revalidatie kan worden opgenomen, ligt het in de bedoeling dat de patiënt zijn herwonnen bekwaamheden ook thuis aanwendt, met de hulp van zijn begeleiders, de huisarts en de hulp- en zorgverleners. Voor de betrokken senioren komt het er in de eerste plaats op aan de gevolgen en de verwikkelingen van chronische pathologieën in te perken.

Demente personen hebben heel wat aandacht, bewaking en zorg nodig. Vooral wanneer de patiënt thuis wordt verzorgd, vergt zulks intensieve en veeleisende toewijding van de verwanten, zelfs als zij daarin worden gesteund door de andere gezinsleden of professionele zorgverleners. De fysieke en morele gezondheid van de zorgverwant kan zwaar onder druk komen te staan als hij/zij niet langer enige vrije tijd heeft voor zichzelf of voor de rest van het gezin. In soortgelijke gevallen kan het, zowel in het belang van de demente persoon als van het verzorgende familielid, nodig zijn de patiënt in een instelling te plaatsen.

Wij wensen erop te wijzen dat er twee soorten van instellingen zijn. Eerst en vooral zijn er de instellingen voor tijdelijke opvang, zoals geheugenklinieken en – centra, dagcentra, nachtopvangcentra of centra voor een verblijf van korte duur. Daarnaast zijn er de instellingen voor een permanent verblijf, zoals de algemene ziekenhuizen, de psychiatische ziekenhuizen en psychogeriatrie centra, de rusthuizen, de rust- en verzorgingstehuizen (RVT's), het beschut wonen, de serviceflats en de wooncomplexen met bijbehorende dienstverlening.

De geheugencentra ontvangen geen specifieke financiering om Alzheimerpatiënten bij te staan in het verbeteren van hun vroegtijdig verstoorde dagelijkse handelingen. De meeste van die – toch al weinig tal-

majorité des institutions ne sont pas préparées à accueillir les patients souffrant de démence, jugés trop souvent perturbants pour le service et les autres pensionnaires. Or, ces institutions peuvent apporter un répit pour les membres de la famille qui s'occupent d'un malade. Elles leur permettent de conserver une activité professionnelle, d'«oublier» un peu la maladie de leur proche, de continuer à avoir une vie sociale, etc. Dès lors, il conviendrait de favoriser la création de maisons d'accueil permettant aux patients atteints de démence de souffler en dehors de la structure hospitalière. Cette formule permettrait aussi d'offrir aux familles de ces patients l'occasion de prendre un peu de repos lorsque le patient est soigné à domicile.

Daniel BACQUELAINE (MR)
Dominique TILMANS (MR)
Hilde VAUTMANS (VLD)

rijke – instellingen zijn niet voorzien op de opvang van demente patiënten, die door de dienst en de andere residenten al te vaak als een storende factor worden beschouwd. Soortgelijke instellingen kunnen echter bijdragen tot het ontlasten van de gezinsleden die een zieke verzorgen. Dank zij die instellingen kunnen zij beroepsmatig aan de slag blijven, de ziekte van hun verwant even «vergeten», nog steeds een sociaal leven leiden enzovoort. Daarom dient de oprichting van opvangtehuizen te worden bevorderd, zodat demente patiënten even op adem kunnen komen buiten het ziekenhuis. Aldus zou ook de gezinnen die patiënten thuis verzorgen, enige rust worden gegund.

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. considérant qu'en Belgique, 150.000 personnes sont atteintes de démences, dont 85.000 par la maladie d'Alzheimer et que dès lors de nombreuses familles sont touchées;

B. considérant qu'il est essentiel d'établir un diagnostic précoce pour améliorer la qualité de vie des patients;

C. considérant qu'il est possible d'intervenir précocement pour améliorer puis stabiliser certaines capacités cognitives préservées et optimiser les possibilités de fonctionnement global du patient au sein de la famille;

D. considérant qu'une bonne connaissance de la gériatrie est essentielle dans la détection des symptômes de la maladie d'Alzheimer;

E. considérant que si on laisse évoluer la dépendance, celle-ci devient rapidement une charge fort lourde pour les membres de la famille, et que cela détermine souvent un passage en institution;

F. considérant que le désir de la personne âgée de rester à domicile le plus longtemps possible et même jusqu'au décès est souligné dans la littérature gériatrique;

G. considérant que la maladie d'Alzheimer constitue une pathologie chronique et, partant, entre dans le champ d'application de la loi sur l'assurance soins de santé et indemnités;

H. considérant que certaines maladies chroniques bénéficient spécifiquement d'avantages préférentiels (mucoviscidose, diabète, autisme etc.);

I. considérant qu'à l'heure actuelle aucun examen sanguin ou radiologique, ni aucun autre test médical spécifique ne permettent de diagnostiquer avec certitude la maladie d'Alzheimer;

J. considérant que pour obtenir le remboursement des médicaments inhibiteurs de la cholinestérase le patient doit se soumettre à un certain nombre d'exams médicaux en vue de constituer un dossier médical complet qui doit être soumis à l'approbation du médecin conseil;

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. overwegende dat in België 150.000 personen aan dementie lijden, onder wie 85.000 aan de ziekte van Alzheimer en dat derhalve tal van families daardoor worden getroffen;

B. overwegende dat het om de levenskwaliteit van de patiënten te verbeteren essentieel is dat de diagnose in een vroeg stadium van de ziekte wordt gesteld;

C. overwegende dat het mogelijk is in een vroeg stadium op te treden om bepaalde niet-aangetaste cognitieve capaciteiten te verbeteren en vervolgens te stabiliseren en de algemene mogelijkheden voor de patiënt om in zijn gezin te functioneren te verbeteren;

D. overwegende dat een goede kennis van de geriatrie essentieel is in de opsporing van de symptomen van de ziekte van Alzheimer;

E. overwegende dat als men de afhankelijkheid laat evolueren, deze snel een zeer zware last wordt voor de gezinsleden, wat vaak bepalend is voor een opname in een instelling;

F. overwegende dat in de geriatrische literatuur wordt gewezen op de wens van de bejaarde om zo lang mogelijk en zelfs tot op het ogenblik van het overlijden thuis te blijven wonen;

G. overwegende dat de ziekte van Alzheimer een chronische ziekte is en dat die derhalve onder het geldingsgebied valt van de verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen;

H. overwegende dat voor sommige chronische ziekten welbepaalde voordelen gelden (mucoviscidose, diabetes, autisme enzovoort);

I. overwegende dat thans geen enkel bloed- of radiologisch onderzoek noch enige andere specifieke medische test de mogelijkheid biedt onomstotelijk de ziekte van Alzheimer te diagnosticeren;

J. overwegende dat om de terugbetaling te verkrijgen van cholinesteraseremmers de patiënt een aantal medische onderzoeken moet ondergaan met het oog op het samenstellen van een volledig medisch dossier, dat vervolgens ter goedkeuring moet worden voorgelegd aan de adviserend geneesheer;

K. considérant que ces examens doivent être renouvelés tous les 6 à 12 mois; considérant qu'en cas d'amélioration en deçà d'un certain seuil ou en l'absence d'amélioration, le remboursement n'est plus accordé;

L. considérant qu'il est difficile de déterminer l'efficacité d'un médicament et qu'une non-aggravation ou un état stationnaire de la maladie peuvent constituer les signes d'une certaine efficacité du traitement;

M. considérant que parmi les conditions pour accéder au remboursement, figure l'obligation pour le médecin spécialiste de présenter une proposition de traitement multidisciplinaire;

N. considérant qu'aucune directive ne précise le contenu du traitement multidisciplinaire à proposer et que, partant, les propositions des médecins spécialistes peuvent être refusées aléatoirement par les médecins conseils;

O. considérant le caractère obligatoire du traitement multidisciplinaire et le fait qu'aucun financement n'est prévu pour cette prise en charge;

P. considérant, vu la vulnérabilité des personnes souffrant de démence, qu'il peut s'avérer difficile d'avoir un souci constant du respect de l'identité de la personne malade et de reconnaître sa liberté d'opérer des choix personnels en matière de soins et de services proposés;

Q. considérant que les facultés cognitives de la personne atteinte de démence diminuent progressivement jusqu'à priver la personne de son autonomie;

R. considérant le testament de vie rédigé par «l'Organisation Alzheimer»;

S. considérant la nécessité de disposer de structures adaptées pour l'accueil temporaire de jour des personnes souffrant de démence.

DEMANDE AU GOUVERNEMENT:

1. d'organiser des campagnes dans le but d'informer les familles de l'importance de la détection rapide des premiers signes d'alerte repérables dans la vie quotidienne d'un patient Alzheimer potentiel;

K. overwegende dat die onderzoeken telkens om de 6 à 12 maanden moeten worden overgedaan; overwegende dat bij verbetering onder een bepaalde drempel of in geval er geen verbetering is, de terugbetaling niet langer wordt toegekend;

L. overwegende dat het moeilijk is de doeltreffendheid van een geneesmiddel te bepalen en dat het feit dat de ziekte niet verergert of stabiliseert een aanwijzing kan zijn dat de behandeling in zekere mate doeltreffend is;

M. overwegende dat een van de voorwaarden voor terugbetaling erin bestaat dat de specialist een voorstel van multidisciplinaire behandeling moet doen;

N. overwegende dat geen enkele richtlijn de inhoud preciseert van de multidisciplinaire behandeling die moet worden voorgesteld en dat de adviserend geneesheren bijgevolg de voorstellen van de specialisten zonder meer kunnen weigeren;

O. overwegende dat de multidisciplinaire behandeling verplicht is en dat voor die tenlasteneming in geen enkele financiering is voorzien;

P. Overwegende dat het, gelet op de kwetsbaarheid van de dementen, moeilijk kan zijn om voortdurend eerbiediging op te brengen voor de identiteit van de zieke en om zijn keuzevrijheid inzake de voorgestelde verzorging en diensten te erkennen;

Q. overwegende dat de cognitieve capaciteiten van de demente geleidelijk afnemen zodat die persoon uiteindelijk niet langer zelfredzaam is;

R. gelet op het door de *Alzheimer's Association* opgestelde levenstestament;

S. gelet op de noodzaak te beschikken over aangepaste structuren voor de tijdelijke dagopvang van dementen.

VRAAGT DE REGERING:

1. campagnes te organiseren teneinde de families in te lichten over het belang van de snelle opsporing van de eerste zichtbare signalen in het dagelijks leven die erop wijzen dat iemand begint lijden aan de ziekte van Alzheimer;

2. d'agréer des outils d'évaluation des fonctions cognitives utilisables dans le cadre de la pratique des médecins généralistes;

3. de favoriser la création de «centres de réhabilitation cognitive ambulatoire» susceptibles d'assurer une information complète et une formation concernant la prise en charge précoce des difficultés de la vie quotidienne vécues par le patient et ses proches dès le début de la maladie;

4. d'organiser une concertation entre le ministre des Affaires sociales, les ministres communautaires de l'Éducation, les universités et les hautes écoles dans le but d'évaluer la place que doit prendre l'enseignement de la gériatrie dans les différentes disciplines de première ligne (médecins généralistes, infirmières à domicile, kinésithérapeutes, ergothérapeutes), mais aussi dans la formation des médecins hospitaliers;

5. de simplifier la procédure administrative de remboursement des médicaments inhibiteurs de cholinestérase et de revoir les conditions de remboursement de ces médicaments;

6. de préciser la portée du traitement multidisciplinaire et de prévoir un financement adéquat pour la prise en charge de ce traitement;

7. d'établir, pour la maladie d'Alzheimer, les besoins spécifiques à rencontrer dans le cadre d'une convention et/ou de remboursements spécifiques;

8. de préciser, d'un point de vue éthique, les particularités de la prise en charge du patient atteint de la maladie d'Alzheimer en associant à la réflexion experts, associations et familles (mise en évidence des aspects de la prise en charge pouvant poser des problèmes éthiques: annonce du diagnostic, conflit d'intérêt, décisions difficiles, privation de liberté, fin de vie, communication aux stades avancés de la maladie, ...);

9. d'élaborer des recommandations relatives à l'aspect éthique de la prise en charge à l'attention des établissements et institutions accueillant les patients atteints de la maladie d'Alzheimer;

10. de développer le testament de vie et d'informer les personnes atteintes de démence des avantages liés à la rédaction d'un testament de vie et à la nomination d'un tuteur/représentant légal;

2. voor de evaluatie van de cognitieve functies middelen te erkennen die bruikbaar zijn in het kader van de huisartsenpraktijk;

3. de oprichting te bevorderen van «centra voor ambulante cognitieve revalidatie» die kunnen zorgen voor een volledige voorlichting en opleiding inzake de vroegtijdige tenlasteneming van de moeilijkheden in het dagelijks leven waarmee de patiënt en zijn omgeving van bij het begin van de ziekte te kampen hebben;

4. te zorgen voor overleg tussen de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, de gemeenschapsministers van Onderwijs, de universiteiten en de hogescholen teneinde te bepalen welke plaats het onderwijs van de geriatrie dient te bekleden in de verschillende eerstelijnsstudierichtingen (huisartsen, thuisverplegers, kinesitherapeuten, ergotherapeuten), maar ook in de opleiding van de ziekenhuisartsen;

5. de administratieve procedure van terugbetaling van de cholinesteraseremmers te vereenvoudigen en de terugbetalingsvoorwaarden van die geneesmiddelen te wijzigen;

6. de draagwijdte van de multidisciplinaire behandeling te preciseren en te voorzien in een aangepaste financiering voor de tenlasteneming van die behandeling;

7. voor de ziekte van Alzheimer de specifieke noden te bepalen waaraan moet worden voldaan in het kader van een overeenkomst en/of van specifieke terugbetalingen;

8. uit een ethisch oogpunt de bijzonderheden aan te geven van de tenlasteneming van de Alzheimerpatiënt, door bij die reflectie deskundigen, verenigingen en families te betrekken (de aandacht vestigen op de aspecten van de tenlasteneming die ethische problemen kunnen doen rijzen: mededeling van de diagnose, belangenverstrengeling, moeilijke beslissingen, vrijheidsberoving, levenseinde, communicatie in de gevorderde stadia van de ziekte enzovoort);

9. met betrekking tot het ethisch aspect van de tenlasteneming aanbevelingen uit te werken ten behoeve van de inrichtingen en de instellingen die Alzheimerpatiënten opvangen;

10. het levenstestament te ontwikkelen en de dementen in te lichten over de voordelen waarmee het opstellen van een levenstestament en de aanwijzing van een voogd/wettelijke vertegenwoordiger gepaard gaan;

11. de favoriser la création de «maisons d'accueil» permettant aux patients atteints de démence d'être accueillis temporairement, à la demande des familles, afin que ces dernières puissent prendre un peu de repos lorsque le patient est soigné à domicile.

15 septembre 2004

Daniel BACQUELAINE (MR)
Dominique TILMANS (MR)
Hilde VAUTMANS (VLD)

11. de oprichting te bevorderen van «opvangtehuizen» die de dementen de mogelijkheid bieden op vraag van de familie tijdelijk te worden opgevangen, zodat die familie tot rust kan komen als de patiënt thuis wordt verzorgd.

15 september 2004