

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS DE BELGIQUE

29 mars 2012

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

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

RAPPORT

FAIT AU NOM DE LA COMMISSION
DE LA SANTÉ PUBLIQUE, DE L'ENVIRONNEMENT
ET DU RENOUVEAU DE LA SOCIÉTÉ
PAR
MME **Reinilde VAN MOER**

SOMMAIRE

Page

I. Exposé introductif de l'auteure principale de la proposition de résolution	3
A. Généralités	3
B. Chiffres et enregistrement	4
C. Dépistage précoce	5
D. Organisation de l'offre de soins	7
E. Débat éthique	7
II. Discussion	8
A. Première discussion, sur la base de la proposition initiale	8
B. Avis écrits	16
C. Deuxième discussion, sur la base des amendements n ^{os} 1 à 3	17
D. Troisième discussion, sur la base de l'amendement n ^o 4	19
III. Votes	22

Documents précédents:

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

001: Proposition de résolution de Mmes Detiège et Gerken.
002: Addendum.
003: Amendements.
004: Addendum.
005 et 006: Amendements.

Voir aussi:

008: Texte adopté par la commission.

BELGISCHE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

29 maart 2012

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

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

VERSLAG

NAMENS DE COMMISSIE
VOOR DE VOLKSGEZONDHEID, HET LEEFMILIEU
EN DE MAATSCHAPPELIJKE HERNIEUWING
UITGEBRACHT DOOR
MEVROUW **Reinilde VAN MOER**

INHOUD

Blz.

I. Inleidende uiteenzetting door de hoofddienster van het voorstel van resolutie	3
A. In het algemeen	3
B. Cijfers en registratie	4
C. Vroegtijdige opsporing	5
D. Organisatie van zorgaanbod	7
E. Ethisch debat	7
II. Bespreking	8
A. Eerste bespreking, op basis van de tekst van het voorstel van resolutie	8
B. Schriftelijke adviezen	16
C. Tweede bespreking, op basis van de amendementen nrs. 1 tot 3	17
D. Derde bespreking, op basis van amendement nr. 4	19
III. Stemmingen	22

Voorgaande documenten:

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

001: Voorstel van resolutie van de dames Detiège en Gerken.
002: Addendum.
003: Amendementen.
004: Addendum.
005 en 006: Amendementen.

Zie ook:

008: Tekst aangenomen door de commissie.

3968

**Composition de la commission à la date de dépôt du rapport/
Samenstelling van de commissie op de datum van indiening van het verslag**

Président/Voorzitter: Hans Bonte

A. — Titulaires / Vaste leden:

N-VA	Manu Beuselinck, Nadia Sminate, Reinilde Van Moer, Flor Van Noppen
PS	Colette Burgeon, Marie-Claire Lambert, Yvan Mayeur, Franco Seminara
MR	Daniel Bacquellaine, Valérie Warzée-Caverenne
CD&V	Nathalie Muylle, Inge Vervotte
sp.a	Hans Bonte
Ecolo-Groen	Thérèse Snoy et d'Oppuers
Open Vld	Ine Somers
VB	Rita De Bont
cdH	Marie-Martine Schyns

B. — Suppléants / Plaatsvervangers:

Peter Dedecker, Els Demol, Sarah Smeyers, Bert Wollants, Veerle Wouters
Valérie Déom, Jean-Marc Delizée, Laurent Devin, Julie Fernandez Fernandez, Christiane Vienne
Valérie De Bue, Luc Gustin, Katrin Jadin
Roel Deseyn, Carl Devlies, Nahima Lanjri
Maya Detiège, Myriam Vanlerberghe
Kristof Calvo, Muriel Gerken
Lieve Wierinck, Frank Wilrycx
Guy D'haeseleer, Annick Ponthier
Georges Dallemagne, Catherine Fonck

N-VA	:	Nieuw-Vlaamse Alliantie	Abréviations dans la numérotation des publications:	Afkortingen bij de nummering van de publicaties:
PS	:	Parti Socialiste	DOC 53 0000/000:	Document parlementaire de la 53 ^e législature, suivi du n° de base et du n° consécutif
MR	:	Mouvement Réformateur	QRVA:	Questions et Réponses écrites
CD&V	:	Christen-Democratisch en Vlaams	CRIV:	Version Provisoire du Compte Rendu intégral (couverture verte)
sp.a	:	socialistische partij anders	CRABV:	Compte Rendu Analytique (couverture bleue)
Ecolo-Groen	:	Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen	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)
Open Vld	:	Open Vlaamse liberalen en democraten	PLEN:	Séance plénière
VB	:	Vlaams Belang	COM:	Réunion de commission
cdH	:	centre démocrate Humaniste	MOT:	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)
FDF	:	Fédéralistes Démocrates Francophones		
LDD	:	Lijst Dedecker		
MLD	:	Mouvement pour la Liberté et la Démocratie		

Publications officielles éditées par la Chambre des représentants	Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers
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	Bestellingen: Natieplein 2 1008 Brussel Tel. : 02/ 549 81 60 Fax : 02/549 82 74 www.dekamer.be e-mail : publicaties@dekamer.be

MESDAMES, MESSIEURS,

Votre commission a consacré ses réunions des 9 novembre 2011, 8 février et 21 mars 2012 à la discussion de cette proposition de résolution.

I. — EXPOSÉ INTRODUCTIF DE L'AUTEURE PRINCIPALE DE LA PROPOSITION DE RÉSOLUTION

A. Généralités

Mme Maya Detiège (sp.a) fait observer que la proposition de résolution à l'examen a été déposée à l'occasion d'une table ronde sur la prématurité qui s'est tenue au Parlement fédéral le 4 mars 2010 et qui a été organisée par les auteurs de la proposition en collaboration avec une plate-forme de spécialistes en néonatalogie et des associations de parents.

Cette table ronde a eu pour point de départ un audit européen réalisé en décembre 2009. Cet audit a été mené dans treize pays européens par la *European foundation for the care of newborn infants* (EFCNI). Il a montré:

— que la prématurité demeure fréquente en Europe. La Belgique est l'un des pays européens où le taux de naissances prématurées est le plus élevé avec l'Autriche, l'Allemagne, et l'Espagne. En Belgique, 7,4 % de tous les nouveaux-nés viennent au monde trop tôt et environ 1 % naissent avant la 32^e semaine de grossesse (donc deux mois trop tôt). C'est ainsi que 5 750 enfants sont nés prématurés en 2009, ce qui représente le groupe le plus important de patients pédiatriques. Cette tendance continue à augmenter;

— que les politiques nationales en matière de prévention et de suivi des enfants nés prématurés sont pratiquement inexistantes dans les pays européens. En Belgique non plus, il n'existe pas de politique nationale, mais uniquement des mesures isolées sans harmonisation. L'approche et le suivi dont les bébés prématurés font l'objet est peu cohérente;

— que la prévention est insuffisante et qu'il existe un manque d'informations et d'éducation.

Les progrès de la science permettent aux plus vulnérables d'entre nous de survivre. On connaît moins les graves conséquences de la prématurité à court et à long terme et l'on sait moins ce qu'il est possible de faire actuellement pour améliorer la prise en charge des prématurés.

DAMES EN HEREN,

Uw commissie heeft tijdens haar vergaderingen van 9 november 2011, 8 februari en 21 maart 2012 dit voorstel van resolutie besproken.

I. — INLEIDENDE UITEENZETTING DOOR DE HOOFDINDIENSTER VAN HET VOORSTEL VAN RESOLUTIE

A. Algemeen

Mevrouw Maya Detiège (sp.a) wijst erop dat de aanleiding van de voorliggende resolutie een Rondetafel over prematuriteit is, die op 4 maart 2010 in het Federaal Parlement gehouden werd en door de indieners van het voorstel samen met een platform van specialisten in de neonatologie en ouderverenigingen georganiseerd werd.

Het startpunt van de ronde tafel was een Europese audit van december 2009. Deze werd uitgevoerd in dertien Europese landen door de *European foundation for the care of newborn infants* (EFCNI). Die audit toonde aan dat:

— prematuriteit frequent blijft in Europa. België is een van de Europese landen waarvan het percentage premature geboortes samen met Oostenrijk, Duitsland en Spanje het hoogst ligt. In België worden 7,4 % van alle pasgeborenen te vroeg geboren. Ongeveer 1 % wordt geboren vóór de 32ste zwangerschapsweek — dus twee maanden te vroeg. Zo kwamen in 2009 5 750 vroeggeborenen ter wereld, de grootste groep kinderpatiënten. Deze tendens blijft stijgen;

— een nationaal beleid voor preventie en opvolging van premature kinderen zo goed als onbestaande is in de Europese landen. In België is er ook geen nationaal beleid, maar enkel geïsoleerde maatregelen zonder harmonisatie. Er is weinig coherentie wat de aanpak en opvolging van premature baby's betreft;

— er bestaat ook te weinig preventie en er is een tekort aan informatie en educatie.

De wetenschappelijke vooruitgang maakt dat de meest zwakken onder ons meestal wel blijven leven. Wat minder bekend is, zijn de ernstige gevolgen van prematuriteit op korte en langere termijn en wat we vandaag beter kunnen doen om de opvang van vroeggeborenen te verbeteren.

Lors de la table ronde, le professeur Van Overmeire, président de l'Association belge de néonatalogie (ABN), a expliqué que deux types de complications surviennent fréquemment: les complications respiratoires et les complications neurologiques. À court terme, les prématurés sont particulièrement vulnérables aux problèmes collatéraux, par exemple une sensibilité accrue aux infections et aux maladies des voies respiratoires. En effet, le système respiratoire des prématurés n'est pas encore totalement opérationnel. Les infections peuvent dès lors s'y développer plus rapidement et plus facilement. Les affections pulmonaires constituent dès lors le problème le plus important, nécessitant souvent une assistance respiratoire et une réhospitalisation. Des saignements et un ramollissement du cerveau peuvent également se produire. Ces risques ne concernent pas uniquement les prématurés extrêmes: les enfants nés à trente-deux semaines sont également confrontés à ces problèmes.

Les bébés ayant souffert d'une infection respiratoire causée par le virus respiratoire syncytial (RSV) ont plus de chances d'être réhospitalisés et/ou de devenir asthmatiques par la suite. Les infections RSV, dont la bronchiolite est la plus fréquente, sont la première cause de réhospitalisation des prématurés et peuvent même conduire à la mort.

Au niveau neurologique, les anomalies sont initialement rares ou absentes, mais leurs conséquences peuvent devenir plus importantes au cours de l'évolution de l'enfant et elles peuvent avoir un impact important sur la qualité de vie. Les prématurés extrêmes risquent par exemple un retard de développement moteur. Des séquelles neurologiques permanentes sont possibles. Les anomalies peuvent dès lors souvent entraîner à long terme des problèmes d'apprentissage à l'école ou des difficultés familiales.

Il est ressorti de la table ronde que quelques progrès ont été réalisés en Belgique dans le domaine de la prématurité. Un système d'enregistrement a été mis en place en Flandre dès les années 80 et Communauté française dispose elle aussi, d'un tel système. Le remboursement d'un vaccin a été étendu pour les prématurés sous ventilation assistée. Mais il reste encore beaucoup à faire pour améliorer la prise en charge de ces nouveau-nés très vulnérables.

B. Chiffres et enregistrement

Le docteur Masendu Kalenga, néonatalogue et chef du service des Soins Intensifs Néonataux du CHR de Namur, a jugé qu'il était incompréhensible que l'on ne dispose pratiquement pas de statistiques relatives à la

Professor Van Overmeire, voorzitter van de Belgische Vereniging voor Neonatologie (BVN), legde op de ronde tafel uit dat twee complicaties vaak opdagen: de respiratoire en de neurologische. Op korte termijn zijn vroeggeborenen zeer gevoelig voor zijdelingse problemen, zoals een verhoogde gevoeligheid aan infecties en ziektes op de luchtwegen. Dat komt omdat hun respiratoire systeem nog niet volledig operationeel is. Infecties kunnen er sneller en makkelijker in ontwikkelen. Longziektes zijn daarom het grootste probleem, dikwijls met nood aan beademing en nieuwe hospitalisatie. Er kunnen ook bloedingen en hersenverweking voorkomen. Het gaat hier niet enkel over extreem vroeggeborenen: ook baby's die vóór de 32e week van de zwangerschap worden geboren hebben met die problemen te kampen.

Baby's die geleden hebben aan een respiratoire infectie, veroorzaakt door het Respiratoir Syncytieel Virus (RSV), maken meer kans op nieuwe hospitalisatie en/of ontwikkeling van astma op latere leeftijd. RSV infecties, waarvan bronchiolitis de meest frequente is, zijn de eerste oorzaak van ziekenhuisopname bij vroeggeborenen en kunnen zelfs tot de dood leiden.

Op neurologisch vlak, zijn gebreken initieel zeldzaam of onbestaand, maar de gevolgen ervan kunnen tijdens de ontwikkeling van het kind groter worden en een belangrijke impact hebben op de kwaliteit van het leven. Extreem vroeggeborenen riskeren bijvoorbeeld een vertraagde motorische ontwikkeling. Blijvende neurologische letsels zijn mogelijk. De afwijkingen kunnen daarom op langere termijn dikwijls leiden tot leerproblemen op school of moeilijke gezinssituaties.

Uit de Rondetafel bleek dat in België rond prematuriteit wel enige vooruitgang werd geboekt. In Vlaanderen bestaat sinds de jaren tachtig een registratiesysteem, alsook in de Franse Gemeenschap. Er werd ook in een uitbreiding van de terugbetaling van een vaccin voor beademde vroeggeborenen voorzien. Maar toch is er nog veel werk om de opvang van deze zeer kwetsbare baby's te verbeteren.

B. Cijfers en registratie

Dr. Masendu Kalenga, neonatoloog en hoofd van de dienst intensieve neonatale zorgen in het CHR van Namen vond het onbegrijpelijk dat we amper beschikken over cijfers rond prematuriteit. Blijkbaar bestaat er

prématurité. Il n'existe manifestement actuellement pas de méthode harmonisée au niveau national pour:

- l'enregistrement de ces naissances;
- une analyse des caractéristiques présentées par ces bébés et leurs parents, du déroulement de la grossesse et de l'accouchement, de l'incidence des facteurs externes, etc.

Si la Belgique veut mettre en place une politique de qualité et assumer un rôle de pionnier au sein de l'Union européenne, il faut instaurer une collaboration entre le SPE (*Studiecentrum voor Perinatale Epidemiologie*) et le CEPip (*Centre d'épidémiologie périnatale francophone*) et assurer la compatibilité de leurs données. C'est la raison pour laquelle la proposition de résolution demande une harmonisation des systèmes d'enregistrement existant en Wallonie, en Flandre et à Bruxelles et la mise en oeuvre d'un système uniforme. Ce système permettrait de localiser les prématurés, afin de les orienter vers les soins les plus appropriés. En outre, ces chiffres permettraient de mieux comprendre le phénomène et, partant, de mieux y faire face.

C. Dépistage précoce

Le dépistage précoce des problèmes au cours de la grossesse et une bonne collaboration entre les accoucheuses et les néonatalogues sont essentiels.

Le docteur Masendu Kalenga a indiqué que certains risques et complications de la prématurité peuvent être évités. Les prématurés sont aussi très peu suivis après leur sortie du service de néonatalogie. Il faut toutefois aussi poursuivre le suivi et la prévention par la suite. À cet effet, une bonne communication entre les médecins traitants, les pédiatres et les centres de néonatalogie s'impose.

La prévention des déficits de développement neurologique chez les prématurés extrêmes nécessite également une observation multidisciplinaire systématique (pédiatre, neurologue, kinésithérapeute, psychologue, assistant social, etc..) en vue d'un *screening* de ces déficits neurologiques de développement.

Mme Yannic Verhaest, du VVOC (*Vlaamse Vereniging voor Ouders van Couveusekinderen*) a reconnu que les problèmes liés à la prématurité ne s'arrêtent pas à la sortie de l'hôpital. Au contraire, selon elles, les grandes difficultés n'apparaissent que par la suite. Malheureusement, le suivi n'est pas systématique, mais dépend de l'endroit où l'enfant est né. Certains hôpitaux orientent l'enfant vers des centres multidisciplinaires, d'autres pas. Il est dès lors difficile, en tant que parent,

vandaag geen geharmoniseerde methode over heel het land om:

- deze geboortes te registreren;
- de eigenschappen van deze baby's en hun ouders te analyseren, de toestand van de zwangerschap en de bevalling te analyseren, de invloed van externe factoren, enzovoort.

Als België een kwaliteitsvol beleid wil opzetten en een voortrekkersrol wil opnemen binnen de EU, dan moet er een samenwerking komen tussen het SPE (*Studiecentrum voor Perinatale Epidemiologie*) en het CEpiP (*Centre d'épidémiologie périnatale* in de Franse Gemeenschap) en hun gegevens verenigbaar maken. In de resolutie wordt er daarom gevraagd om de bestaande Vlaamse, Waalse en Brusselse registratiesystemen op elkaar af te stemmen en een uniform registratiesysteem te implementeren. Dit systeem zou kunnen vertellen waar de vroeggeborenen zich bevinden met als doel hen naar de juiste zorgen te oriënteren. Bovendien zouden deze cijfers het mogelijk maken om het fenomeen beter te begrijpen zodat men het beter kan aanpakken.

C. Vroegtijdige opsporing

Het vroegtijdig opsporen van problemen tijdens de zwangerschap en een goede samenwerking tussen verloskundigen en neonatologen zijn essentieel.

Dr. Masendu Kalenga heeft erop gewezen dat bepaalde risico's en complicaties van prematuriteit voorkomen kunnen worden. Vroeggeborenen worden ook zeer weinig opgevolgd na ontslag uit de neonatalogie. Opvolging en preventie moeten echter ook erna verder gezet worden. Hiervoor is een goede communicatie tussen de huisartsen, pediaters en neonatale centra nodig.

Voor de preventie van neurologische ontwikkelingsaandoeningen bij extreem vroeggeborenen is er ook een systematische multidisciplinaire observatie (pediater, neuroloog, kinesist, psycholoog, sociaal assistente, enz.) nodig door een screening van deze neurologische ontwikkelingsaandoeningen.

Mevrouw Yannic Verhaest, van de VVOC (*Vlaamse Vereniging voor Ouders van Couveusekinderen*) beaamt dat de problemen van prematuriteit niet stoppen na het ontslag uit het ziekenhuis. Integendeel, volgens haar komen de grote problemen pas daarna te voorschijn. Spijtig genoeg is de opvolging niet systematisch, maar hangt ze af van de plek waar het kind geboren werd. Bepaalde ziekenhuizen sturen het door naar multidisciplinaire centra, anderen niet. Dan wordt het moeilijk

de chercher soi-même l'aide adéquate. Souvent, les parents sont frustrés parce que la communication entre les spécialistes est inexistante.

Les parents ne sont pas non plus toujours conscients de l'importance d'un bon suivi. Il est donc essentiel de les conscientiser. De plus, les parents ne sont pas en mesure de reconnaître tous les signaux et ils ne sont pas suffisamment familiarisés avec le réseau des services de soins. Ils ont du mal à trouver une aide adéquate et à ne pas se décourager dans la recherche de cette aide.

La collaboration est donc essentielle si l'on veut déceler et, le cas échéant, prévenir ou traiter les problèmes neurologiques, mais aussi respiratoires ou autres. Il n'existe toutefois pas actuellement de directives communes ni de guide des bonnes pratiques pour l'organisation du suivi de ces enfants et de leurs parents au niveau médical, social et relationnel.

C'est pour ce motif que la proposition de résolution demande au gouvernement fédéral de mettre sur pied un système national de suivi multidisciplinaire et systématique. Ces enfants doivent faire l'objet d'un suivi spécifique jusqu'à l'âge de 8 ans au moins, et même jusqu'à la fin de la puberté, ce qui implique:

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

- le renforcement de la coopération entre pédiatres et néonatalogues et la mise en oeuvre de la proposition concrète de consensus concernant le suivi;

- l'établissement de ce consensus dans une convention;

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

Afin d'assurer une prévention optimale contre les infections et autres risques respiratoires, il est demandé au gouvernement fédéral de veiller:

1. à mieux informer les parents, à la sortie de l'hôpital, en vue d'éviter l'exposition de l'enfant à certains facteurs pathogènes: le climat (hiver, taux d'humidité, etc.), la pollution (par le tabac, par exemple), les personnes atteintes de problèmes respiratoires contagieux (toux, rhume, grippe, etc.);

om als ouder zelf de juiste hulp te gaan zoeken. Vaak raken ouders gefrustreerd omdat de communicatie tussen specialisten onbestaand is.

Ouders zijn zich ook niet altijd bewust van het belang van een goede opvolging. Deze mensen moeten bewust gemaakt worden. Bovendien kunnen ouders niet alle signalen herkennen en daarbovenop kennen ze het netwerk van zorgdiensten niet voldoende. Ze vinden het moeilijk om de juiste hulp te vinden en om zich te blijven motiveren om naar deze hulpdiensten te zoeken.

Om neurologische, maar ook respiratoire en andere problemen op te sporen, en eventueel te vermijden of te behandelen, is het dus nodig om samen te werken. Op dit ogenblik bestaan er echter geen gemeenschappelijke richtlijnen, noch een goede praktijkgids voor het organiseren van de opvolging van de kinderen en hun ouders op medisch, sociaal en relationeel vlak.

Daarom wordt er aan de federale regering gevraagd om een nationaal multidisciplinair en systematisch opvolgingssysteem op te zetten. Een specifieke opvolging van deze kinderen is noodzakelijk tot minstens 8 jaar, en zelfs tot het einde van de puberteit. Dit houdt in:

- systematische opvolging van premature kinderen om hun motorische, neurologische en respiratoire ontwikkeling in het oog te houden, alsook hun gezondheid in het algemeen, door een multidisciplinair team (neonataloge, dan pediater, kinesist, psycholoog, enzovoort);

- samenwerking tussen pediaters en neonatologen bevorderen en het concreet consensusvoorstel omtrent de opvolging implementeren;

- vastlegging van die consensus in een convenant;

- een eenvormig beleid omtrent opvolging implementeren en voor heel België in structurele financiering voorzien.

Om een optimale preventie te garanderen tegen infecties en ander respiratoire risico's wordt er aan de federale regering gevraagd werk te maken van:

1. een betere voorlichting van ouders bij het verlaten van het ziekenhuis, om de blootstelling aan pathogene factoren te vermijden: het klimaat (winter, vochtigheidsgraad, enzovoort), vervuiling (tabak bijvoorbeeld), mensen met besmettelijke ademhalingsproblemen (hoest, verkoudheid, griep, enz.);

2. à améliorer le remboursement du traitement préventif de la bronchiolite. En effet, les infections des voies respiratoires donnent souvent lieu à une réhospitalisation. En cas d'infection à VRS, les bébés à haut risque restent en moyenne hospitalisés 1,5 à 4 fois plus longtemps que les enfants nés à terme. Le traitement préventif contre la bronchiolite des enfants nés entre la 32^e et la 35^e semaine de grossesse et présentant des facteurs de risque d'infections à VRS (dont résulte la bronchiolite) permettrait de réduire le nombre de réhospitalisations de ces enfants.

Car il existe un moyen d'éviter la contamination par ce virus: l'administration d'anticorps monoclonaux en période hivernale. En Belgique, 50 % des prématurés qui présentent des risques ne sont toujours pas protégés. Ce traitement préventif à base de palivizumab n'est pas remboursé pour les prématurés nés entre la 32^e et la 35^e semaine de grossesse et présentant des facteurs de risques. Grâce à la molécule de palivizumab, qui caractérise le vaccin, le pourcentage d'hospitalisation de bébés atteints du VRS a été réduit de 55 %. Le coût des soins de santé atteint un montant de 33,6 milliards d'euros en Belgique. L'extension entraînerait une augmentation de 0,003 % à 0,007 % du budget total.

D. Organisation de l'offre de soins

Il conviendrait d'optimiser l'organisation des soins néonataux en adaptant l'organisation des centres de soins intensifs néonataux, ainsi que le financement des services de néonatalogie:

— en reconsidérant le financement des services de néonatalogie. Ces services sont essentiels, car ils offrent aux parents la possibilité d'être près de leur enfant. Leur financement dépend du nombre des naissances recensées dans certains services de maternité. Le transport constitue également un problème: plus la distance est importante, plus les trajets sont longs. Les frais de transport d'un service NIC vers des centres de néonatalogie devraient dès lors être remboursés;

— en remédiant à la dissémination des services NIC: la qualité doit être garantie. La Belgique compte actuellement 19 services NIC, ce qui entraîne une grande dispersion des informations.

E. Débat éthique

Le secteur demande enfin un débat éthique. À l'heure actuelle, il n'est pas obligatoire de déclarer un bébé mort-né. Il n'existe pas davantage de directives concernant ces questions éthiques. Il est dès lors demandé au gouvernement de réaliser une étude sur les aspects éthiques de la prématurité.

2. een betere terugbetaling van de preventieve behandeling tegen bronchiolitis. Infecties op de luchtwegen zijn immers vaak de oorzaak van nieuwe hospitalisatie. Hoog risico baby's verblijven gemiddeld 1,5 tot 4 maal langer in het ziekenhuis dan op tijd geboren baby's bij RSV-infectie. Preventieve behandeling tegen bronchiolitis voor kinderen die werden geboren tussen de 32ste en 35ste zwangerschapsweek, en die risicofactoren vertonen voor RSV-infecties (waarvan bronchiolitis het gevolg is), zou het aantal nieuwe hospitalisaties van deze kinderen kunnen verminderen.

Er bestaat namelijk een middel om het virus te voorkomen: monoklonale antilichamen toedienen tijdens de winter. In België worden er 50 % van de vroeggeborenen die risico's vertonen nog steeds niet beschermd. Deze preventieve behandeling, palivizumab, wordt niet terugbetaald voor premature baby's die geboren werden tussen de 32ste en 35ste zwangerschapsweek met risicofactoren. Dankzij de palivizumab molecule, dat het vaccin kenmerkt, is het hospitalisatiepercentage van baby's met RSV gereduceerd met 55 %. De kosten voor de gezondheidszorg in België stapelen zich op tot 33,6 miljard euro. Door de uitbreiding zou er een toename zijn van 0,003 % tot 0,007 % op het totale budget.

D. Organisatie van zorgaanbod

De organisatie van de neonatologische zorgen zou geoptimaliseerd moeten worden door de organisatie van de Neonatale Intensive Care centra en de financiering van N-ster afdelingen aan te passen:

— de financiering van N-ster afdelingen moet herbekeken worden. Deze N-ster afdelingen zijn essentieel om de mogelijkheid te bieden aan ouders om dicht bij hun kind te zijn. De financiering hangt af van het aantal geboortes in bepaalde kraamafdelingen. Op vlak van overplaatsingen is dit ook een probleem: afstand is synoniem aan lange ritten. De transportkosten van NIC naar N-ster centra's moeten daarom terugbetaald worden;

— de verspreiding van NIC-afdelingen moet aangepakt worden: kwaliteit moet gegarandeerd worden. In België zijn er vandaag 19 NIC afdelingen. Dit betekent een grote verspreiding van de informatie.

E. Ethisch debat

Tot slot vraagt de sector om een ethisch debat. Momenteel is er geen verplichting om een doodgeboren baby aan te geven. Ook bestaan er geen richtlijnen over deze ethische kwesties. Daarom wordt er aan de regering gevraagd om een studie uit te voeren naar de bestaande ethische aspecten van prematuriteit.

II. — DISCUSSION

A. Première discussion, sur la base de la proposition initiale

Mme Muriel Gerken (Ecolo-Groen) note que le débat éthique initié par la proposition de résolution concerne un sujet délicat. Les développements scientifiques et les progrès de la médecine permettent la naissance d'enfants prématurés à des stades de plus en plus précoces de leur développement intra-utérin. Ces naissances ne sont pas toujours sans provoquer des situations de handicaps, parfois multiples et souvent lourds. Les professionnels et les patients soulèvent à raison que cette évolution appelle un débat éthique. L'autre aspect concerne les morts fœtales. Certains parents revendiquent la reconnaissance du fœtus, lors même qu'il n'est pas né vivant et viable.

Plutôt que de proposer une piste plutôt qu'une autre, la proposition de résolution vise uniquement à demander au gouvernement de réaliser une étude sur les aspects éthiques de la prématurité.

L'intervenante indique qu'elle n'est en général pas favorable à revendiquer, dans une proposition de loi ou de résolution, le remboursement d'une spécialité pharmaceutique ou d'une prestation de soins déterminée. Le remboursement du vaccin jusqu'à la 35^e semaine mérite ici une exception. L'éventuelle extension ne devrait toutefois être décidée qu'après qu'une étude scientifique validée aura été menée sur l'intérêt que représente une telle mesure dans l'évitement d'hospitalisations.

Pour l'intervenante, la conception de la proposition de résolution fut exemplaire. La table ronde a associé toutes les parties intervenantes, des parlementaires et le cabinet de la vice-première ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargée de l'Intégration sociale. Les avancées souhaitées ont été collationnées et regroupées dans un texte cohérent, qui rencontre les demandes du secteur.

M. Damien Thiéry (FDF) constate que l'exposé introductif de l'auteur principal de la proposition de résolution contient plus d'informations que les développements de celle-ci. Face à la multitude des enjeux, l'intervenant doute que le moment soit bien choisi, avec un gouvernement qui expédie les affaires courantes. Il rappelle qu'à des questions orales portant sur le tabac et l'Agence fédérale des médicaments et des produits de santé, la vice-première ministre et ministre des Affaires sociales

II. — BESPREKING

A. Eerste bespreking, op basis van de tekst van het voorstel van resolutie

Mevrouw Muriel Gerken (Ecolo-Groen) merkt op dat dit voorstel van resolutie een delicaat ethisch debat op gang brengt. Dankzij de wetenschappelijke ontwikkelingen en de medische vooruitgang kunnen kinderen in een almaar vroeger stadium van hun baarmoederlijke groei levend ter wereld komen. Niet zelden gaat een dergelijke geboorte gepaard met een of soms zelfs meer handicaps, die bovendien vaak heel zwaar zijn. Zowel de sector zelf als de patiënten vragen terecht dat over die ontwikkeling een ethisch debat wordt gevoerd. Bij het debat kunnen ook de doodgeboren foetussen niet buiten beschouwing worden gelaten. Sommige ouders eisen dat hun foetus wordt erkend, ook wanneer die niet levend of levensvatbaar ter wereld komt.

Dit voorstel van resolutie strekt er niet toe het ene denkspoor te verkiezen boven het andere, maar louter de regering de ethische aspecten van vroeggeboorte te doen onderzoeken.

De spreekster geeft aan dat het niet haar gewoonte is om via een wetsvoorstel of een voorstel van resolutie de terugbetaling van een welbepaalde farmaceutische specialiteit of zorgprestatie te verkrijgen. De terugbetaling van de preventieve behandeling tegen bronchiolitis voor kinderen die werden geboren tot de 35e zwangerschapsweek, is echter wel een uitzondering waard. Tot die eventuele uitbreiding hoeft echter pas te worden besloten nadat geldig wetenschappelijk onderzoek is gevoerd naar het nut dat een dergelijke maatregel zou hebben om het aantal ziekenhuisopnames te beperken.

De spreekster is van mening dat het voorstel van resolutie voorbeeldig tot stand is gekomen. Alle betrokken partijen, parlementsleden en het kabinet van de vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Maatschappelijke Integratie, hebben aan de rondetafelgesprekken deelgenomen. De aspecten waarvoor vooruitgang wenselijk was, werden opgelijst en neergeschreven in een coherente tekst, die tegemoetkomt aan de verzuchtingen van de sector.

De heer Damien Thiéry (FDF) stelt vast dat de inleidende uiteenzetting van de hoofdindienster van het voorstel van resolutie meer informatie bevat dan de toelichting bij het voorstel van resolutie. Gezien de vele belangen die op het spel staan, betwijfelt de spreker echter of de timing goed is, nu de regering alleen lopende zaken behandelt. Hij herinnert eraan dat de vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Maatschappelijke

et de la Santé publique, chargée de l'Intégration sociale a simplement renvoyé à son successeur (CRIV 53 COM 324, p. 3).

Si l'orateur apprécie la proposition de résolution à sa juste valeur, il doute toutefois de son opérabilité dans le cadre juridique actuel. En effet, la prévention en matière de santé relève des compétences des Communautés. En outre, les développements et les demandes partent du postulat que la situation actuelle n'est pas satisfaisante. Or, le corps médical n'est pas resté insensible à la question des prématurés. Dès lors que des structures spécialisées se sont développées, il faut bien réfléchir avant de formuler de nouvelles directives.

Une éventuelle extension du remboursement de la vaccination ne peut être décidée qu'après une évaluation du coût et une confrontation à l'intérêt d'une telle mesure. Il convient en outre de donner une réponse à la question préalable de la possibilité scientifique de vacciner aussi précocement. Un consensus scientifiquement validé par une équipe de spécialistes doit précéder une éventuelle décision d'extension.

Mme Maya Detiège (sp.a) constate une confusion entre la "prévention", matière relevant des Communautés, et la "prévention" en tant qu'accessoire naturel et nécessaire de la médecine au sens strict.

Quant aux frais de la vaccination, l'auteur fait état avec les néonatalogues des économies pour l'assurance soins de santé réalisées grâce à l'évitement d'hospitalisations des nouveau-nés.

M. Franco Seminara (PS) reconnaît que la problématique de la prise en charge à court, moyen et long termes de la prématurité constitue un réel enjeu de santé publique. Les chiffres recueillis en la matière démontrent une augmentation croissante du nombre de naissances prématurées et du nombre croissant de grands prématurés.

Le recours de plus en plus répandu à la procréation médicalement assistée amène à une augmentation importante du nombre de grossesses multiples, type de grossesse fréquemment responsable d'accouchements prématurés.

D'autres facteurs expliquent cet accroissement du nombre d'enfants prématurés comme l'amélioration de

Intégratie, mondelinge vragen over tabak en het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten heeft beantwoord door gewoon door te verwijzen naar haar opvolger (CRIV 53 COM 324, blz. 3).

De spreker erkent de waarde van het voorstel van resolutie, maar betwijfelt of het in de bestaande rechtsomgeving haalbaar is. Gezondheidspreventie behoort immers tot de bevoegdheid van de Gemeenschappen. Bovendien wordt zowel in de toelichting als in het verzoekend gedeelte uitgegaan van de stelling dat de bestaande situatie geen voldoening schenkt. Het vraagstuk van de vroeggeborenen heeft het artsenkorps evenwel niet onberoerd gelaten. Er zijn intussen gespecialiseerde structuren opgezet, zodat goed moet worden nagedacht alvorens men nieuwe richtsnoeren opstelt.

Tot een eventuele uitbreiding van de terugbetaling van de vaccinatie kan alleen worden besloten als de kosten daarvan geraamd zijn en het nut van een dergelijke maatregel goed is afgewogen. Bovendien moet een antwoord worden aangereikt op de voorafgaande vraag of het wetenschappelijk mogelijk is in een dergelijk prematuur stadium te vaccineren. Een eventuele beslissing tot uitbreiding van de terugbetaling kan alleen op basis van een wetenschappelijk bekrachtigde consensus door een team van specialisten.

Mevrouw Maya Detiège (sp.a) stelt vast dat "preventie" als bevoegdheidsdomein van de Gemeenschappen wordt verward met "preventie" als natuurlijk en noodzakelijk onderdeel van de geneeskunde in de strikte zin van het woord.

Wat de vaccinatiekosten betreft, wijst de indienster er samen met de neonatologen op dat de daling van het aantal vroeggeborenen dat in het ziekenhuis moet worden opgenomen, een besparing betekent voor de gezondheidszorgverzekering.

De heer Franco Seminara (PS) geeft toe dat het vraagstuk van de zorg die vroeggeborenen op korte, middellange en lange termijn krijgen, een belangrijke uitdaging is op het vlak van de volksgezondheid. Uit de terzake samengebrachte cijfers blijkt dat het aantal vroeggeborenen, met name het aantal extreem vroeggeborenen, almaar toeneemt.

Medisch begeleide voortplanting vindt almaar meer ingang, waardoor het aantal meervoudige zwangerschappen stijgt; die zwangerschappen leiden vaak tot vroegtijdige bevalling.

De toename van het aantal vroeggeborenen heeft ook andere oorzaken, meer bepaald de verbetering van de

la surveillance des grossesses. Les médecins, dans un souci de protection de la santé de la mère et de l'enfant disposent de connaissances et de techniques médicales de plus en plus performantes pour estimer s'il est préférable ou non de déclencher un accouchement avant la date du terme.

Cette augmentation de la fréquence de la prématurité n'est pas sans poser des problèmes. La prématurité, et surtout la grande prématurité, sont responsables d'importants taux de mortalité néonatale et de morbidité à court, moyen et long termes. Les techniques médicales, si elles permettent de repousser la limite de la viabilité, ne peuvent malheureusement effacer toutes les séquelles liées à la grande prématurité. C'est pourquoi, comme le suggèrent les auteurs, un suivi multidisciplinaire durant la petite enfance de l'enfant prématuré est d'une importance capitale.

La proposition de résolution apparaît au membre dépassée du fait de certaines mesures déjà adoptées.

Ainsi, depuis 2008, dans la partie francophone du pays, un projet pilote a été mis sur pieds avec les moyens de l'initiative de solidarité CAP48, avec un budget annuel de 450 000 euros sur trois ans (2008 à 2010).

Au-delà de cette période, CAP48 prévoyait de maintenir son engagement financier jusqu'à la reprise de l'activité par les pouvoirs publics. Grâce à ce projet, en collaboration avec onze centres NIC et l'Office de la naissance et de l'enfance au moyen d'une convention, ce sont environ 1 000 enfants prématurés francophones qui ont pu être pris en charge pour un suivi. CAP48 n'a toutefois pas les moyens financiers pour étendre le projet à l'ensemble de la population potentiellement visée, ni dans la partie francophone du pays, ni dans l'ensemble du pays. Comme il est apparu important de prévoir dans tout le pays un screening multidisciplinaire régulier chez les enfants nés très prématurément, une proposition a été faite en octobre 2010 pour poursuivre ce projet au niveau de l'assurance obligatoire.

Ainsi, le budget 2011 des soins de santé a prévu un budget de 2 millions d'euros pour le suivi multidisciplinaire de jeunes enfants nés fortement prématurés. Il est proposé que ces enfants soient suivis jusqu'à l'âge de 7 ans par une équipe multidisciplinaire (médecins de diverses disciplines, psychologues, kinésithérapeutes, logopèdes, assistants sociaux). Le contenu du screening est déterminé par l'âge de l'enfant et six moments de screening sont prévus pendant la période de suivi complète, le dernier screening ayant lieu à l'âge de sept ans.

zwangerschapsbegeleiding: wat de bescherming van de gezondheid van moeder en kind betreft, hebben de artsen steeds meer medische kennis en beschikken ze over almaar efficiëntere medische technieken om in te schatten of het al dan niet wenselijk is de bevalling vroegtijdig op gang te brengen.

Die stijging van het aantal vroeggeborenen roept bepaalde vragen op. Het doodgeboortecijfer en het sterftecijfer op korte, middellange en lange termijn is bijzonder hoog bij vroeggeborenen en vooral bij extreem vroeggeborenen. Dankzij medische technieken kan de grens van de levensvatbaarheid ongetwijfeld worden vervroegd, maar helaas kunnen die technieken niet alle gevolgen van extreme prematuriteit ongedaan maken. Een multidisciplinaire follow-up tijdens de eerste kinderjaren van de vroeggeborene, zoals de indieners voorstellen, is dan ook van heel groot belang.

Het voorstel van resolutie is in de ogen van het lid achterhaald op bepaalde aspecten waarvoor intussen al maatregelen aangenomen zijn.

Zo bestaat in Franstalig België sinds 2008 een proefproject dat financieel wordt gesteund met middelen uit het solidariteitsinitiatief CAP48 en waarvoor drie jaar lang (2008-2010) jaarlijks een budget is vrijgemaakt van 450 000 euro.

Na die periode was CAP48 van plan zijn financiële bijdrage te handhaven totdat de overheid de zaak zou overnemen. Dankzij dit project, dat via een overeenkomst plaatsvond in samenwerking met 11 diensten Neonatale Intensieve Zorg en het Office de la naissance et de l'enfance, kon in Franstalig België voor ongeveer 1 000 premature baby's worden voorzien in follow-up. CAP48 beschikt evenwel niet over de financiële middelen om het project uit te breiden tot heel het bevolkingspotentieel in Franstalig België, laat staan in heel België. Aangezien het belangrijk is gebleken in heel het land geregeld in een multidisciplinaire screening te voorzien bij extreem vroeggeborenen, werd in 2010 voorgesteld dit project voort te zetten in het kader van de verplichte verzekering.

Aldus werd op de begroting 2011 voor de gezondheidszorg 2 miljoen euro uitgetrokken om extreem vroeggeborenen via screenings te volgen tot hun zevende verjaardag; daar zou een multidisciplinair team (samengesteld uit artsen uit verschillende disciplines, psychologen, kinesitherapeuten, logopedisten en maatschappelijk werkers) voor zorgen. De inhoud van de screening hangt af van de leeftijd van het kind en tijdens de hele opvolgingsperiode zijn er zes screeningmomenten gepland, waarvan het laatste plaatsheeft wanneer het kind zeven jaar is geworden.

Un rapport vient d'être soumis au président du Collège des médecins-directeurs. Ce rapport fait état du consensus entre pédiatres du Nord et du Sud sur les modalités concrètes des conventions à mettre en place. Le Collège des médecins-directeurs va donc très prochainement se pencher sur les conventions et l'appel aux centres.

Concrètement, dans un premier temps, il sera d'abord proposé un soutien à la parentalité aux familles et ce depuis l'hospitalisation de l'enfant. Il est en effet nécessaire d'offrir un accompagnement psychologique pour aider le couple à "devenir parent" de cet enfant particulier, petit et fragile.

Le programme de suivi devrait ensuite connaître plusieurs séquences de *screening*:

- À la fin du séjour en service de néonatalogie, l'équipe médicale et paramédicale de l'hôpital ou du centre de référence informe les familles de l'importance d'un suivi régulier de leur enfant ainsi que de la possibilité d'avoir accès à des visites de dépistage gratuites au sein de l'hôpital. Cette première visite devrait prévoir un entretien psychologique destiné à aider les parents à dépasser les angoisses liées au fait de quitter le climat sécurisant de l'unité néonatale et de préparer le départ de l'enfant vers sa maison. Un bilan clinique neurologique sera également prévu.

- Vers 3 à 5 mois, une visite devrait être prévue pour évaluer les relations entre l'enfant et ses parents, avec un examen neurologique et, éventuellement, une consultation de dépistage des troubles fins du mouvement par un kinésithérapeute.

- Vers 9 à 12 mois, une visite devrait prévoir un bilan de développement et un examen neurologique.

- Vers 2 ans, il serait à nouveau procédé à un bilan de développement complet afin de déterminer les progrès effectués et à un examen neurologique. À la fin de chaque visite, les professionnels proposent une prise en charge par des spécialistes si cela s'avère nécessaire.

- Trois dernières visites seront prévues à 3, 5 et 7 ans. Elles auront pour but de procéder à une évaluation plus détaillée des fonctions intellectuelles, neuropsychologiques (attention/concentration, coordination, fonction visio-motrice), langagières, comportementales et du bien-être psychologique de l'enfant. À chacune de ces

Aan de voorzitter van het College van geneesheren-directeurs werd onlangs een rapport overhandigd. Daarin wordt gewag gemaakt van de consensus tussen pediaters in Vlaanderen en Wallonië over de concrete invulling van de overeenkomsten die zullen worden opgesteld. Het College van geneesheren-directeurs zal dus heel weldra werk maken van de overeenkomsten en de centra daarover aanspreken.

Concreet betekent zulks dat in eerste instantie aan de gezinnen ouderschapsondersteuning zal worden aangeboden, zulks vanaf het ogenblik dat het kind in het ziekenhuis wordt opgenomen. Psychologische begeleiding is immers noodzakelijk om het paar "ouders te helpen worden" van dat bijzondere, kleine en kwetsbare kindje.

Vervolgens zou het opvolgingsprogramma verschillende screeningmomenten moeten inbouwen.

- Na het verblijf op de dienst neonatologie wijst het (para)medisch team van het ziekenhuis of van het referentiecentrum de gezinnen op het belang van een regelmatige opvolging van hun kind en op de mogelijkheid om deel te nemen aan de gratis opsporingsprogramma's die het ziekenhuis aanbiedt. Tijdens dat eerste bezoek zou een psychologisch gesprek moeten plaatsvinden om de ouders de angst die het verlaten van de geruststellende neonatale eenheid kan veroorzaken, te helpen overwinnen en het vertrek van het kind naar huis voor te bereiden. Daarbij zou ook een klinische neurologische balans worden opgemaakt.

- Wanneer het kind tussen 3 en 5 maanden oud is, zou een bezoek moeten worden gepland om de verhouding tussen het kind en zijn ouders te evalueren, waarbij een neurologisch onderzoek plaatsvindt en een kinesitherapeut eventueel ook peilt naar fijnmotorische stoornissen.

- Tussen 9 en 12 maanden zou de ontwikkeling moeten worden gecontroleerd en een nieuw neurologisch onderzoek moeten plaatsvinden.

- Wanneer het kind ongeveer twee jaar is, zouden opnieuw een complete ontwikkelingsevaluatie en een neurologisch onderzoek volgen. Na elk bezoek stellen de gezondheidswerkers indien nodig een behandeling door specialisten voor.

- Tot slot zijn er drie bezoeken gepland wanneer het kind drie, vijf en zeven jaar wordt. De bedoeling daarvan is de intellectuele ontwikkeling, de neuropsychologische functies (aandacht/concentratie, coördinatie, visuele motoriek), het taalvermogen, het gedrag en het psychologisch welzijn van het kind grondiger onder de

visites, le médecin procédera à un examen clinique neurologique adapté à l'âge de l'enfant.

Aussi, les points 2 et 3 de la proposition semblent dépassés.

Par ailleurs, l'affirmation des auteurs selon laquelle, faute d'enregistrement national de ce type de naissance, "il n'est pas possible d'intervenir en faveur de ces enfants et de leurs parents, d'où l'impossibilité d'assurer des soins et un suivi de qualité", est contestée.

D'une part, l'enregistrement des nouveaux nés au niveau national se fait déjà via le RCM (résumé clinique minimum) qui intègre comme informations le poids de naissance de l'enfant, son score APGAR, les codes de procédures, de diagnostic, etc.

D'autre part, les Communautés flamande et française procèdent à l'encodage de ces naissances (Cepip en Communauté française et Studiecetrum Perinatale Epidemiologie (SPE) en Flandre). Ces deux systèmes d'enregistrement ont été harmonisés. Enfin, en 2012, le projet fédéral *e-Birth* du FEDICT visant la déclaration de naissance électronique sera totalement implémenté. Par ailleurs, il existe un système d'enregistrement dit NICaudit et ce depuis 2004. C'est le Collège des médecins pour la mère et le nouveau-né, section maternité, qui a établi ce modèle d'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 hospitalisés dans les services NIC. Cet enregistrement qui se limite actuellement au séjour néonatal sera bientôt complété par des paramètres de suivi.

La demande n° 1 de la proposition de résolution semble donc également dépassée.

Diverses études, telle que l'étude EPIBEL qui est une étude géographique sur la prévalence et le pronostic à court terme de la prématurité extrême en Belgique (réalisée par le professeur Piet Vanhaesebrouck de l'UZ Gent) montre que les données en la matière sont donc déjà disponibles et même exploitables.

En matière d'organisation et de financement des services NIC (demande n° 4), l'intervenant rappelle que ces services doivent satisfaire, chaque année, à au moins trois des normes suivantes, étant entendu que la norme visée au point 5 doit dans tous les cas être satisfaite:

loep te nemen. De arts zal dan telkens een klinisch neurologisch onderzoek uitvoeren, aangepast aan de leeftijd van het kind.

Daarom lijken de punten 2 en 3 van het voorstel voorbijgestreefd.

Bovendien wordt de stelling van de indieners tegengesproken als die aangeven dat het, omdat dergelijke geboorten landelijk niet worden geregistreerd, onmogelijk zou zijn te voorzien "in een tegemoetkoming (...) voor deze kinderen en hun ouders, wat kwaliteitsvolle zorg en opvolging onmogelijk maakt".

Eenzijds gebeurt de registratie van pasgeborenen op nationaal niveau al via de Minimaal Klinische Gegevens (MKG), dat informatie bevat zoals het geboortegewicht van het kind, zijn Apgar-score, de procedurecodes, de diagnose enzovoort.

Anderzijds verrichten de Vlaamse Gemeenschap en de Franse Gemeenschap de codering van die geboorten (CepiP in de Franse Gemeenschap en het Studiecetrum Perinatale Epidemiologie (SPE) in Vlaanderen). De beide registratiesystemen werden op elkaar afgestemd. Tot slot zal in 2012 de volledige implementatie rond zijn van het federale *e-Birthproject* van FEDICT, dat ertoe strekt in de elektronische geboorteaangifte te voorzien. Bovendien bestaat sinds 2004 een zogenaamd NICaudit-registratiesysteem. Het College van geneesheren voor de moeder en de pasgeborene heeft dat registratiemodel uitgewerkt om de kwaliteit te kunnen nagaan van de opvang van vroeggeborenen die minder dan 1 500 gram wegen of die na een zwangerschap van minder dan 32 weken in de NIC-ziekenhuisdiensten werden opgenomen. Die registratie, die momenteel alleen op het neonatale verblijf betrekking heeft, wordt eerlang aangevuld met opvolgingsparameters.

Ook verzoek nr. 1 van het voorstel lijkt dus voorbijgestreefd.

Uit verschillende onderzoeken, zoals het EPIBEL-onderzoek (een geografische studie over de prevalentie en de kortetermijnprognose bij extreme vroeggeboorte in België (door professor Piet Vanhaesebrouck van het UZ Gent) blijkt dat de gegevens terzake al beschikbaar en zelfs aanwendbaar zijn.

In verband met de organisatie en de financiering van de diensten Neonatale Intensieve Zorg (NIC) (verzoek nr. 4), herinnert de spreker eraan dat die diensten jaarlijks aan ten minste drie van de volgende normen moeten voldoen, waarbij in alle gevallen moet zijn voldaan aan de in punt 5 bedoelde norm:

1. au moins 50 nouveau-nés dont le poids est inférieur à 1 500 grammes sont admis;

2. 15 % au moins des admissions concernent des nouveau-nés de moins de 1 500 grammes;

3. au moins 50 % de ces admissions concernent des patients qui nécessitent plus de 24 heures de ventilation artificielle;

4. 20 % au moins des admissions concernent des transferts avant la naissance (grossesse à risque);

5. 50 % au moins des patients NIC sortis de l'hôpital sont retransférés vers l'établissement référant pour la suite du traitement.

Avant de prévoir une réorganisation de ces services, le taux d'occupation des 19 services actuellement agréés et sur l'intensité des soins qui y sont dispensés (gravité des pathologies traitées) devrait être étudié en tenant compte de l'affirmation des auteurs suivant laquelle les services sont disséminés par rapport aux lieux de vie des parents.

En conclusion, les réalisations en cours vont dans le sens des demandes reprises dans cette proposition de résolution. En l'état, ce texte ne semble donc pas apporter de plus-value à la prise en charge de la prématurité en Belgique. Si la commission souhaite toutefois aller plus loin, le Collège des médecins pour la mère et le nouveau-né devrait être consulté.

M. Manu Beuselinck (N-VA) se dit attentif à la problématique visée par la proposition de résolution, qu'il faudrait selon lui aborder de manière plus concrète, en tenant compte des avancées rappelées par le précédent orateur et en se montrant moins négatif par rapport au monde médical. De situations particulièrement graves, il ne faut pas inférer des généralités.

Une éventuelle extension des remboursements génère des coûts pour l'assurance soins de santé. L'intervenant partage l'avis d'autres membres que cette extension ne peut être décidée que sur la base d'une évaluation scientifique de l'intérêt ou de la nécessité de ce surcoût. Un éventuel refinancement de services doit également être étudié après avoir obtenu de la part des services concernés toutes les informations nécessaires.

1. er worden ten minste 50 pasgeborenen met een gewicht van minder dan 1 500 gram opgenomen;

2. ten minste 15 % van de opnames betreffen pasgeborenen die minder dan 1 500 gram wegen;

3. ten minste 50 % van die opnames betreffen patiënten die meer dan 24 uur mechanische beademing behoeven;

4. ten minste 20 % van de opnames betreffen overbrengingen voordat de geboorte heeft plaatsgevonden (risicozwangerschap);

5. ten minste 50 % van de NIC-patiënten die het ziekenhuis verlaten, worden opnieuw naar de verwijzende instelling overgebracht voor het vervolg van de behandeling.

Alvorens in een reorganisatie van die diensten te voorzien, zouden de bezettingsgraad van de 19 momenteel erkende diensten en de intensiteit van de aldaar geboden zorg (ernst van de behandelde aandoeningen) moeten worden nagegaan, gelet op de stelling van de indieners dat die diensten verspreid liggen ten opzichte van de woonplaats van de ouders.

Kortom, de lopende projecten liggen in de lijn van de in dit voorstel van resolutie vervatte verzoeken. In zijn huidige versie lijkt die tekst dus geen toegevoegde waarde te bieden wat de opvang van vroeggeboorten in België betreft. Indien de commissie echter een doortastender aanpak wenst, zou het College van geneesheren voor de moeder en de pasgeborene moeten worden geraadpleegd.

De heer Manu Beuselinck (N-VA) geeft aan begaan te zijn met het in het voorstel van resolutie aan bod komende vraagstuk, dat volgens hem concreter zou moeten worden benaderd, gelet op door de vorige spreker in herinnering gebrachte vooruitgang; voorts ware het noodzakelijk een minder negatieve houding aan te nemen ten aanzien van de medische wereld. Uit bijzonder ernstige situaties horen geen gemeenplaatsen te worden afgeleid.

Een eventuele verruiming van de terugbetalingen brengt kosten mee voor de ziektekostenverzekering. Het lid deelt de mening van andere leden dat tot die verruiming alleen kan worden besloten op grond van een wetenschappelijke beoordeling van het belang of de noodzaak van die extra kosten. Ook een mogelijke herfinanciering van diensten moet worden nagegaan nadat van de betrokken diensten alle nodige informatie is verkregen.

L'orateur ne partage pas l'idée que les aspects éthiques devraient attendre l'étude demandée au point 5 de la proposition de résolution. Il revient en effet au Parlement de se prononcer sur de telles questions éthiques. Le pouvoir législatif ne peut en la matière déléguer sa compétence à des experts.

Mme Nathalie Muylle (CD&V) apprécie le relevé des avancées récentes proposé par M. Seminara. Si, sur le terrain, de nombreuses avancées sont ainsi notées, elles restent disparates. Tous les centres n'avancent pas au même rythme, selon la même méthodologie et le même échéancier.

La néonatalogie manque de lits, en tout cas en Flandre. Les médecins et les pédiatres de ces services font leur possible, avec compétence et abnégation. Il arrive toutefois que les parents soient contraints de parcourir de longues distances en raison de l'insuffisance de la programmation de lits. L'intervenante voudrait plus de précisions sur cette programmation et sur l'offre de soins pédiatriques.

Le remboursement du traitement préventif contre la bronchiolite a déjà fait l'objet de nombreuses questions orales posées en commission (not. CRIV 52 COM 075). La vice-première ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargée de l'Intégration sociale a toujours répondu qu'une éventuelle extension du remboursement nécessitait de nouvelles études scientifiques.

Si *Mme Rita De Bont (VB)* souscrit à la préoccupation qui anime les auteurs de la proposition de résolution, elle estime toutefois que le moment et le lieu sont mal choisis.

D'une part, la proposition de résolution est dépassée dans les faits, compte tenu des différentes avancées rappelées par M. Seminara. Le gouvernement actuel n'expédie encore que les affaires courantes. Dans le cadre de la réforme de l'État, des compétences en matière de santé publique seront transférées aux entités fédérées. Si ces transferts ne suffisent pas en soi, il n'en reste pas moins qu'il convient de tenir compte de la nouvelle architecture des compétences annoncée. Par exemple, l'uniformisation des méthodes d'enregistrement est un impératif pertinent. Pour l'oratrice, cette uniformisation doit intervenir au niveau des Communautés.

D'autre part, la proposition de résolution ne peut être approuvée lorsqu'elle se borne à renvoyer les aspects éthiques à une simple étude. L'intervenante annonce

De spreker is het niet eens met de opvatting dat de ethische aspecten pas aan bod mogen komen totdat de in punt 5 van het voorstel van resolutie gevraagde studie voorhanden is. Het komt immers het Parlement toe zich over dergelijke ethische vraagstukken uit te spreken; de wetgevende macht mag haar bevoegdheid terzake niet delegeren aan deskundigen.

Mevrouw Nathalie Muylle (CD&V) waardeert het door de heer Seminara verschaft overzicht van de recentelijk geboekte vooruitgang. Op het terrein is inderdaad heel wat vooruitgang merkbaar, maar dan wel in ongelijke mate. Niet alle centra boeken even snel vooruitgang en ook de methodologie en het tijdschema verschillen.

Het ontbreekt de neonatalogie aan bedden, zeker in Vlaanderen. De artsen en de pediaters van die diensten doen wat ze kunnen, met expertise en zelfopoffering. Toch gebeurt het dat ouders genoodzaakt zijn lange afstanden af te leggen, omdat er te weinig bedden geprogrammeerd zijn. De spreker wenst graag nadere toelichting over die programmatie en over het aanbod van pediatrische zorg.

Over de terugbetaling van de preventieve behandeling tegen bronchiolitis werden in de commissie al heel wat mondelinge vragen gesteld (zie onder andere CRIV 52 COM 075). De vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Maatschappelijke Integratie, heeft steeds geantwoord dat voor een eventuele verruiming van de terugbetaling nieuw wetenschappelijk onderzoek nodig was.

Mevrouw Rita De Bont (VB) deelt de bekommernis van de indieners van het voorstel van resolutie, maar volgens haar zijn het tijdstip en de plaats slecht gekozen.

Enerzijds is het voorstel van resolutie door de feiten achterhaald, gelet op de vooruitgang op verschillende vlakken die de heer Seminara heeft geschetst. De huidige regering handelt nog slechts de lopende zaken af. In het kader van de staatshervorming zullen bevoegdheden op het gebied van volksgezondheid aan de deelgebieden worden overgedragen. Al gaan die overdrachten op zich niet ver genoeg, toch dient rekening te worden gehouden met de geplande nieuwe bevoegdheidsverdeling. Uniforme registratiemethodes zijn bijvoorbeeld echt noodzakelijk. Volgens de spreker moet die uniformering op het niveau van de Gemeenschappen tot stand worden gebracht.

Anderzijds kan het voorstel van resolutie niet worden goedgekeurd wanneer voor de ethische aspecten louter naar onderzoek wordt verwezen. De spreker kondigt

qu'elle déposera sur ces questions, qu'elle considère comme essentielles, une proposition spécifique.

Mme Muriel Gerken (Ecolo-Groen) ne voudrait pas que les autres membres fassent accroire que la proposition de résolution ne tiendrait aucun compte des initiatives déjà lancées sur le terrain. Le texte reconnaît les avancées notées notamment en Flandre depuis le début des années 80 et se borne à demander une meilleure harmonisation en la matière. Trop souvent, lorsque des études comparatives sont menées au niveau européen sur la base de données épidémiologiques, la Belgique reste en défaut de communiquer ses données en raison d'enregistrements et de méthodes de travail différents.

L'oratrice se félicite par ailleurs que le texte déposé ait déjà développé des effets avant même d'être discuté. Elle promet d'actualiser ce texte sur la base de ces nouvelles avancées.

Avec Mme Detiège, l'intervenante appelle à une bonne description du domaine de la prévention relevant des compétences des Communautés. L'information de la mère et le suivi des grossesses, y compris dans la prévention d'éventuelles difficultés, relèvent de la médecine générale et, à ce titre, des compétences de l'État fédéral. Il ne faut donc pas confondre prévention et médecine anticipée.

Mme Catherine Fonck (cdH) rappelle que les enfants prématurés constituent la première cause de mortalité infantile en Belgique.

Compte tenu de l'importance de ce sujet, la Communauté française a entamé en 2007 un cofinancement public avec CAP48 pour le suivi particulier des grands prématurés par une consultation médicale et paramédicale, y compris au domicile des enfants, établi par et avec les acteurs du terrain. Ce projet a été mis sur pied avec les onze centres de néonatalogie intensifs, l'ONE, la Fonds de soutien Marguerite-Marie Delacroix, l'ULB et l'ULg. Les consultations s'opèrent en concertation avec des travailleurs médico-sociaux.

Lorsque des traitements sont longs, le soulagement à la sortie de l'hôpital est tel que les parents ne rentrent pas dans un trajet de suivi. Une démarche proactive est nécessaire, afin de suivre chaque prématuré avec un regard particulier en raison des risques liés à prématurité. La détection précoce permet d'éviter la survenance d'handicaps, notamment dans le développement locomoteur de l'enfant.

aan dat ze over die aspecten, die voor haar van essentieel belang zijn, een afzonderlijk voorstel zal indienen.

Mevrouw Muriel Gerken (Ecolo-Groen) wil niet dat de andere leden de indruk wekken dat het voorstel van resolutie helemaal geen rekening houdt met de initiatieven die op het terrein reeds lopen. De tekst erkent de vooruitgang die sinds het begin van de jaren 80 (onder meer in Vlaanderen) is gemaakt en vraagt alleen maar een verdergaande harmonisering terzake. In het kader van vergelijkende Europese epidemiologische studies blijkt al te vaak dat België zijn gegevens niet bekendmaakt bij gebrek aan eenvormige registratie- en werkmethodes.

Het stemt de spreekster bovendien gelukkig dat de tekst reeds effect heeft gesorteerd alvorens te zijn besproken. Ze belooft de tekst aan te passen op basis van de nieuwe voortgang die is gemaakt.

Net als mevrouw Detiège pleit ze voor een correcte beschrijving van de preventieaspecten die tot de bevoegdheid van de Gemeenschappen behoren. De voorlichting van de moeder en de opvolging van de zwangerschappen, alsook het voorkomen van eventuele problemen, vallen onder de algemene geneeskunde en ressorteren aldus onder de bevoegdheid van de federale Staat. Preventie en anticiperende geneeskunde mogen dus niet door elkaar worden gehaald.

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) herinnert eraan dat prematuriteit in België de belangrijkste oorzaak van kindersterfte is.

Gezien de omvang van het probleem heeft de Franse Gemeenschap in 2007 samen met CAP48 een cofinanciering door de overheid op de sporen gezet om in het bijzonder extreem vroeggeborenen te volgen via medische en paramedische consultaties en in hun thuisomgeving; die opvolging wordt uitgevoerd door en in samenwerking met de actoren in het veld. Dit project werd opgezet samen met de elf neonatale intensive care-centra (NIC-diensten), het ONE, het Steunfonds Marguerite-Marie Delacroix, de ULB en de ULg. De raadplegingen gebeuren in overleg met de medisch-sociale werkers.

Wanneer de kinderen langdurig werden behandeld en vervolgens het ziekenhuis mogen verlaten, zijn de ouders dermate opgelucht dat zij niet zonder meer in een opvolgingstraject stappen. Proactief initiatief is vereist om elke vroeggeborene nauwgezet te volgen, aangezien prematuriteit risico's inhoudt. Dankzij een vroegtijdige opsporing kunnen handicaps worden voorkomen, meer bepaald op het vlak van de motorische ontwikkeling van het kind.

Les avancées rappelées par M. Seminara sont nombreuses. L'intervenante apprécie le consensus sur une approche similaire à celle des Communautés pour ce qui a été fait depuis 2007, où les acteurs du terrain ont été associés. La coordination avec l'échelon fédéral reste essentielle.

La récolte des différentes données et leur enregistrement ont fait l'objet d'un travail approfondi de la part de l'ONE et de *Kind & Gezin*. Le défaut de données n'est pas spécifique à la prématurité: il se rencontre dans tous les enregistrements de données. Trop souvent, les données épidémiologiques sur la Belgique sont manquantes au niveau des études internationales en raison des différences dans les méthodes d'enregistrement.

En Wallonie, il existe un manque de lits au niveau néonatalogique intensif. La programmation et son exécution sont insuffisantes par rapport au taux d'occupation. Une nouvelle programmation devrait être établie après un travail rationnel et serein, pour éviter un taux d'occupation excessif portant atteinte à la qualité de prise en charge des enfants.

Le débat éthique mis en exergue par les auteurs de la proposition de résolution n'est guère évident. La législation ne pourra jamais apporter des réponses simples et uniformes à des situations complexes et changeantes. Pour chaque enfant prématuré, un cheminement de conscience est suivi dans le cadre d'une réflexion permanente réalisée par les équipes multidisciplinaires et les parents. Les réponses à apporter doivent être à l'aune des situations rencontrées.

Mmes Ine Somers (Open Vld) et Maya Detiège (sp.a) s'engagent à apporter au texte les modifications nécessaires par rapport aux avancées rappelées par les membres et par rapport aux informations que les personnes et les institutions consultées apporteront.

B. Avis écrits

La commission a décidé de demander l'avis écrit d'institutions et de personnes sur la proposition de résolution initiale. De tels avis ont été reçus:

- le 5 décembre 2011, du Collège de la Mère et du Nouveau-né;
- le 14 décembre 2011, de l'INAMI;
- le 16 décembre 2011, du SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement;

De heer Seminara heeft erop gewezen dat op veel gebieden vooruitgang werd geboekt. De spreker stelt het op prijs dat men het eens is over een aanpak zoals die van de Gemeenschappen voor de initiatieven die sinds 2007 op dat vlak werden genomen, en waarbij de actoren in het veld werden betrokken. De coördinatie met het federale niveau blijft van wezenlijk belang.

Het ONE en Kind & Gezin hebben de verzameling en de registratie van de diverse gegevens grondig aangepakt. Het gebrek aan gegevens is niet inherent aan het domein "prematuuriteit", maar geldt voor de registratie van alle gegevens. Al te vaak moet internationaal onderzoek het stellen zonder epidemiologische gegevens over België, louter omdat we in ons land uiteenlopende registratiemethodes hanteren.

In Wallonië hebben de NIC-diensten een tekort aan bedden. Terzake zijn de programmatie en de tenuitvoerlegging ontoereikend ten opzichte van de bezettingsgraad. Om te voorkomen dat een overmatige bezettingsgraad afbreuk doet aan de zorgkwaliteit voor de kinderen, moet men zich rationeel en sereen beraden en vervolgens werk maken van een nieuwe programmatie.

Het ethisch debat dat de indieners van het ter bespreking voorliggende voorstel van resolutie willen aangaan, is verre van evident. De wetgeving zal nooit eenvoudige en eenvormige oplossingen kunnen aandragen voor complexe en wisselende situaties. Voor elke vroeggeborene wordt een plichtsgetrouw parcours gevolgd, waarbij de multidisciplinaire teams permanent met de ouders overleggen. De aan te dragen oplossingen moeten in overeenstemming zijn met de werkelijkheid.

De dames Ine Somers (Open Vld) en Maya Detiège (sp.a) verbinden zich ertoe de tekst aan te passen aan de vooruitgang waarop de leden hebben gewezen, alsook aan de informatie die zal worden aangeleverd door de geraadpleegde personen en instellingen.

B. Schriftelijke adviezen

De commissie heeft beslist over het oorspronkelijke voorstel van resolutie schriftelijk advies in te winnen bij de volgende instellingen en personen:

- *Collège de la Mère et du Nouveau-né* (advies van 5 december 2011);
- het RIZIV (advies van 14 december 2011);
- de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en het Leefmilieu (advies van 16 december 2011);

— le 19 décembre 2011, du professeur Luc Cornette (AZ Sint-Jan);

— le 16 janvier 2012, du professeur Christian Debauche (Cliniques Universitaires Saint-Luc).

C. Deuxième discussion, sur la base des amendements n^{os} 1 à 3

1. Présentation des amendements

Les amendements n^{os} 1 et 2 de Mme Maya Detiège (sp.a) (DOC 53 0380/003) visent à ajouter une série de considérants et à affiner la demande concernant le remboursement du traitement préventif contre la bronchiolite.

L'amendement global n^o 3 de Mmes Muriel Gerkens (Ecolo-Groen) et Maya Detiège (sp.a) (DOC 53 0380/005) remplace l'intégralité de la proposition de résolution (considérants et demandes).

Mme Muriel Gerkens (Ecolo-Groen) indique que l'amendement n^o 3 intègre l'ensemble des avancées déjà enregistrées et rappelées par des membres au cours de la première discussion générale.

Le texte global précise par ailleurs la demande concernant la prévention dans le domaine de la bronchiolite. Il intègre les rapports du Collège des Médecins-directeurs concernant les bonnes pratiques dans le suivi, y compris des parents d'enfants prématurés. Pour le surplus, l'intervenante parcourt les demandes.

Mme Maya Detiège (sp.a) explique qu'il faut lire ses amendements n^{os} 1 et 2 comme des sous-amendements à l'amendement global n^o 3. C'est en effet par erreur que le dépôt des amendements n^{os} 1 et 2 a précédé l'amendement global n^o 3 et que la numérotation des considérants débute à K (au lieu de H). L'auteur a intégré dans ce texte l'extension, qu'elle a défendue cours de la première partie de la discussion générale, du remboursement du vaccin entre la 32^e et la 35^e semaine.

2. Discussion

M. Manu Beuselinck (N-VA) n'est pas plus favorable à l'amendement n^o 3 qu'à la proposition de résolution initiale. Les auteurs persistent à ne demander que la poursuite d'études et de recherches déjà lancées

— professor Luc Cornette (AZ Sint-Jan) (advies van 19 december 2011);

— professor Christian Debauche (Cliniques Universitaires Saint-Luc) (advies van 16 januari 2012).

C. Tweede bespreking, op grond van de amendementen nrs. 1 tot 3

1. Toelichting bij de amendementen

Mevrouw Maya Detiège (sp.a) dient de amendementen nrs. 1 en 2 (DOC 53 0380/003) in, tot toevoeging van een aantal consideransen en tot verfijning van het verzoek tot terugbetaling van de preventieve behandeling van bronchiolitis.

De dames Muriel Gerkens (Ecolo-Groen) en Maya Detiège (sp.a) dienen het alomvattende amendement nr. 3 (DOC 53 0380/005) in, tot vervanging van de volledige tekst van het voorstel van resolutie (consideransen en verzoeken).

Mevrouw Muriel Gerkens (Ecolo-Groen) geeft aan dat amendement nr. 3 alle reeds geboekte vooruitgang omvat waarop leden in de eerste algemene bespreking hebben gewezen.

Voorts preciseert de nieuwe tekst het verzoek met betrekking tot de preventie van bronchiolitis. De tekst houdt rekening met de verslagen van het College van geneesheren-directeurs inzake de best practices voor de opvolging, met inbegrip van de begeleiding van de ouders van vroeggeborenen. Voor het overige overloopt de spreekster de verzoeken.

Mevrouw Maya Detiège (sp.a) legt uit dat de door haar ingediende amendementen nrs. 1 en 2 moeten worden gelezen als subamendementen op het alomvattend amendement nr. 3. Het is immers per vergissing dat amendementen nrs. 1 en 2 eerder werden ingediend dan amendement nr. 3 en dat de nummering van de consideransen begint bij K (en niet bij H). De indienstster heeft in deze tekst de door haar in het eerste deel van de algemene bespreking bepleite verruiming van de terugbetaling van de vaccinatie van de baby's die zijn geboren tussen de 32e en de 35e week van de zwangerschap.

2. Bespreking

De heer Manu Beuselinck (N-VA) was niet gewonnen voor het voorstel van resolutie, maar is dat al evenmin voor amendement nr. 3. De indieners blijven louter vragen al aangevatte studies en onderzoek voort te

(demande n° 1), une suite à des rapports et à des avis, ce qui relève de l'évidence (demande n° 2) et plus de prévention, ce qui n'appartient plus à la compétence de l'État fédéral (demande n° 4).

La seule demande pertinente concerne l'adéquation aux besoins (demande n° 3). En Flandre, les sept centres, correspondant à 148 lits, présentent un taux d'occupation moyen de 97 %. À Bruxelles, les six centres présentent un taux de 91 %. En Wallonie, ce taux descend à 78 %. L'utilisation des moyens n'est selon l'orateur pas optimale, ce qui serait confirmé par les avis écrits reçus. Certains hôpitaux accueillent des prématurés en-dehors du cadre légal; à d'autres endroits, ces prématurés sont même refusés. L'accessibilité aux soins néonataux est cependant essentielle. Il convient donc d'abandonner le principe des lits programmés au profit du principe de lits justifiés sur la base des besoins réels.

En ce qui concerne l'extension du remboursement du vaccin entre la 32^e et la 35^e semaine, inscrite dans l'amendement n° 2, l'INAMI indique dans son avis qu'elle n'est pas justifiée au regard des critères de l'*evidence-based medicine*. Combien de prématurés sont ainsi concernés?

Mme Nathalie Muylle (CD&V) partage avec le précédent orateur le point de vue que les moyens ne sont pas adéquatement répartis par rapport aux besoins. Il n'est pas normal qu'une programmation insuffisante oblige des hôpitaux, spécialement au Nord du pays, à accorder des soins néonataux en puisant dans leurs fonds propres. Les avis écrits confirment cette idée: les parties prenantes ne demandent pas plus de moyens, mais une meilleure répartition. Cet aspect manque dans l'amendement n° 3.

Les avis écrits renvoient à la problématique du suivi des enfants prématurés par une équipe au sein des services néonataux. Jusqu'à présent, les hôpitaux qui réalisent un tel suivi ne bénéficient d'aucun financement spécifique. Une convention serait cependant en voie d'être conclue afin de pallier cette carence. Ce point mériterait d'être intégré dans la proposition de résolution. L'oratrice voudrait également que la proposition de résolution soit adaptée aux avis écrits en ce qui concerne les virus respiratoires syncytiaux et plus généralement la bronchiolite.

Mme Maya Detiège (sp.a) répond à M. Beuselinck que l'extension du remboursement du vaccin concerne 2 240 prématurés par an. Il serait discriminatoire d'exclure encore les prématurés entre la 32^e et la 35^e

zetter (verzoek nr. 1), gevolg te geven aan rapporten en adviezen, wat voor de hand ligt (verzoek nr. 2) en meer te werken aan preventie, wat niet langer tot de bevoegdheid van de federale Staat behoort (verzoek nr. 4).

Het enige relevante verzoek is de afstemming op de behoeften (verzoek nr. 3). In Vlaanderen bedraagt de gemiddelde bezettingsgraad van de zeven centra (die staan voor 148 bedden) 97 %. In Brussel is de bezettingsgraad van de zes centra 91 %. In Wallonië daalt dit percentage tot 78 %. Het gebruik van de middelen is volgens de spreker niet optimaal, wat blijkt uit de ontvangen schriftelijke adviezen. Sommige ziekenhuizen nemen premature baby's op buiten het wettelijk kader; op andere plaatsen worden die vroeggeborenen zelfs geweigerd. De toegang tot neonatale zorg is echter van groot belang. Daarom moet men het principe van de geprogrammeerde bedden opgeven en overschakelen naar het principe van bedden die worden verantwoord op basis van reële behoeften.

Met betrekking tot de uitbreiding van de terugbetaling van de vaccinatie van de baby's die zijn geboren tussen de 32^e en de 35^e week van de zwangerschap, een aspect dat is opgenomen in amendement nr. 2, geeft het RIZIV in zijn advies aan dat dit niet verantwoord is in het licht van de EBM-criteria (*evidence-based medicine*). Over hoeveel premature baby's gaat het aldus?

Mevrouw Nathalie Muylle (CD&V) deelt met de vorige spreker het standpunt dat de middelen ten opzichte van de behoeften niet goed zijn verdeeld. Het is niet normaal dat een ontoereikende programmatie sommige ziekenhuizen, en dan vooral in het noorden van het land, ertoe noopt neonatale zorg te verlenen door uit eigen vermogen te putten. De schriftelijke adviezen bevestigen die stelling: de belanghebbenden vragen niet meer middelen, maar een betere verdeling. Dat aspect ontbreekt in amendement nr. 3.

De schriftelijke adviezen verwijzen naar het vraagstuk van de follow-up van de premature baby's door een team in de neonatale diensten. Tot nu toe hebben de ziekenhuizen die aan een dergelijke follow-up doen, geen recht op specifieke financiering. Er zou echter een overeenkomst in de maak zijn om die leemte op te vullen. Dat aspect verdient te worden opgenomen in het voorstel van resolutie. De spreekster wenst ook dat het voorstel van resolutie wordt aangepast aan de schriftelijke adviezen in verband met het respiratoir syncytiaal virus en meer algemeen bronchiolitis.

Mevrouw Maya Detiège (sp.a) antwoordt de heer Beuselinck dat de uitbreiding van de terugbetaling van de vaccinatie 2 240 premature baby's per jaar betreft. Het zou discriminerend zijn ook de premature baby's

semaine, alors que leur besoin de vaccination est identique.

D. Troisième discussion, sur la base de l'amendement n° 4

Sur la base des discussions qui précèdent, *Mme Maya Detiège (sp.a) et consorts* introduisent l'amendement général n° 4 (DOC 53 0380/006), qui vise à remplacer l'intégralité des considérants et des demandes.

La commission décide de prendre cet amendement comme nouveau texte de base. Dès lors, les amendements n°s 1 à 3 deviennent sans objet.

*

M. Manu Beuselinck (N-VA) apprécie les corrections et améliorations apportées au texte de la résolution. Son groupe estime que la proposition de résolution, ainsi amendée, peut être acceptée. Le sujet est important: il concerne des patients vulnérables et leurs parents, souvent désemparés. Si elle est adoptée, la résolution nécessitera encore l'adoption de mesures concrètes de mise en œuvre.

La distribution géographique des centres NIC n'est pas harmonieuse: six en Flandre, six en Wallonie et sept en Région de Bruxelles-Capitale. L'intervenant rappelle les taux d'occupation et y voit un risque de suroccupation des lits, de listes d'attente et de refus de prises en charge.

La demande visant une réforme du système de financement, où le critère du nombre de lits reconnus est abandonné, paraît pertinente. Il convient en effet plutôt de tenir compte des besoins et de la nature de la pathologie. Cette demande n'est toutefois pas neuve. L'orateur renvoie au texte de consensus du 24 avril 2006 rédigé par les pédiatres néonatalogues des services NIC et à l'avis CNEH/D/296-3 du 9 avril 2009 du Conseil national des établissements hospitaliers, relatif à l'abrogation de l'article 4, § 2, alinéa 2, de l'arrêté royal du 20 août 1996 - nouveaux lits NIC via la reconversion de lits C ou D. Pourquoi les demandes concernant la nouvelle méthode de financement et concernant l'enregistrement pertinent de l'activité infirmière qui traduit mieux l'intensité réelle des soins n'ont-elles pas été retenues?

La N-VA estime que la prévention relève entièrement des compétences des Communautés. Le pragmatisme dicte toutefois ici d'adopter la proposition de résolution ainsi amendée, nonobstant la demande n° 4.

die zijn geboren tussen de 32e en de 35e week van de zwangerschap, uit te sluiten, terwijl hun behoefte aan vaccinatie even groot is.

D. Derde bespreking, op basis van amendement nr. 4

Op basis van de voorgaande besprekingen dient mevrouw *Maya Detiège (sp.a)* c.s. amendement nr. 4 (DOC 53 0380/006) in, dat ertoe strekt alle consideransen en verzoeken te vervangen.

De commissie beslist dat amendement als nieuwe basistekst te nemen. De amendementen nrs. 1 tot 3 vervallen bijgevolg.

*

De heer Manu Beuselinck (N-VA) stelt de correcties en verbeteringen van de tekst van de resolutie op prijs. Zijn fractie vindt het aldus geamendeerde voorstel van resolutie aanvaardbaar. Het onderwerp is belangrijk: het gaat om kwetsbare patiënten en hun ouders, die vaak ontredderd zijn. Als het voorstel van resolutie wordt aangenomen, zullen nog concrete uitvoeringsmaatregelen moeten worden aangenomen.

De geografische spreiding van de NIC-centra is niet optimaal: zes in Vlaanderen, zes in Wallonië en zeven in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest. De spreker herinnert aan de bezettingsgraden en ziet er een risico in van overbezetting van bedden, wachtlijsten en opnameweigering.

Het verzoek om een hervorming van het financieringssysteem, waarbij het criterium van het aantal erkende bedden vervalt, lijkt relevant. Men moet immers meer met de behoeften en de aard van de aandoeningen rekening houden. Dat verzoek is echter niet nieuw. De spreker verwijst naar de consensustekst van 24 april 2006, opgesteld door de neonatalogieartsen van de NIC-diensten, en naar advies NRZV/D/296-3 van 9 april 2009 van de Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen, met betrekking tot de opheffing van artikel 4, § 2, tweede lid, van het koninklijk besluit van 20 augustus 1996, over nieuwe NIC-bedden via reconversie van bedden C of D. Waarom heeft men niet gekozen voor de verzoeken betreffende de nieuwe financieringsmethode en betreffende de relevante registratie van de verpleegkundige activiteit, die beter de werkelijke intensiteit van de zorg weergeeft?

De N-VA vindt dat preventie volledig tot de bevoegdheid van de Gemeenschappen behoort. Pragmatisme gebiedt hier echter het aldus geamendeerde voorstel van resolutie aan te nemen, niettegenstaande verzoek

L'intervenant persiste aussi à demander que tout remboursement d'un vaccin soit fondée sur les critères de l'*evidence-based medicine* et sur une analyse des coûts et des bénéfices.

Mme Inge Vervotte (CD&V) souligne que l'amendement remplace la résolution initiale et qu'il comporte un certain nombre d'ajouts ou de nuances importants qui ont également été proposés dans les avis reçus.

Les bébés prématurés et leurs parents bénéficient déjà à l'heure actuelle d'une prise en charge professionnelle, assurée, tant à la naissance que lors de l'intervention médicale et du suivi médical et psychosocial, par une équipe multidisciplinaire composée de spécialistes.

Les services de soins intensifs néonataux, ainsi que les maternités et les services de pédiatrie, doivent satisfaire à des normes fixées par un arrêté royal de 2008 (qui prévoit, par exemple, l'organisation d'un suivi standardisé des nouveau-nés à haut risque). L'intervenante estime dès lors qu'il est important de mentionner cet arrêté royal, afin de souligner qu'il existe un bon cadre, que les spécialistes administrent des soins de très bonne qualité et que le budget de 2 millions d'euros a un objectif spécifique.

Il est essentiel que les moyens existants fassent l'objet d'une redistribution qui devra se fonder sur une évaluation des centres NIC et des lits N agréés. Il faudra tenir compte de la lourdeur des soins et surtout du taux d'occupation, de façon à fixer le nombre d'infirmiers/infirmières à temps plein nécessaires en fonction non plus du nombre de lits agréés, mais du nombre de lits justifiés (c'est-à-dire nécessaires/indispensables). Il est essentiel que le service dispose d'un personnel infirmier suffisant par rapport au nombre de prématurés présents, afin que ces enfants bénéficient 24 heures sur 24 des meilleurs soins et que leurs parents puissent être pris en charge et assistés au cours des premières heures, des premiers jours ou des premières semaines, qui sont les plus difficiles.

Un dernier ajout concerne les conditions de remboursement du traitement préventif de la bronchiolite. En précisant que ce traitement est réservé aux prématurés nés après 6 mois de grossesse ou plus tôt et séjournant dans des services de soins intensifs, on délimite d'une façon médicalement justifiée le groupe-cible susceptible de bénéficier d'un remboursement. De cette manière, on offre à l'INAMI un cadre au sein duquel celui-ci peut examiner s'il dispose d'un budget suffisant pour procéder au remboursement.

nr. 4. De spreker blijft ook vragen dat eventuele terugbetaling van een vaccin zou worden gebaseerd op de EBM-criteria en op een kosten-batenanalyse.

Mevrouw Inge Vervotte (CD&V) wijst erop dat het amendement de oorspronkelijke resolutie vervangt en een aantal aanvullingen of nuances bevat die belangrijk zijn, en die ook aangehaald werden in de ontvangen adviezen.

Er wordt momenteel reeds op een professionele manier om gegaan met te vroeg geboren baby's en hun ouders. Zowel bij de geboorte, de medische interventie als bij de verdere medische en psychosociale opvolging van zowel de vroeggeborene als de ouders staat een multidisciplinair team van specialisten klaar.

De neonatale intensive zorgafdelingen en de kraam- en kinderafdelingen moeten voldoen aan opgelegde normen (waaronder bijvoorbeeld de organisatie van een gestandaardiseerde follow-up van de hoogrisico pasgeborenen), zoals ook vastgelegd in een koninklijk besluit van 2008. Daarom vindt de spreker het belangrijk dit koninklijk besluit dan ook te vermelden, om aan te geven dat er een goed kader bestaat, dat specialisten kwalitatief hoogstaande zorg geven, en dat het budget van 2 miljoen euro dan ook een specifiek doel heeft.

De herverdeling van bestaande middelen, na een evaluatie gemaakt te hebben van erkende N-bedden en NIC-centra is een heel belangrijk punt. Zorgzwaarte en vooral bezettingsgraad moet in rekening worden gebracht, om zo de berekening van het aantal voltijdse verpleegkundigen niet langer te doen in functie van erkende bedden, maar in functie van verantwoorde (nodige/noodzakelijke) bedden. Het aantal beschikbare verpleegkundigen voor het aantal vroeggeborenen op de dienst is cruciaal om 24 uur op 24 de beste zorgen te kunnen geven, en de ouders te kunnen opvangen en bijstaan in de eerste moeilijke uren, dagen of weken.

Een laatste aanvulling zijn de voorwaarden voor terugbetaling van preventieve behandeling tegen bronchiolitis. Een precisering van de behandeling van vroeggeborenen tot de leeftijd van 6 maanden en het verblijf op intensieve afdeling bakenen de doelgroep voor terugbetaling af, op een medisch verantwoorde manier. Op die manier biedt men het RIZIV een kader, waarbinnen er nagegaan kan worden of er voldoende budget voor terugbetaling is.

Mme Rita De Bont (VB) constate que la proposition de résolution, même ainsi amendée, s'aventure dans le domaine des compétences des Communautés. La proposition de résolution demande un financement sur la base des besoins réels, ce qui aurait dû être décidé depuis longtemps. Comme la proposition de résolution apporte une solution à des catégories de population parmi les plus faibles, cependant, les critiques que l'on doit formuler à l'encontre du texte ne suffisent pas pour ne pas la soutenir. Le monde politique doit accorder toute l'attention nécessaire aux prématurés. Nonobstant la tardiveté du texte, l'intervenante annonce donc qu'elle le soutiendra.

Mme Muriel Gerken (Ecolo-Groen) note que la proposition de résolution, ainsi amendée, a nécessité de mobiliser les énergies. Elle exprime le besoin de revoir le financement et d'évaluer les centres NIC sur la base des demandes en soins.

L'intervenante rappelle la distinction, déjà opérée par Mme Detiège, entre la "prévention", matière relevant des Communautés, et la "prévention" en tant qu'accessoire naturel et nécessaire de la médecine au sens strict. La mission naturelle des acteurs des soins de santé de donner des conseils sur le comportement à adopter pour éviter la mise en danger relève de la seconde catégorie et appartient, selon l'oratrice, aux compétences fédérales.

Mme Maya Detiège (sp.a) estime qu'il n'aurait pas été possible d'avancer plus vite dans le traitement parlementaire de ce dossier. Le simple dépôt de la proposition de résolution originaire a déjà permis d'obtenir des résultats, puisque des mesures ont été prises par la vice-première ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargée de Beliris et des Institutions culturelles fédérales, entre ce dépôt et la première discussion en commission.

M. Manu Beuselinck (N-VA) ne partage pas nécessairement l'analyse de Mme Gerken sur la répartition des compétences en matière de "prévention". Une meilleure définition des compétences serait ici nécessaire.

Mme Rita De Bont (VB) estime que la définition des compétences serait bien plus harmonieuse s'il était donné suite à la résolution du Parlement flamand revendiquant le transfert de l'intégralité de la compétence en matière de santé aux Communautés.

Mevrouw Rita De Bont (VB) stelt vast dat dit voorstel van resolutie, zelfs aldus geamendeerd, zich op het terrein van de gemeenschapsbevoegdheden begeeft. Het voorstel pleit voor een financiering op basis van de reële behoeften, maar dat had al veel eerder moeten worden beslist. Het voorstel van resolutie reikt een oplossing aan voor een van de zwakste bevolkingsgroepen en daarom zijn de kritische opmerkingen over de tekst, hoewel terecht, geen voldoende reden om de tekst niet te steunen. De politieke wereld moet de vroeggeborenen alle nodige aandacht geven. Hoewel de tekst rijkelijk laat op tafel ligt, geeft de spreker aan het voorstel te zullen steunen.

Mevrouw Muriel Gerken (Ecolo-Groen) merkt op dat alle krachten moesten worden gebundeld om dit aldus geamendeerde voorstel van resolutie tot stand te brengen. De tekst geeft aan dat de financiering moet worden herzien en dat de NIC-centra moeten worden geëvalueerd op basis van de zorgvraag.

De spreker wijst op het onderscheid, dat mevrouw Detiège al heeft aangegeven, tussen preventie als gemeenschapsbevoegdheid en preventie als natuurlijk en noodzakelijk onderdeel van de geneeskunde in de strikte zin van het woord. De natuurlijke taak van de gezondheidswerkers om adviezen te geven over hoe gezondheidsrisico's kunnen worden voorkomen, behoort tot die tweede categorie en is volgens de spreker een federale bevoegdheid.

Volgens mevrouw Maya Detiège (sp.a) kon dit dossier onmogelijk sneller door het parlement worden behandeld. Alleen al door de aanvankelijke tekst van het voorstel van resolutie in te dienen werden resultaten geboekt. De vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Beliris en de Federale Culturele Instellingen, heeft immers reeds maatregelen genomen tussen het ogenblik waarop het voorstel werd ingediend en de eerste bespreking ervan in deze commissie.

De heer Manu Beuselinck (N-VA) is het niet geheel eens met de analyse van mevrouw Gerken over de verdeling van de bevoegdheden inzake preventie. Een betere omschrijving van de bevoegdheden lijkt hier aangewezen.

Mevrouw Rita De Bont (VB) meent dat de bevoegdheidsomschrijving veel harmonieuzer zou zijn als gevolg werd gegeven aan de resolutie van het Vlaams Parlement om de bevoegdheid voor gezondheidsaangelegenheden integraal over te dragen aan de Gemeenschappen.

*
* *

Mme Inge Vervotte (CD&V) propose deux corrections techniques:

1° dans le texte néerlandais de la demande n° 2, deuxième tiret, remplacer le mot “*toepassingsgebied*” par le mot “*toe*”;

2° dans la demande n° 2, deuxième tiret, *in fine*, supprimer les mots “(cf. Prof. Cornette)”.

La commission souscrit à l’unanimité à ces propositions.

D’autres corrections techniques sont par ailleurs apportées.

III. — VOTES

L’amendement n° 4 a été pris comme texte de base. En conséquence, les amendements n°s 1 à 3 sont devenus sans objet.

*
* *

Les considérants sont successivement adoptés à l’unanimité.

Les demandes n°s 1 à 3 sont successivement adoptées à l’unanimité.

La demande n° 4 est adoptée par 9 voix et 5 abstentions.

*
* *

L’ensemble de la proposition de résolution, ainsi amendée et corrigée, est adoptée à l’unanimité.

Le rapporteur,

Reinilde VAN MOER

Le président

Hans BONTE

*
* *

Mevrouw Inge Vervotte (CD&V) stelt twee technische verbeteringen voor:

1° in de Nederlandse tekst van het tweede verzoek, tweede gedachtestreepje, het woord “toepassingsgebied” vervangen door het woord “toe”;

2° in het tweede verzoek, tweede gedachtestreepje, *in fine* de woorden “(cf. Prof. Cornette)” weglaten.

De commissie stemt eenparig in met deze voorstellen.

Voorts worden nog andere technische correcties aangebracht.

III. — STEMMINGEN

Amendement nr. 4 dient als basistekst. Derhalve vervallen de amendementen nrs. 1 tot 3.

*
* *

De consideransen worden achtereenvolgens eenparig aangenomen.

De verzoeken nrs. 1 tot 3 worden achtereenvolgens eenparig aangenomen.

Verzoek nr. 4 wordt aangenomen met 9 stemmen en 5 onthoudingen.

*
* *

Het gehele, aldus geamendeerde en gecorrigeerde voorstel van resolutie wordt eenparig aangenomen.

De rapporteur,

Reinilde VAN MOER

De voorzitter,

Hans BONTE