

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

12 mars 2007

PROPOSITION DE RÉOLUTION**relative aux besoins du patient atteint de la
maladie d'Alzheimer**TEXTE ADOPTÉ PAR LA COMMISSION
DE LA SANTÉ PUBLIQUE, DE L'ENVIRONNEMENT ET
DU RENOUVEAU DE LA SOCIÉTÉ**PROPOSITION DE RÉOLUTION****relative aux besoins des patients atteints de la
maladie d'Alzheimer ou de démence en
général****(nouveau intitulé)**

Documents précédents :

Doc 51 **1388/ (2004/2005)** :001 : Proposition de résolution de M. Bacquelaine et Mmes Tilmans et
Vautmans.

002 à 004 : Amendements.

005 : Rapport.

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

12 maart 2007

VOORSTEL VAN RESOLUTIE**betreffende de noden van de
Alzheimerpatiënt**TEKST AANGENOMEN DOOR DE COMMISSIE VOOR
VOOR DE VOLKSGEZONDHEID, HET LEEFMILIEU EN
DE MAATSCHAPPELIJKE HERNIEUWING**VOORSTEL VAN RESOLUTIE****betreffende de noden van de
Alzheimerpatiënten of van demente patiënten
in het algemeen****(nieuw opschrift)**

Voorgaande documenten :

Doc 51 **1388/ (2004/2005)** :001 : Voorstel van resolutie van de heer Bacquelaine en de dames
Tilmans en Vautmans.

002 tot 004 : Amendementen.

005 : Verslag.

<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 Belang</i>	: Vlaams Belang
<i>VLD</i>	: Vlaamse Liberalen en Democraten

Abréviations dans la numérotation des publications :

<i>DOC 51 0000/000 :</i>	<i>Document parlementaire de la 51e législature, suivi du n° de base et du n° consécutif</i>
<i>QRVA :</i>	<i>Questions et Réponses écrites</i>
<i>CRIV :</i>	<i>Version Provisoire du Compte Rendu intégral (couverture verte)</i>
<i>CRABV :</i>	<i>Compte Rendu Analytique (couverture bleue)</i>
<i>CRIV :</i>	<i>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)</i>
<i>PLEN :</i>	<i>Séance plénière</i>
<i>COM :</i>	<i>Réunion de commission</i>
<i>MOT :</i>	<i>Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)</i>

Afkortingen bij de nummering van de publicaties :

<i>DOC 51 0000/000 :</i>	<i>Parlementair document van de 51e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer</i>
<i>QRVA :</i>	<i>Schriftelijke Vragen en Antwoorden</i>
<i>CRIV :</i>	<i>Voorlopige versie van het Integraal Verslag (groene kft)</i>
<i>CRABV :</i>	<i>Beknopt Verslag (blauwe kft)</i>
<i>CRIV :</i>	<i>Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen) (PLEN: witte kft; COM: zalmkleurige kft)</i>
<i>PLEN :</i>	<i>Plenum</i>
<i>COM :</i>	<i>Commissievergadering</i>
<i>MOT :</i>	<i>Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)</i>

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

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

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'examens médicaux en vue de constituer un dossier médical complet qui doit être soumis à l'approbation du médecin conseil;

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 geriatrie 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;

T. considérant le besoin indispensable de répit qu'éprouvent les proches du patient atteint de la maladie d'Alzheimer lorsque ce patient est traité à domicile. Que 70% des patients vivent à leur domicile. Que les proches, qualifiés d'aidant accompagnent le malade tout au long de son traitement et le suivent chez lui dans le but de permettre au patient d'éviter le placement en institution;

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;

T. overwegende dat de verwanten van een thuis verzorgde Alzheimerpatiënt het echt nodig hebben om opnieuw op adem te komen; dat 70% van die patiënten bij verwanten verblijven; dat die verwanten, die als verzorgers worden beschouwd, de zieke tijdens de hele duur van de verpleging begeleiden en hem ook thuis verzorgen, om te voorkomen dat hij in een instelling moet worden opgenomen;

U. considérant que la mise à disposition pour les aidants d'une personne compétente et qualifiée pour s'occuper du malade serait une aide précieuse;

V. vu l'expérience pilote menée depuis 2002 en province de Luxembourg et le succès remporté par cette nouvelle offre de service dénommée «*Baluchon Alzheimer*» qui constitue une aide à domicile, 24h sur 24 pour une période qui peut varier de 7 à 14 jours de manière à prendre totalement en charge le patient et à offrir un peu de répit aux aidants;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT:

1. d'organiser des campagnes d'information dans le but d'informer la population de l'importance de la détection rapide des premiers signes de démence repérables dans la vie quotidienne;

2. de prévoir le remboursement d'actes standard permettant de diagnostiquer la démence, pour que les médecins généralistes puissent poser, avec l'aide d'équipes spécialisées et de cliniques de la mémoire, un diagnostic de démence précoce, affiné et exact;

3. d'évaluer et de réglementer les projets pilotes en matière d'hôpital gériatrique doté des fonctions de détection précoce, de diagnostic et de réhabilitation, y compris la clinique de la mémoire, afin d'éviter ou de postposer l'hospitalisation;

4. de prévoir le remboursement des programmes de réhabilitation cognitive, tant pour les personnes jeunes que pour les personnes âgées atteintes de démence, et 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;

5. d'organiser une concertation avec les ministres communautaires de l'Enseignement, les universités et les hautes écoles en vue d'intégrer la gériatrie et la gérontologie dans la formation des différentes disciplines de première ligne (médecins généralistes, infirmiers à domicile, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, etc...) et dans la formation des médecins hospitaliers;

U. overwegende dat die verzorgers echt zouden zijn geholpen mochten zij worden bijgestaan door iemand die bekwaam en geschoold is om de zieke te verzorgen;

V. gelet op het sinds 2002 in de provincie Luxemburg lopende proefproject en het succes van het nieuwe dienstenaanbod «*Baluchon Alzheimer*», dat erin bestaat de klok rond te voorzien in thuisverzorging, voor een periode van acht tot vijftien dagen, waarbij de patiënt helemaal ten laste wordt genomen en de verzorgers opnieuw op adem kunnen komen;

VRAAGT DE REGERING:

1. informatiecampaagnes te organiseren teneinde de bevolking in te lichten over het belang van de snelle opsporing van de eerste zichtbare signalen van dementie in het dagelijks leven;

2. in de terugbetaling te voorzien van standaard-diagnosemogelijkheden voor dementie waardoor huisartsen met de hulp van gespecialiseerde teams en geheugenklinieken een vroege, verfijnde en correcte diagnose van dementie kunnen stellen;

3. de proefprojecten inzake het geriatriesch ziekenhuis met de functies vroegdetectie, diagnose en revalidatie, met inbegrip van de geheugenkliniek evalueren en reglementeren teneinde een opname in het ziekenhuis te voorkomen of uit te stellen;

4. de cognitieve revalidatieprogramma's terugbetaalbaar te stellen, zowel voor oudere als jonge personen met dementie en 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;

5. overleg te organiseren met de gemeenschapsministers van onderwijs, de universiteiten en de hogescholen met het oog op opname van geriatrie en gerontologie in de opleiding van de verschillende eerstelijnsstudierichtingen (huisartsen, thuisverplegers, kinesitherapeuten, ergotherapeuten enzovoort) en de opleiding van de ziekenhuisartsen;

6. d'affiner les indications:

– en prévoyant un financement adéquat pour l'élaboration, dans le cadre d'une indication dynamique, d'un programme de soins intégrés autour d'un patient atteint de démence, par-delà les soins à domicile et les soins résidentiels;

– en prenant en compte, en cas d'accueil résidentiel, la demande d'aide du patient et l'ensemble de son entourage. À cet égard, le médecin généraliste a un rôle important à jouer;

7. en ce qui concerne la radioscopie et l'affinement des modalités de remboursement des différentes formes d'accueil:

– de procéder à une évaluation approfondie des interventions dans les frais de soins des déments dans des établissements semi-résidentiels et résidentiels, en vue d'en accroître l'efficacité et l'effectivité ;

– de permettre l'accueil de jour en dehors du secteur résidentiel;

– d'examiner dans quelle mesure l'assurance obligatoire contre la maladie et l'invalidité peut prendre en charge une partie du coût des séjours de courte durée;

– de subventionner de nouvelles formes de soins à domicile telles que, par exemple, l'habitat normalisé de taille réduite

8. de simplifier la procédure administrative de remboursement des médicaments inhibiteurs de cholinestérase et d'adapter les conditions de remboursement de ces médicaments;

9. de développer des normes pour le traitement multidisciplinaire des différentes formes de démence, y compris une médication qui préviendrait les dommages ultérieurs et la mort des cellules ou stabiliserait la maladie;

10. d'établir, pour la maladie d'Alzheimer, les besoins spécifiques à rencontrer dans le cadre d'une convention;

11. de stimuler la recherche scientifique à long terme afin d'étudier l'influence de certains facteurs sur le développement de la démence;

6. een verfijning van de indicatiestelling uit te werken:

– in een adequate financiering te voorzien opdat rond een patiënt met dementie in het kader van een dynamische indicatiestelling een geïntegreerd zorgproject wordt opgesteld over de grenzen van thuiszorg en residentiële zorg;

– door bij residentiële opname een verfijning van de indicatiestelling door te voeren, waarbij de hulpvraag van de patiënt en zijn gehele omgeving in aanmerking worden genomen. Hierbij speelt de huisarts een belangrijke rol;

7. inzake de doorlichting en de verfijning van de wijze waarop de verschillende opvangvormen worden terugbetaald:

– een grondige evaluatie te maken van de tegemoetkomingen in de zorgkosten van dementerenden in semi-residentiële en residentiële voorzieningen, met het oog op efficiëntie en effectiviteit;

– de dagopvang mogelijk te maken los van de residentiële sector;

– te onderzoeken in welke mate in geval van kortopvang de verplichte ziekte- en invaliditeitsverzekering een deel van de kosten ten laste kan nemen;

– nieuwe woonzorgvormen, zoals bijvoorbeeld kleinschalig genormaliseerd wonen, te subsidiëren;

8. de administratieve procedure van terugbetaling van de cholinesteraseremmers te vereenvoudigen en de terugbetalingsvoorwaarden van die geneesmiddelen aan te passen;

9. standaarden te ontwikkelen voor de multidisciplinaire behandeling van de verschillende vormen van dementie, met inbegrip van medicatie die verdere schade en celdood voorkomt of de ziekte stabiliseert;

10. voor de ziekte van Alzheimer de specifieke noden te bepalen waaraan moet worden voldaan in het kader van een overeenkomst;

11. wetenschappelijk onderzoek over de lange termijn te stimuleren om de invloed van factoren op het ontwikkelen van dementie te bestuderen;

12. de développer une politique d'*advanced care* planning qui consacre plus d'attention à l'information, en temps utile, du patient à ce sujet (il s'agit d'une politique qui repose sur les souhaits exprimés par le patient et sur les dispositions relatives à la nature des soins qu'il veut qu'on lui prodigue dans les différents cas de figure envisageables en fonction de l'évolution de son état de santé) et à l'élaboration de lignes directrices concrètes concernant les bonnes pratiques en matière de soins, du point de vue de l'éthique (par exemple, l'annonce du diagnostic, les mesures privatives de liberté, la prévention des chutes, le début et l'interruption de l'alimentation et de l'hydratation artificielle, la sédation palliative,...), les pouvoirs publics ont également des responsabilités en la matière: approbation, application et suivi de lois et d'arrêtés qui protègent l'autonomie et l'intégrité du résident/du patient;

13. d'encourager les dispositifs de résidence et de soins pour personnes démentes afin de mener une politique de soins manifestement éthique, à cet égard, il convient notamment d'attirer l'attention sur les aspects suivants:

a) le dialogue ouvert entre le patient/résident et la famille, le médecin et l'équipe multidisciplinaire ;

b) la réalisation de la concertation concrète et du transfert d'informations entre patient/résident/famille et les prestataires de soins.

c) l'intégration des souhaits du résident/patient dans les décisions (médicales) liées à la fin de vie ;

d) le développement et la réalisation d'une concertation structurée entre le médecin et l'équipe multidisciplinaire, en vue de la discussion casuistique et de l'évaluation de certaines situations de soins, non seulement d'un point de vue médical, mais également dans une perspective éthique;

14. d'accorder davantage d'attention à la formation de tous les prestataires de soins en matière de communication en général et dans le domaine de la prise de décisions éthique en particulier;

15. d'encourager le soutien de la personne qui dispense des soins de proximité ainsi que les contacts structurés avec les associations qui se consacrent aux soins de proximité et aux organisations d'entraide et centres d'expertise pour personnes atteintes de démence.

12. een «*advanced care*»-planningbeleid te ontwikkelen met extra aandacht voor de tijdige informatie van de patiënt terzake (dit is een beleid over de door de patiënt zelf geformuleerde wensen en bepalingen over de aard van de zorg die hij aan zichzelf verstrekt wil zien in de verschillende mogelijke scenario's van zijn toekomstige gezondheidstoestand) en de ontwikkeling van concrete richtlijnen voor goede ethische zorgpraktijk (bijvoorbeeld mededeling van de diagnose, vrijheidsbeperkende maatregelen, valpreventie, starten of staken van vocht- en voedseltoediening, palliatieve sedatie enzovoort). De overheid heeft ook op dit terrein haar verantwoordelijkheid: goedkeuring, invoering en opvolging van wetten en besluiten die de autonomie en integriteit van de bewoner/patiënt beschermen;

13. woon- en zorgvoorzieningen voor personen aan te moedigen om een aantoonbaar ethisch zorgbeleid te voeren. Bijzondere aandachtspunten hierbij zijn zonder meer:

a) de open dialoog tussen patiënt/bewoner en familie, arts en multidisciplinair team;

b) de realisatie van het concreet overleg en de informatieoverdracht tussen patiënt/bewoners/familie en hulpverleners;

c) de integratie van de wensen van de bewoner/patiënt in de (medische) beslissingen rond het levenseinde;

d) de ontwikkeling en realisatie van gestructureerd overleg tussen de arts en het multidisciplinair team, met het oog op de casuïstische bespreking en evaluatie van bepaalde zorgsituaties, niet enkel vanuit medisch, maar evenzeer vanuit ethisch perspectief;

14. meer aandacht te schenken aan de opleiding van alle hulpverleners op het vlak van communicatie in het algemeen en ethische besluitvorming in het bijzonder;

15. ondersteuning van de mantelzorger zelf en gestructureerde contacten met mantelzorgverenigingen en zelfhulporganisaties en expertisecentra voor personen met dementie aan te moedigen;

16. de prendre des mesures qui visent manifestement à ce qu'il reste possible de combiner les soins avec le travail, la vie familiale et les loisirs, de recenser les implications juridiques et financières pour la personne de l'entourage qui dispense les soins de proximité et de mettre sur pied un programme d'information et de soutien en concertation avec les communautés.

17. analyser les possibilités de développer un projet tel que «Baluchon Alzheimer» sur l'ensemble du pays et d'étudier la possibilité de mettre sur pied un statut spécifique à l'égard des personnes qui opèrent au sein de ce service.

16. aantoonbare maatregelen te nemen die ervoor zorgen dat mensen zorgtaken kunnen blijven combineren met arbeid, gezin en vrije tijd, juridische en financiële implicaties voor de mantelzorger in kaart te brengen en hiervoor in overleg met de gemeenschappen een informatie- en ondersteuningsprogramma op te zetten;

17. te analyseren of een project zoals «Baluchon Alzheimer» tot het hele land kan worden uitgebreid en na te gaan of het mogelijk is voor die dienst in een specifiek statuut te voorzien.