

BELGISCHE KAMER VAN  
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

5 december 2007

**VOORSTEL VAN RESOLUTIE**

**betreffende onderzoek naar  
hersenaandoeningen**

(ingediend door de dames  
Yolande Avontroodt, Hilde Vautmans en  
Katia Della Faille)

---

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS  
DE BELGIQUE

5 décembre 2007

**PROPOSITION DE RÉSOLUTION**

**relative à la recherche sur  
les affections cérébrales**

(déposée par Mmes Yolande Avontroodt,  
Hilde Vautmans et Katia della Faille)

---

|               |   |                                                                                                                                |  |
|---------------|---|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| cdH           | : | centre démocrate Humaniste                                                                                                     |  |
| CD&V–N–VA     | : | Christen-Democratisch en Vlaams/Nieuw-Vlaamse Alliantie                                                                        |  |
| Ecolo-Groen!  | : | Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen                                                        |  |
| FN            | : | Front National                                                                                                                 |  |
| LDD           | : | Lijst Dedecker                                                                                                                 |  |
| MR            | : | Mouvement Réformateur                                                                                                          |  |
| Open Vld      | : | Open Vlaamse liberalen en democraten                                                                                           |  |
| PS            | : | Parti Socialiste                                                                                                               |  |
| sp.a - spirit | : | Socialistische partij anders - sociaal, progressief, internationaal, regionalistisch, integraal-democratisch, toekomstgericht. |  |
| VB            | : | Vlaams Belang                                                                                                                  |  |

  

|                                                   |                                                                                                                                                                                         |                                                      |                                                                                                                                                                                                             |
|---------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Afkortingen bij de nummering van de publicaties : |                                                                                                                                                                                         | Abréviations dans la numérotation des publications : |                                                                                                                                                                                                             |
| DOC 52 0000/000 :                                 | Parlementair document van de 52 <sup>e</sup> zittingsperiode + basisnummer en volgnummer                                                                                                | DOC 52 0000/000 :                                    | Document parlementaire de la 52 <sup>ème</sup> législature, suivi du n° de base et du n° consécutif                                                                                                         |
| QRVA :                                            | Schriftelijke Vragen en Antwoorden                                                                                                                                                      | QRVA :                                               | Questions et Réponses écrites                                                                                                                                                                               |
| CRIV :                                            | Voorlopige versie van het Integraal Verslag (groene kaft)                                                                                                                               | CRIV :                                               | Version Provisoire du Compte Rendu intégral (couverture verte)                                                                                                                                              |
| CRABV :                                           | Beknopt Verslag (blauwe kaft)                                                                                                                                                           | CRABV :                                              | Compte Rendu Analytique (couverture bleue)                                                                                                                                                                  |
| CRIV :                                            | Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)<br>(PLEN: witte kaft; COM: zalmkleurige kaft) | CRIV :                                               | Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)<br>(PLEN: couverture blanche; COM: couverture saumon) |
| PLEN :                                            | Plenum                                                                                                                                                                                  | PLEN :                                               | Séance plénière                                                                                                                                                                                             |
| COM :                                             | Commissievergadering                                                                                                                                                                    | COM :                                                | Réunion de commission                                                                                                                                                                                       |
| MOT :                                             | moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)                                                                                                                             | MOT :                                                | Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)                                                                                                                                             |

  

|                                                                             |                                                                   |
|-----------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------|
| Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers | Publications officielles éditées par la Chambre des représentants |
| Bestellingen :                                                              | Commandes :                                                       |
| Natieplein 2                                                                | Place de la Nation 2                                              |
| 1008 Brussel                                                                | 1008 Bruxelles                                                    |
| Tel. : 02/ 549 81 60                                                        | Tél. : 02/ 549 81 60                                              |
| Fax : 02/549 82 74                                                          | Fax : 02/549 82 74                                                |
| www.deKamer.be                                                              | www.laChambre.be                                                  |
| e-mail : publicaties@deKamer.be                                             | e-mail : publications@laChambre.be                                |

## TOELICHTING

Dit voorstel van resolutie is een herwerkte versie van DOC 51 1953/001.

### 1. Onderzoek naar hersenaandoeningen

Er zijn heel wat gegevens bekend over de last die verbonden is aan bepaalde ziekten. Dit is een belangrijk element voor het uitwerken van een gezondheidsbeleid. Hersenaandoeningen vertegenwoordigen naar schatting 35% van de totale last van alle ziekten in Europa. Daarnaast is ook de kostprijs van ziekten belangrijk voor beleidsmakers.

Een recente Europese studie heeft een raming gemaakt van de kostprijs van 12 hersenaandoeningen in Europa. Het gaat om neurologische ziekten (dementie, epilepsie, migraine en andere hoofdpijnen, MS, ziekte van Parkinson, *stroke*), neurochirurgische ziekten (hersentumor, traumatisch hersenletsel) en mentale aandoeningen (verslavingen, angststoornissen, stemmingsstoornissen, dementie en psychotische aandoeningen).

In Europa (dit zijn de 25 EU-lidstaten, Noorwegen, IJsland en Zwitserland) lijden 127 miljoen mensen aan één of andere vorm van hersenaandoening. De meest voorkomende aandoeningen zijn angststoornissen (41 miljoen), migraine (41 miljoen) en stemmingsstoornissen (21 miljoen). Op de vierde plaats staan verslavingen, met name drugs- en alcoholverslaving, waarmee 9 miljoen Europeanen worden geconfronteerd. Indien men hierbij nicotineverslaving telt, komt men tot een totaal van 37 miljoen. Het aantal gevallen van *stroke* en trauma is wellicht onderschat. De onderzoekers konden zich hiervoor immers enkel baseren op incidentiecijfers en niet op prevalentiecijfers.

Dit alles kostte de Europese samenleving in 2004 in totaal 386 miljard euro of 829 euro per inwoner. Deze kostprijs omvat directe medische uitgaven (135 miljard euro), onrechtstreekse kosten ten gevolge van verloren werkdagen en productiviteit (179 miljard euro) en rechtstreekse niet-medische kosten (72 miljard euro). Deze cijfers betreffen enkel de meest prevalentie hersenaandoeningen en bovendien is, wegens gebrek aan voldoende gegevens, de geraamde kostprijs van de rechtstreekse niet-medische kosten en van de onrechtstreekse kosten, verre van volledig. De auteurs van de voormelde studie baseerden zich voor hun onderzoek op gepubliceerde gegevens, die echter in de meeste nieuwe EU-lidstaten praktisch onbestaande zijn en die

## DÉVELOPPEMENTS

La présente proposition de résolution reprend, moyennant certaines adaptations, le texte de la proposition DOC 51 1953/001.

### 1. Recherche sur les affections cérébrales

Les données concernant la charge liée à certaines maladies sont très nombreuses. C'est un élément qui revêt de l'importance pour l'élaboration d'une politique de santé. On estime que les affections cérébrales représentent 35% de la charge totale de l'ensemble des maladies en Europe. Le coût des maladies revêt également de l'importance pour les décideurs politiques.

Une étude européenne récente a évalué le coût de 12 affections cérébrales en Europe. Il s'agit de maladies neurologiques (démence, épilepsie, migraine et autres maux de tête, sclérose en plaques, maladie de Parkinson, *stroke*), de maladies neurochirurgicales (tumeur cérébrale, lésion cérébrale traumatique) et d'affections mentales (dépendances, troubles de l'anxiété, troubles de l'humeur, démence et affections psychotiques).

En Europe (c'est-à-dire les 25 États membres de l'Union européenne, la Norvège, l'Islande et la Suisse), 127 millions de personnes souffrent d'une forme ou d'une autre d'affection cérébrale. Les affections les plus fréquentes sont les troubles de l'anxiété (41 millions), la migraine (41 millions) et les troubles de l'humeur (21 millions). À la quatrième place figurent les dépendances, notamment la dépendance aux drogues et à l'alcool, à laquelle 9 millions d'Européens sont confrontés. Si l'on ajoute la dépendance à la nicotine, on arrive à un total de 37 millions. Le nombre de cas de *stroke* et de traumatismes est sans doute sous-évalué. Les chercheurs n'ont en effet pu se baser dans ce cas que sur des chiffres d'incidence et non sur des chiffres de prévalence.

Toutes ces affections ont coûté au total 386 milliards d'euros – soit 829 euros par habitant – aux Européens en 2004. Ce coût englobe les dépenses médicales directes (135 milliards d'euros), les frais indirects liés à la perte de jours de travail et de productivité (179 milliards d'euros) et les frais non médicaux directs (72 milliards d'euros). Ces chiffres concernent uniquement les principales affections cérébrales. Par ailleurs, l'estimation des frais non médicaux directs et des frais indirects est loin d'être complète, faute de données suffisantes. Les auteurs de l'étude précitée se sont fondés sur les données publiées. Force est toutefois de constater que ces données sont pratiquement inexistantes dans la plupart des nouveaux États membres de l'UE et qu'elles font même défaut dans

zelfs in de oorspronkelijke lidstaten voor heel wat ziekten ontbreken. De hierboven vermelde bedragen liggen dus in realiteit wellicht veel hoger.

Zo is bijvoorbeeld de kostprijs van nicotineverslaving (15 miljard euro) en van hoofdpijnen andere dan migraine (46 miljard euro), niet meegeteld in het onderzoek. Indien deze mee in rekening worden gebracht, loopt het kostenplaatje op tot 447 miljard euro.

Zowel de prevalentie als de kostprijs van hersenaandoeningen blijken te verschillen van lidstaat tot lidstaat. Het verschil in kostprijs is te wijten aan twee factoren: het verschil in prevalentie en de verschillende kostprijs per soort hersenaandoening. Maar ook dit laatste moet met de nodige voorzichtigheid gesteld worden want een vergelijking tussen de kostprijs van verschillende soorten hersenaandoeningen is moeilijk gezien de schaarse gegevens.

In ons land lijden bijna drie miljoen mensen (28%) aan een hersenkwaal. De totale kostprijs (de directe gezondheidszorgkosten, indirecte kosten en niet-medische kosten) in België loopt op tot ruim 10 miljard euro.

Het belang van deze studie is dat ze de enorme kostprijs die is verbonden aan hersenaandoeningen zo goed als mogelijk in kaart tracht te brengen. Deze kostprijs blijkt hoger te zijn dan de kost van diabetes of van kanker. Zoals reeds vermeld, gaat het hier dan nog om een onderschatting. Bovendien zullen deze kosten de komende jaren nog gevoelig toenemen ten gevolge van de veroudering van de Europese bevolking. Meer onderzoek is de enige manier om deze kostenexplosie, die een grote bedreiging is voor het economisch welzijn in Europa, tegen te gaan. Dit vraagt actie op zeer korte termijn. In «*the fifth Framework Program*» van de Europese Unie (1998-2002) werd 85 miljoen euro gereserveerd voor neurowetenschap. Dit bedrag komt overeen met 0,02% van de geschatte kostprijs van hersenaandoeningen in Europa. De *European Brain Council* vraagt een verhoging tot 500 miljoen euro per jaar of 0,13% van de jaarlijkse kostprijs van hersenaandoeningen. In het «*seventh Research Framework Program*» is er speciale aandacht voor onderzoek van de hersenen en gerelateerde ziekten.

In antwoord op de schriftelijke vraag van Yolande Avontroodt antwoordde de minister van Economie, Energie, Buitenlandse Handel en Wetenschapsbeleid dat in ons land het totaal budget dat de FOD Wetenschapsbeleid besteedt aan onderzoek op dat gebied 7 307 000 euro bedraagt. Dit budget gaat naar de volgende onderzoeksdomeinen: 1 000 000 euro voor magneto-encefalografie toegepast op

les États fondateurs pour un grand nombre de maladies. Les montants mentionnés ci-dessus se situent donc vraisemblablement bien en deçà de la réalité.

Ainsi, le coût de la nicotinodépendance (15 milliards d'euros) et des maux de tête autres que la migraine (46 milliards d'euros) n'a, par exemple, pas été pris en compte dans l'étude. S'il avait été pris en considération, le total obtenu aurait été de 447 milliards d'euros.

La prévalence et le coût des affections cérébrales diffèrent selon les États membres. Cette différence de coût est due à deux facteurs: la différence de prévalence et la différence de coût en fonction du type d'affection. Mais il convient également de rester prudent en ce qui concerne ce dernier aspect. En effet, il est difficile de comparer le coût des différents types d'affections cérébrales, étant donné le manque de données.

Dans notre pays, près de trois millions de personnes (28%) souffrent d'une affection cérébrale. Le coût total (frais directs de soins de santé, frais indirects et frais non médicaux) enregistré en Belgique s'élève à plus de 10 milliards d'euros.

Cette étude présente l'intérêt de tenter de réaliser une cartographie aussi précise que possible du coût considérable lié aux affections cérébrales. Elle révèle que ce coût est plus élevé que celui lié au diabète ou au cancer. Ainsi que nous l'avons déjà signalé, il s'agit d'une sous-estimation. Par ailleurs, ces coûts connaîtront encore une hausse sensible dans les prochaines années, à la suite du vieillissement de la population européenne. Le seul moyen de contrer l'explosion de ce coût, qui représente une menace importante pour le bien-être économique en Europe, est de réaliser de nouvelles études. Il est donc nécessaire d'entreprendre des actions à très bref délai. Dans le cinquième programme-cadre de l'Union européenne (1998-2002), 85 millions d'euros ont été réservés à la science neurologique. Ce montant correspond à 0,02% du coût estimé des affections cérébrales en Europe. Le Conseil européen du cerveau demande que ce montant soit porté à 500 millions d'euros par an, ce qui correspond à 0,13% du coût annuel des affections cérébrales. Le septième programme-cadre de recherche accorde une attention particulière à l'étude du cerveau et des maladies cérébrales.

En réponse à une question écrite de Yolande Avontroodt, le ministre de l'Économie, de l'Énergie, du Commerce extérieur et de la Politique scientifique a précisé que, dans notre pays, le budget total que le SPF Politique scientifique consacre aux recherches dans ce domaine s'élève à 7 307 000 euros. Ce budget est affecté aux domaines suivants de la recherche: 1 000 000 d'euros pour la magnéto-encéphalographie appliquée au

epilepsiechirurgie, 3 790 000 euro voor *dynamic sensory processing, learning and visual cognition*, 2 517 000 euro voor moleculaire genetica en *cell biologie*.

Het is dus meer dan duidelijk dat hersenaandoeningen de meest bezwarende en duurste groep van ziekten vertegenwoordigen. Nochtans gaat slechts 15% van de rechtstreekse gezondheidszorgkosten in Europa naar deze soort ziekten. Er is dus een discrepantie tussen het impact van deze ziekten en de gespandeerde budgetten. Dit kan deels worden verklaard door het kleiner aanbod van behandelings- of genezingsmogelijkheden in vergelijking met andere ziekten. De laatste decennia zijn er echter heel wat nieuwe medicijnen en andere behandelingen ontwikkeld. De onderzoekers vinden het de moeite waard om te onderzoeken of er al voldoende rekening wordt gehouden met de hedendaagse therapeutische mogelijkheden.

Er wordt vaak beweerd dat er een overconsumptie is van geneesmiddelen voor hersenonderzoeken en dat deze bovendien te duur zijn. Nochtans nemen deze geneesmiddelen slechts 8% in van de totale geneesmiddelenverkoop en slechts 3% van de totale kostprijs van hersenaandoeningen. Deze geneesmiddelen zijn wellicht meer dan hun geld waard indien men ermee rekening houdt dat ze heel wat patiënten uit het ziekenhuis houden, aan het werk houden en leiden tot minder langdurend absentisme. Eens te meer pleiten de onderzoekers terzake voor meer onderzoek.

Het onderzoek heeft grote tekortkomingen aangetoond in de epidemiologische en economische kennis van hersenaandoeningen in Europa.

Behandelingspatronen en zorg veranderen door de jaren heen. De onderzoekers wijzen erop dat prospectieve studies noodzakelijk zijn op het vlak van alle hersenaandoeningen om zo beter het impact te kunnen begrijpen van hersenaandoeningen op de Europese bevolking. Ze pleiten hierbij voor een nauwe samenwerking tussen epidemiologen en gezondheidseconomedeskundigen.

Kennis is essentieel in een kenniseconomie. Onze kennis en geestelijke gezondheid kunnen we omzetten in kracht, in economische activiteit maar vooral in levenskwaliteit. Hersenen zijn onze belangrijkste grondstof. We moeten vermijden dat dit wordt gehypothekeerd door toenemende psychische en hersenaandoeningen. Het is vijf voor twaalf om alle krachten te bundelen om op korte termijn een masterplan op te stellen inzake geestelijke gezondheid.

traitement chirurgical de l'épilepsie, 3 790 000 euros pour le *dynamic sensory processing, learning and visual cognition*, 2 517 000 euros pour la génétique moléculaire et la biologie cellulaire.

Les affections cérébrales représentent donc manifestement la catégorie d'affections les plus lourdes et les plus coûteuses. Or, 15% seulement des coûts directs en matière de soins de santé sont destinés à ce type d'affection en Europe. Il y a donc un décalage entre l'impact desdites affections et les budgets qui y sont affectés. Cela s'explique, en partie, par le fait que l'offre de traitements ou les possibilités de guérison sont plus limitées que pour d'autres affections. De nombreux nouveaux médicaments et autres traitements ont cependant été développés au cours des dernières décennies. Les chercheurs estiment que cela vaut la peine d'examiner si les possibilités thérapeutiques actuelles sont suffisamment prises en considération.

On prétend souvent qu'il y a une surconsommation de médicaments pour les affections cérébrales et qu'en outre, ceux-ci sont trop chers. Ces médicaments ne représentent pourtant que 8% de la vente totale de médicaments et que 3% du coût total des affections cérébrales. La valeur de ces médicaments excède probablement nettement leur prix lorsqu'on songe qu'ils permettent à nombre de patients d'éviter l'hospitalisation, de continuer à travailler et qu'ils réduisent l'absentéisme de longue durée. Une fois encore, les chercheurs plaident pour une augmentation de la recherche en la matière.

La recherche a révélé l'existence de grandes lacunes dans les connaissances épidémiologiques et économiques des affections cérébrales en Europe.

Les types de traitement et les soins évoluent au fil des années. Les chercheurs font observer qu'il est nécessaire de mener des études prospectives concernant l'ensemble des affectations cérébrales afin de mieux comprendre l'impact de ces affections sur la population européenne. À cet égard, ils préconisent une collaboration étroite entre épidémiologistes et experts en économie de la santé.

Les connaissances sont essentielles dans une économie de la connaissance. Nous pouvons transformer nos connaissances et notre santé mentale en force, en activité économique, mais surtout en qualité de vie. Le cerveau est notre principale matière première. Nous devons éviter qu'elle soit altérée par un nombre croissant de maladies psychiques et cérébrales. Il est urgent de conjuguer tous les efforts afin d'élaborer, à court terme, un *masterplan* en matière de santé mentale.

## 2. Implementatie en normering van gespecialiseerde multiprofessionele hersentumorbehandeling

De behandeling en begeleiding van hersentumorpatiënten is steeds complex en verschilt van patiënt tot patiënt (*National Institute for Health and Clinical Excellence*, 2006). De behandeling en begeleiding van hersentumorpatiënten is afhankelijk van tal van tumorafhankelijke (bijvoorbeeld soort, grootte en ligging van de hersentumor) en patiëntafhankelijke (bijvoorbeeld comorbiditeit, leeftijd, psychologische draagkracht) factoren die eerst dienen te worden geïnventariseerd alvorens een behandelplan kan worden opgesteld. De behandeling en begeleiding van hersentumorpatiënten vereist een gespecialiseerd multiprofessioneel team dat instaat voor: de diagnostische procedure, het uitwerken van een behandel- en begeleidingsplan, de behandeling van (post-operatieve) verwikkelingen als epilepsie, psychologische begeleiding van de patiënt en zijn naaste omgeving tijdens de verschillende stappen van diagnostiek en behandeling en desgewenst palliatieve zorg. Het multiprofessionele team moet de resterende lichamelijke en cognitieve deficits vaststellen en tevens de gevolgen inventariseren voor de revalidatie, resocialisatie en professionele reïntegratie en hiervoor de nodige doorverwijzingen realiseren. De huisarts moet nauw worden betrokken bij het ganse traject van de patiënt.

Het multiprofessionele team moet minstens bestaan uit: een multidisciplinair medisch team (een neuroloog met expertise in neuro-oncologie en epilepsie, een oncoloog, een radiotherapeut, een neurochirurg, een radioloog met bewezen ervaring in de neuroradiologie, een neuropatholoog, een specialist palliatieve zorgen), een psycholoog en verpleegkundigen met specialisatie neurologie, ergo- en kinesitherapeut, een logopedist en een maatschappelijk werker. Het is wenselijk dat de behandelende huisarts op beslissende besprekingen aangaande diagnostiek en behandeling van zijn/haar patiënt(e) de vergaderingen van het multiprofessionele team bijwoont.

Als het multiprofessionele team ook pediatrische hersentumorpatiënten behandelt, dan moeten ook een kinderoncoloog, een kinderneuroloog en verpleegkundigen met een specialisatie pediatrie deel uitmaken van het team. De neurochirurg moet bijzondere expertise en ervaring hebben in neurochirurgische procedures met betrekking tot diagnostiek en behandeling van hersentumoren bij pediatrische patiënten. Alle andere teamleden moeten minstens ervaring hebben met een pediatrische

## 2. Implémentation et encadrement normatif du traitement spécialisé pluridisciplinaire de la tumeur cérébrale

Le traitement et l'accompagnement des patients atteints d'une tumeur cérébrale est toujours complexe et diffère d'un patient à l'autre (*National Institute for Health and Clinical Excellence*, 2006). Le traitement et l'accompagnement de patients atteints d'une tumeur cérébrale dépendent de nombreux facteurs liés à la tumeur (le type, la taille et la localisation de la tumeur cérébrale, par exemple) et au patient (la comorbidité, l'âge, la force psychologique par exemple), qui doivent d'abord être répertoriés avant qu'un plan de traitement puisse être élaboré. Le traitement et l'accompagnement des patients atteints d'une tumeur cérébrale doivent être assurés par une équipe pluridisciplinaire spécialisée, chargée: d'établir la procédure diagnostique, d'élaborer un plan de traitement et d'accompagnement, de traiter les complications (postopératoires) telles que l'épilepsie, d'assurer l'accompagnement psychologique du patient et de ses proches dans les différentes étapes du diagnostic et du traitement et de prodiguer des soins palliatifs si le patient le souhaite. L'équipe pluridisciplinaire doit constater les déficits corporels et cognitifs restants, inventorier les conséquences de ceux-ci au niveau de la réinsertion, de la resocialisation et de la réinsertion professionnelle et orienter le patient vers les services compétents en la matière. Le médecin généraliste doit être étroitement impliqué dans la totalité du parcours du patient.

L'équipe pluridisciplinaire doit se composer d'au moins: une équipe médicale pluridisciplinaire (un neurologue ayant une expertise dans le domaine de la neuro-oncologie et de l'épilepsie, un oncologue, un radiothérapeute, un neurochirurgien, un radiologue ayant une expérience établie dans le domaine de la neuroradiologie, un neuropathologue, un spécialiste des soins palliatifs), un psychologue et des infirmiers spécialisés en neurologie, un ergothérapeute et un kinésithérapeute, un orthophoniste et un assistant social. Il est souhaitable que le médecin généraliste traitant assiste aux discussions décisives de l'équipe pluridisciplinaire relatives au diagnostic et au traitement de son/sa patient(e).

Si l'équipe pluridisciplinaire traite également des patients pédiatriques atteints de tumeurs cérébrales, elle doit aussi comporter un oncologue pédiatrique, un neurologue pédiatrique et des infirmiers ayant suivi une spécialisation en pédiatrie. Le neurochirurgien doit avoir une expertise et une expérience particulières dans les procédures neurochirurgicales relatives au diagnostic et au traitement des tumeurs cérébrales chez les patients pédiatriques. Tous les autres membres de l'équipe

patiëntenpopulatie. Het team wordt gecoördineerd door een pediater met bekwaamheid in de neuro-oncologie.

Het multiprofessionele team moet zich kunnen beroepen op de nodige expertise en infrastructuur voor diagnostiek (MRI scanner, neurochirurgische infrastructuur en expertise voor stereotactische biopsieën, laboratorium voor histopathologische diagnostiek van hersentumoren), behandeling (volledig uitgeruste afdelingen neurochirurgie en radiotherapie), rehabilitatie (neurologische revalidatiearts en infrastructuur voor cognitieve revalidatie en fysieke revalidatie) en palliatieve zorgen (*National Institute for Health and Clinical Excellence*, 2006).

Het multiprofessionele team moet de patiënt, dienst naasten en diens behandelars uit de eerstelijnsgezondheidszorg informeren over alle mogelijkheden en cruciale stappen in diagnostiek, behandeling (met inbegrip van de mogelijkheid om niet te behandelen in geval van hooggradige tumoren) en begeleiding van de ziekte. Het wordt aanbevolen om hiervoor een referentieverpleegkundige (bijvoorbeeld master in de verpleegkunde) in te schakelen die deel uitmaakt van het multiprofessionele team en die een coördinerende rol speelt in de communicatie tussen de verschillende leden van het multiprofessionele team en in de communicatie tussen het multiprofessionele team en de patiënt, diens naasten en zijn/haar huisarts.

Het gespecialiseerde multiprofessionele team maakt deel uit of moet samenwerken met een centrum waar ook wetenschappelijk klinisch onderzoek gebeurt. Aldus kunnen ook nieuwe behandelprotocollen worden ontwikkeld en gevalideerd. Het multiprofessionele team dient ingeschakeld te zijn in (inter)nationale kanker(registratie)netwerken en dient contacten te onderhouden met patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen. Hierdoor zullen ook multicentrische klinische studies worden bevorderd wat dan weer een vereiste is voor de ontwikkeling van nieuwe behandelingsmogelijkheden. Het multiprofessionele team staat in voor de vorming, na- en bijscholing voor mantelzorgers en professionele hulpverleners.

Werkgroep Hersentumoren vzw werkt momenteel aan de opstelling van een «Kwaliteitscharter voor de behandeling van hersentumorpatiënten» in nauwe samenwerking met de Koning Boudewijnstichting in het kader van het project «versterking van de ziekenhuisombudsdiensten». Beoordelingscriteria zullen hieraan bod komen.

doivent au moins avoir une certaine expérience avec une population de patients pédiatriques. L'équipe est coordonnée par un pédiatre ayant des compétences en neuro-oncologie.

L'équipe pluridisciplinaire doit posséder l'expertise et l'infrastructure nécessaires en matière de diagnostic (scanner IRM, infrastructure neurochirurgicale et expertise en biopsies stéréotaxiques, laboratoire de diagnostic histopathologique des tumeurs au cerveau), de traitement (services de neurochirurgie et de radiothérapie complets), de réhabilitation (neurologue spécialisé en revalidation et infrastructure de revalidation cognitive et physique) et de soins palliatifs (*National Institute for Health and Clinical Excellence*, 2006).

L'équipe pluridisciplinaire doit informer le patient, ses proches et le personnel soignant de première ligne sur toutes les éventualités et sur les étapes décisives du diagnostic, du traitement (y compris de la possibilité de non-traitement en cas de tumeur importante) et de l'accompagnement de la maladie. Il est conseillé de désigner à cette fin une personne de référence en matière de soins infirmiers (titulaire, par exemple, d'une maîtrise en soins infirmiers) au sein de l'équipe pluridisciplinaire. Cette personne doit assurer la coordination de la communication entre les membres de l'équipe pluridisciplinaire, ainsi qu'entre cette équipe et le patient, ses proches et son médecin traitant.

L'équipe pluridisciplinaire spécialisée doit être intégrée à un centre qui réalise également des examens cliniques scientifiques ou collaborer avec un tel centre. Cette collaboration doit également permettre de développer et de valider de nouveaux protocoles de traitement. L'équipe pluridisciplinaire doit collaborer à des réseaux nationaux (internationaux) de cancérologie (d'enregistrement des cas de cancer) et entretenir des contacts avec des associations de patients et des groupes d'entraide. Cette collaboration doit également permettre de favoriser la réalisation d'études cliniques multipolaires, celles-ci constituant un préalable à l'élaboration de nouvelles possibilités de traitement. L'équipe pluridisciplinaire se charge de la formation, du recyclage et de la formation continuée des intervenants de proximité et des thérapeutes professionnels.

Le groupe de travail «Hersentumoren vzw» élabore en ce moment une «Kwaliteitscharter voor de behandeling van hersentumorpatiënten» (Charte de qualité pour le traitement des patients atteints d'une tumeur au cerveau) en étroite collaboration avec la Fondation Roi Baudouin dans le cadre du projet intitulé «Renforcer les services de médiation hospitalière».

Uit studies is gebleken dat er een duidelijk verband bestaat tussen ervaring met neurochirurgische ingrepen voor hersentumoren en postoperatieve mortaliteit, waarbij de mortaliteit significant hoger was in centra met slechts een beperkte ervaring (Cowan et al., 2003). Gebaseerd op deze studies wordt internationaal de norm vooropgesteld dat een centrum minimaal 50 hersentumoringrepen per jaar moet verrichten om als afdeling de nodige kennis en expertise te kunnen opbouwen en in stand te houden (Zelter, UCLA, 2004; Al Musella Foundation, New York, USA). Ook in België moet deze norm worden gehanteerd.

Een kwart van de hersentumorpatiënten zijn kinderen jonger dan zestien jaar. De specifieke noden van deze jongere patiënten vragen specifieke diagnostische en therapeutische procedures. De overlevingskans na behandeling is bij kinderen beter dan bij volwassenen maar bijvoorbeeld bestraling bij jongere kinderen zal vaak ernstige nadelen op de lange termijn opleveren.

Daarom dienen medische onderzoekers bij hun onderzoek naar de verbetering van de behandeling van hersentumoren bij kinderen in het bijzonder hun aandacht te richten op de langetermijnevolgen.

Yolande AVONTROODT (Open Vld)  
Hilde VAUTMANS (Open Vld)  
Katia DELLA FAILLE (Open Vld)

Plusieurs études ont établi un lien direct entre l'expérience acquise en matière d'interventions neurochirurgicales sur des tumeurs au cerveau et le taux de mortalité postopératoire, et que ce taux est nettement plus élevé dans les centres les moins expérimentés (Cowan et al., 2003). Selon la norme établie au niveau international sur la base de ces études, les centres concernés doivent réaliser au moins 50 interventions par an sur des tumeurs au cerveau pour pouvoir posséder et conserver les connaissances et l'expertise nécessaires dans ce domaine (Zeltzer, UCLA, 2004; Al Musella Foundation, New York, États-Unis). Cette norme devrait également s'appliquer en Belgique.

Un quart des patients atteints d'une tumeur cérébrale sont des enfants de moins de seize ans. Les besoins spécifiques de ces jeunes patients requièrent des procédures diagnostiques et thérapeutiques spécifiques. Si les chances de survie après traitement sont plus élevées chez les enfants que chez les adultes, la radiothérapie, par exemple, aura souvent de plus graves conséquences à long terme chez les jeunes enfants.

Il importe donc que la recherche médicale qui vise à améliorer le traitement des tumeurs cérébrales chez les enfants se concentre particulièrement sur les effets à long terme.

## VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. overwegende dat hersenaandoeningen naar schatting 35% vertegenwoordigen van de totale last van alle ziekten in Europa;

B. overwegende dat in Europa 127 miljoen mensen aan één of andere vorm van hersenaandoening lijden;

C. overwegende dat dit de Europese samenleving in 2004 in totaal 386 miljard euro of 829 euro per inwoner kostte en dat deze cijfers wellicht nog schromelijk zijn onderschat;

D. overwegende dat er aanzienlijke verschillen zijn tussen de verschillende lidstaten maar dat een vergelijking moeilijk is gezien de gebrekkige gegevens;

E. overwegende dat deze kostprijs de kost van diabetes of van kanker overtreft en dat deze kosten de komende jaren nog gevoelig zullen toenemen ten gevolge van de veroudering van de Europese bevolking;

F. overwegende dat er grote tekortkomingen zijn in de epidemiologische en economische kennis van hersenaandoeningen;

G. overwegende dat de diagnose en behandeling van hersentumoren een ongewone mate van medisch-technische mogelijkheden, van kennis en expertise vereist, preferentieel in een multiprofessionele context;

H. overwegende dat hersentumoren na leukemie de meest voorkomende kanker zijn bij kinderen en de diagnose, behandeling en nazorg bij deze patiëntjes een specifieke aandacht vragen;

VRAAGT DE FEDERALE REGERING:

1. op Europees vlak aan te dringen tot het opzetten van uniforme regels voor het inzamelen en verwerken van gegevens om zo te komen tot meer betrouwbare en vergelijkbare gegevens;

2. door de slechte prognose voor de toekomst de problematiek van hersenaandoeningen prioritair op de Europese agenda te plaatsen;

## PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. considérant que les affections cérébrales représentent, selon les estimations, 35% de la charge totale de toutes les maladies en Europe;

B. considérant qu'en Europe, 127 millions de personnes souffrent de l'une ou l'autre forme d'affection cérébrale;

C. considérant qu'en 2004, ces affections ont coûté à la société européenne un total de 386 milliards d'euros, soit 829 euros par habitant, et que ces chiffres sont probablement encore très largement sous-évalués;

D. considérant qu'il existe des différences considérables entre les différents États membres mais qu'une comparaison est difficile compte tenu de l'insuffisance des données;

E. considérant que ce coût dépasse celui des diabètes et du cancer et qu'il augmentera encore sensiblement au cours des prochaines années en raison du vieillissement de la population européenne;

F. vu les lacunes importantes dans la connaissance épidémiologique et économique des affections cérébrales;

G. considérant que le diagnostic et le traitement nécessitent un degré élevé de possibilités médico-techniques, de connaissances et d'expertises, de préférence dans un contexte pluridisciplinaire;

H. considérant que les tumeurs au cerveau sont, après la leucémie, le cancer le plus fréquent chez les enfants et que le diagnostic, le traitement et la posture requièrent une approche spécifique chez ces petits patients;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT:

1. d'insister au niveau européen pour que soient élaborées des règles uniformes en matière de collecte et de traitement des données afin d'obtenir des statistiques plus fiables et comparables;

2. eu égard aux sombres perspectives d'avenir, d'accorder la priorité, à l'agenda européen, à la problématique des affections cérébrales;

3. bij Europa aan te dringen op een substantiële verhoging van de budgetten voor research naar hersenaandoeningen en coördinatie van het onderzoek;

4. op nationaal vlak het maatschappelijk debat rond geestelijke gezondheid breder te voeren en van een betere geestelijke gezondheid een gezondheidsdoelstelling te maken;

5. prioritaire aandacht te besteden aan de kinderspsychiatrie wegens de grote noden op dit vlak en het tekort aan professionele opvang en begeleiding;

6. met de Gemeenschappen te overleggen om in de opleiding geneeskunde meer aandacht te besteden aan de diverse aandoeningen en de hedendaagse therapeutische mogelijkheden;

7. de nodige maatregelen te nemen en middelen vrij te maken voor het oprichten van een netwerk van erkende gespecialiseerde multiprofessionele teams voor de behandeling van hersentumoren in België waar elke patiënt met een hersentumor, ongeacht het ziektestadium, binnen een korte termijn terecht kan;

8. de nodige aandacht te besteden aan de belangrijke rol van zelfhulpgroepen, de inschakeling van vertrouwenspersonen, en allerlei nieuwe werkvormen en laagdrempelige opvangstructuren die hersentumoriënten en hun naasten kunnen helpen en ondersteunen en maatregelen te treffen om de werking van deze betrokkenen te versterken, ook op het vlak van organisatie en normering;

9. ten behoeve van kinderen met hersentumoren normen voor de gezins- en kindvriendelijkheid van de zorgverlening vast te leggen, hun rechten op inspraak en informatie te waarborgen en het onderzoek naar de langetermijneffecten van de hersentumorbehandeling bij kinderen te stimuleren.

26 november 2007

Yolande AVONTROODT (Open Vld)  
Hilde VAUTMANS (Open Vld)  
Katia DELLA FAILLE (Open Vld)

3. de demander instamment à l'Europe une augmentation substantielle des budgets pour la recherche relative aux affections cérébrales et pour la coordination de cette recherche;

4. d'élargir, au niveau national, le débat de société relatif à la santé mentale et de faire de l'amélioration de la santé mentale un objectif de la politique de santé;

5. d'accorder une attention prioritaire à la pédiopsychiatrie en raison des besoins importants en la matière et du manque d'accueil et d'accompagnement professionnels;

6. de se concerter avec les communautés en vue d'accorder davantage d'attention, dans les formations en médecine, aux diverses affections et aux possibilités thérapeutiques modernes;

7. de prendre les mesures et de dégager les moyens nécessaires à la création d'un réseau d'équipes pluridisciplinaires agréées spécialisées dans le traitement des tumeurs du cerveau en Belgique, réseau auquel tout patient atteint d'une tumeur au cerveau, quel que soit le stade de sa maladie, peut s'adresser dans un bref délai;

8. d'accorder l'attention requise au rôle considérable que jouent les groupes d'entraide, au recours à des personnes de confiance, et à toutes les nouvelles formes de travail et de structures d'accueil aisément accessibles susceptibles d'aider et de soutenir les patients atteints d'une tumeur cérébrale et leurs proches, et de prendre des mesures afin de renforcer le fonctionnement de ces acteurs, y compris en matière d'organisation et d'encadrement normatif;

9. de fixer, à l'intention des enfants atteints de tumeurs cérébrales, des normes en ce qui concerne la prise en compte des intérêts de l'enfant et de la famille dans le cadre de la dispensation des soins, de garantir leurs droits à la participation et à l'information et de stimuler les recherches concernant les effets à long terme du traitement des tumeurs cérébrales chez les enfants.

26 novembre 2007