

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

6 september 2000

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**met betrekking tot het beleid inzake de
behandeling en de opvang van
dementerenden**

(ingedien door mevrouw Yolande Avontroodt
en de heer Filip Anthuenis)

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

6 septembre 2000

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**relative à la politique de traitement
et d'accueil des déments**

(déposée par Mme Yolande Avontroodt et
M. Filip Anthuenis)

AGALEV-ECOLO	:	<i>Anders gaan leven / Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales</i>
CVP	:	<i>Christelijke Volkspartij</i>
FN	:	<i>Front National</i>
PRL FDF MCC	:	<i>Parti Réformateur libéral - Front démocratique francophone-Mouvement des Citoyens pour le Changement</i>
PS	:	<i>Parti socialiste</i>
PSC	:	<i>Parti social-chrétien</i>
SP	:	<i>Socialistische Partij</i>
VLAAMS BLOK	:	<i>Vlaams Blok</i>
VLD	:	<i>Vlaamse Liberalen en Democraten</i>
VU&ID	:	<i>Volksunie&ID21</i>

<i>Afkortingen bij de nummering van de publicaties :</i>	<i>Abréviations dans la numérotation des publications :</i>
<i>DOC 50 0000/000 : Parlementair document van de 50e zittingsperiode + het nummer en het volgnummer</i>	<i>DOC 50 0000/000 : Document parlementaire de la 50e législature, suivi du n° et du n° consécutif</i>
<i>QRVA : Schriftelijke Vragen en Antwoorden</i>	<i>QRVA : Questions et Réponses écrites</i>
<i>HA : Handelingen (Integraal Verslag)</i>	<i>HA : Annales (Compte Rendu Intégral)</i>
<i>BV : Beknopt Verslag</i>	<i>CRA : Compte Rendu Analytique</i>
<i>PLEN : Plenum</i>	<i>PLEN : Séance plénière</i>
<i>COM : Commissievergadering</i>	<i>COM : Réunion de commission</i>

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

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Eén van de grootste uitdagingen in het ouderenbeleid is de zorg voor de dementerende ouderen. Het totaal aantal dementerenden van ouder dan 60 jaar bedroeg in 1995 ongeveer 160.000¹. Hun aantal zal in de komende jaren sterk stijgen. Op basis van een studie van Roelands gecombineerd met de demografische vooruitzichten zoals bepaald door het Nationaal Instituut van de Statistiek kan een raming worden gemaakt van het aantal dementerende ouderen in België voor de jaren 1995, 2000 en 2010. De onderzoekers hielden geen rekening met de komende vergrijzing en gingen uit van een gelijke levensverwachting en van de afwezigheid van een preventieve of curatieve behandeling van de ziekte. Voor het jaar 2000 wordt het aantal dementerenden op 173.000 en voor 2010 op 215.000 geraamd. De resultaten voor de ziekte van Alzheimer zijn respectievelijk 75.000, 81.000 en 102.000. Andere auteurs vermelden dat 5% van de mensen ouder dan 65 en 20% van de +85 jarigen lijden aan Alzheimer (Henderson 1994).

Dementie is een symptoomcomplex of syndroom dat zich ontwikkelt ten gevolge van uiteenlopende aandoeningen. Ingrijpende geheugenstoornissen staan centraal, die samen gaan met andere stoornissen in de informatieverwerking (cognitief verval). Een dementieel syndroom wordt gekenmerkt door aantoonbare wijzigingen van tekortkomingen in het korte en lange termijn geheugen en de aanwezigheid van tenminste één van de volgende stoornissen

- 1) stoornissen van het abstract denken;
- 2) oordeels- en kritiekstoornissen;
- 3) taal-, handelings- of herkenningsstoornissen;
- 4) een persoonlijkheidsverandering.

Deze stoornissen interfereren in belangrijke mate met het werk of andere gebruikelijke sociale activiteiten of de relatie met anderen.

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

L'aide aux personnes âgées atteintes de démence constitue un des plus grands défis de la politique du troisième âge. On dénombrait, en 1995, quelque 160 000 personnes de plus de 60 ans atteintes de démence sénile¹. Leur nombre augmentera considérablement au cours des prochaines années. En se basant conjointement sur une étude réalisée par Roelands et sur les prévisions démographiques de l'Institut national de statistique, on peut faire une estimation du nombre de personnes atteintes de démence sénile qu'il y aura en Belgique en 1995, 2000 et 2010. Les chercheurs n'ont pas tenu compte du vieillissement prévu de la population et se sont basés sur une espérance de vie constante ainsi que sur l'absence de tout traitement préventif ou curatif de la maladie. On évalue ainsi le nombre de déments à 173 000 en 2000 et à 215 000 en 2010. En ce qui concerne la maladie d'Alzheimer, les chiffres respectifs sont de 75 000, 81 000 et 102 000. D'autres auteurs soulignent que 5% des personnes de plus de 65 ans et 20% des plus de 85 ans souffrent d'Alzheimer (Henderson 1994).

La démence est un complexe de symptômes ou syndrome qui se développe à la suite d'affections diverses. La maladie se caractérise principalement par des troubles sévères de la mémoire, accompagnés d'autres troubles du traitement de l'information (dégénérescence cognitive). Le syndrome démentiel se caractérise par des signes patents de déficiences de la mémoire à court et à long terme et par la présence d'au moins un des troubles suivants :

- 1) troubles de la faculté d'abstraction ;
- 2) troubles du discernement et du sens critique ;
- 3) troubles du langage, du comportement ou de la reconnaissance ;
- 4) modification de la personnalité.

Ces troubles perturbent considérablement l'activité professionnelle ou d'autres activités sociales habituelles ou la relation avec les autres.

¹ KURZ, X. en DRESSE, A., «Démence et maladie d'Alzheimer: un défi socio-économique pour l'an 2000», Laboratoire de pharmacologie, Université de Liège.

¹ KURZ, X. en DRESSE, A., «Démence et maladie d'Alzheimer: un défi socio-économique pour l'an 2000», Laboratoire de pharmacologie, Université de Liège.

Deze symptomen komen niet uitsluitend voor in het verloop van een voorbijgaande verwardheid. Een specifieke organische factor of factoren worden geacht etiologisch samen te hangen met de stoornis, indien de stoornis niet verklaard kan worden door een niet-organische psychische stoornis.

Dementie heeft een ingrijpende en langdurige impact op het functioneren en het welzijn van de persoon. De cognitieve stoornis uit zich in verschillende functies. Wat betreft het geheugen wordt het inprenten van nieuwe informatie in een vroeg stadium gestoord. Het zich herinneren van gegevens uit het verleden of algemeen bekende feiten vermindert progressief. Stoornissen in het handelen zijn merkbaar wanneer gekende handelingen problemen opleveren. Stoornissen in het plannen en denken maken het oplossen van relationele, familiale en werkproblemen onmogelijk. Specifieke taalstoornissen kunnen optreden die het isolement verder versterken. Confabulatie en emotionele labilité worden frequent vastgesteld. Deze intellectuele en emotionele disfuncties worden begeleid door één of meer persoonlijkheidsstoornissen zoals passiviteit, afwijkend seksueel gedrag of rusteloosheid en agressiviteit.

Het dysfunctioneren van de hersenen leidt tot een aftakeling van de totale persoon en een toenemende hulpbehoefte. Daar waar in een beginstadium enkel complexe activiteiten gestoord zijn en toezicht volstaat, is na verloop van tijd toenemende hulp nodig bij activiteiten van het dagelijks leven. Uiteindelijk resultert dit in een totale afhankelijkheid.

Diverse andere symptomen zijn vaak aanwezig, afhankelijk van de onderliggende oorzaak van de dementie. Zo zijn focale neurologische tekens en symptomen kenmerkend voor de multi-infarct dementie.

Zoals hoger beschreven is dementie een syndroom dat zich ontwikkelt ten gevolge van uiteenlopende aandoeningen. Vele tientallen oorzaken zijn bekend. De meest voorkomende oorzaak van dementie is de ziekte van Alzheimer (50-60%), gevolgd door multi-infarct dementie (20-30%). Andere stoornissen zijn verantwoordelijk voor een kleiner aandeel der dementerenden (10-20%).

Over preventie en diagnose is nog weinig gekend. Toch blijkt dat voldoende sociale contacten en gezonde voeding essentiële elementen zijn om cognitief gezond te blijven. Er zijn vele experimenten die aangetoond hebben dat een prikkelarme omgeving of onevenwichtige voeding de mentale functies negatief beïnvloeden.

Ces symptômes ne sont pas les seuls à se manifester lors d'une confusion passagère. On considère qu'un ou plusieurs facteurs organiques spécifiques ont un lien étiologique avec le trouble si celui-ci ne peut s'expliquer par un dérèglement psychique non organique.

La démence a une incidence considérable et durable sur l'existence et le bien-être de la personne. Le trouble cognitif affecte différentes fonctions. En ce qui concerne la mémoire, l'enregistrement d'une information nouvelle est perturbé à un stade précoce. La capacité de se souvenir d'éléments du passé ou de faits connus se réduit progressivement. Les troubles du comportement sont perceptibles lorsque des actes ordinaires posent des problèmes. Les troubles de la planification et de la pensée empêchent l'intéressé de résoudre les problèmes relationnels, familiaux et professionnels. Peuvent également apparaître des troubles spécifiques du langage, qui accentuent encore l'isolement du dément. La fabulation et l'instabilité émotionnelle sont fréquentes. Ces dysfonctionnements intellectuels et émotionnels s'accompagnent d'un ou de plusieurs troubles de la personnalité, tels que la passivité, une déviance sexuelle ou la frénésie et l'agressivité.

Le dysfonctionnement cérébral entraîne la dégénérescence généralisée de la personne et une dépendance croissante. Alors qu'au début, seules les activités complexes sont perturbées et qu'il suffit de surveiller la personne, celle-ci doit, après un certain temps, bénéficier d'une assistance de plus en plus importante dans la vie quotidienne et devient finalement totalement dépendante.

Plusieurs autres symptômes sont souvent présents, en fonction de la cause sous-jacente de la démence. C'est ainsi que les signes et symptômes neurologiques focaux caractérisent la démence à infarctus multiple.

Ainsi qu'il a déjà été souligné, la démence est un syndrome qui se développe à la suite de diverses affections. On connaît plusieurs dizaines de causes. La cause de démence la plus fréquente est la maladie d'Alzheimer (50-60%), suivie par la démence à infarctus multiple (20-30%). D'autres troubles sont responsables d'un nombre moins important de démences (10-20%).

Si l'on ne sait pas encore grand-chose en ce qui concerne la prévention et le diagnostic, il s'avère néanmoins que des contacts sociaux suffisants et une alimentation saine sont essentiels à la santé cognitive. De nombreuses expériences ont montré qu'un environnement peu stimulant ou une alimentation non équilibrée affecte les fonctions mentales.

Voldoende mentale stimuli veronderstellen voldoende socio-culturele activiteiten, goede integratie bij buren en kennissen.

Ook het ondersteunen van de zelfredzaamheid waardoor ouderen langer onafhankelijk thuis kunnen blijven zal de mentale functies helpen stimuleren.

De diagnose van dementie moet zo vroeg mogelijk worden gesteld. Vaak wordt ze veel te laat gesteld, waardoor de oudere een hele tijd aan zijn eigen lot overgelaten wordt en progressief ondervoed en geïsoleerd geraakt. Dan gaat het aftakelingsproces nog sneller vooruit.

Bovendien zullen de relaties met de partner en de kinderen intussen problematisch zijn geworden. Door gebrek aan ziekte-inzicht ontstaan soms ernstige familieruzies.

De artsen en paramedici moeten dus meer gesensibiliseerd zijn voor deze pathologie. Zij moeten er vroeger aan denken. Daarbij moet zeker meer aandacht gaan naar mildere vormen van cognitief verval (*Mild Cognitive Impairment - MCI*) die gepaard gaan met een stoornis van de complexe handelingen van het dagelijks leven en verminderde levenskwaliteit. Deze leiden meestal tot permanente dementie.

Studies hebben aangetoond dat het verdagen van de volledige degeneratie het menselijk lijden en de financiële last aanzienlijk verminderen (Ernst et al 1997).

Daarom is een vroege detectie van de patiënten waarvoor een hoog risico bestaat voor de ontwikkeling van dementie belangrijk. Daarbij moet men het onderscheid maken tussen leeftijdsgebonden en pathologie gebonden vormen van cognitief verval. Guidelines kunnen dan gedefinieerd worden om patiënten die lijden aan MCI te behandelen.

In elk geval is het noodzakelijk een precieze en juiste diagnose te stellen. Behandelbare vormen van dementie, de zogenaamde 'pseudo-dementies', moeten tijdig gediagnosticeerd worden en behandeld (zoals b.v. hyper- of hypothyroidie, hyperparathyroidie, Vit B 12 deficiëtie, etc.).

Een ambulante observatie in een geriatrisch dagziekenhuis of een korte observatie in het ziekenhuis op de dienst G zal vaak zeer waardevolle gegevens opleveren en de situatie gunstig beïnvloeden. Het invoeren van het «Zorgprogramma voor de geriatrische patiënt» met de (eindelijk) adequate financiering van de para-

Des stimulus mentaux suffisants supposent des activités socioculturelles suffisantes, une bonne intégration auprès des voisins et des connaissances.

Une politique de promotion de l'autonomie permettant aux personnes âgées de rester plus longtemps chez elles, contribuera également à stimuler leurs fonctions mentales.

La démence doit être diagnostiquée le plus tôt possible. Il arrive souvent qu'elle le soit beaucoup trop tard, de sorte que le malade est, pendant tout un temps, livré à lui-même et glisse progressivement dans la sous-alimentation et l'isolement, ce qui ne fait qu'accélérer le processus de dégénérescence. Entre-temps, les relations avec le partenaire et les enfants se seront dégradées. Des querelles familiales sérieuses éclatent parfois parce que l'on ne se rend pas compte que la maladie s'installe.

Il faut donc sensibiliser davantage les médecins et les titulaires de professions paramédicales à cette pathologie. Ils doivent y penser plus rapidement. Il convient assurément, à cet égard, d'être plus attentif aux formes les moins sévères de dégénérescence cognitive (*Mild Cognitive Impairment – MCI*), qui s'accompagnent d'un trouble des actes complexes de la vie quotidienne et d'une diminution de la qualité de vie et qui conduisent en général à la démence permanente.

Des études ont montré qu'en retardant la dégénérescence totale, on réduit sensiblement la souffrance humaine et les charges financières (Ernst et al 1997).

C'est pourquoi il importe de détecter le plus rapidement possible les patients qui présentent un risque élevé de développer une démence. Il faut, à cet égard, faire la distinction entre les formes de dégénérescence cognitive liées à l'âge et celles qui sont liées à une pathologie. On pourra alors définir des lignes directrices pour le traitement des patients souffrant de *MCI*.

Il est, en tout état de cause, indispensable de poser un diagnostic précis et exact. Les formes de démence qui peuvent être traitées, c'est-à-dire les « pseudo-démences », doivent être diagnostiquées et traitées à temps (par exemple, l'hyperthyroïdie ou l'hypothyroïdie, l'hyperparathyroïdie, la carence en vitamine B 12, etc.).

Une observation ambulatoire dans un hôpital gériatrique de jour ou une observation de courte durée au sein du service G d'un hôpital livrera souvent des informations très précieuses et permettra d'améliorer l'état du patient. Il est à cet égard indispensable et urgent d'instaurer le « programme de soins pour le patient gériatri-

medici (o.m. de psycholoog) van de geriatrische interdisciplinaire équipe is hierbij dringend noodzakelijk. Dit zorgprogramma werd reeds met eenparigheid van stemmen door de Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen goedgekeurd. Het tweesporenbeleid voor enerzijds ouderen en anderzijds dementerenden wordt ook in vele andere landen gevolgd. Het wordt voor België ook aangeraden door de Raad voor Gelijke Kansen voor Mannen en Vrouwen in zijn advies nr. 32 van 7 april 2000 betreffende dementerende bejaarden.

Dementie heeft niet alleen gevolgen voor de dementerende oudere zelf. De dementie heeft een enorme invloed op het leven van de familieleden die de dementerende oudere opvangen.

Op basis van epidemiologisch onderzoek dat werd uitgevoerd door de stichting Welzijnszorg Provincie Antwerpen (Roelands, 1992) bleek dat in België het grootste deel van de dementerenden, met name 55 tot 65%, thuis verblijft, één derde wordt opgevangen in instellingen. De verstrekkers van zorg zijn hetzelfde professionelen hetzelfde mantelzorgers. In de meeste gevallen is er één welbepaalde mantelzorger die het grootste deel van de zorgen op zich neemt. Heel wat studies hebben de gezondheidstoestand bestudeerd van de mantelzorgers van dementerenden. De prevalentie van depressies bij mantelzorgers van dementerenden loopt op tot 26%. Andere gevolgen voor de mentale toestand van de mantelzorgers zijn verhoogde irritatie, angst, psychologische stress, vijandigheid. Op sociaal vlak stelt men een verhoogd isolement vast, familiale problemen versterkt door financiële problemen.

Voor wat betreft de opvang en de behandeling van de dementerenden wil de VLD verschillende pistes bewandelen.

Eerst en vooral dringt zij aan op de terugbetaling van geneesmiddelen die bij een vroege diagnose van MCI of Alzheimer aangewezen zijn. Voor de behandeling van patiënten met MCI, moeten guidelines ontwikkeld worden. Deze standaarden omvatten zowel cognitieve training, training in activiteiten van het dagelijks leven, psychotherapie, sociale ondersteuning en pharmacologische behandeling.

Zo leidt de behandeling met choline-esterase-inhibitoren tot een significante verbetering van de cognitieve mogelijkheden van dementerende patiënten bij de milde en matige graad van de ziekte van Alzheimer. 15 jaar wetenschappelijk onderzoek heeft dit aangetoond en de behandeling wordt bij de opleiding van jonge neurologen beschouwd als een element van «good

que », qui prévoit (enfin) un financement adéquat pour les titulaires de professions paramédicales (notamment le psychologue) de l'équipe gériatrique interdisciplinaire. Ce programme de soins a déjà été approuvé à l'unanimité par le Conseil national des établissements hospitaliers. Cette politique double, à savoir une politique pour les personnes âgées et une autre pour les déments, est appliquée dans beaucoup d'autres pays. Dans son avis n° 32 du 7 avril 2000 sur les personnes âgées démentes, le Conseil de l'égalité des chances entre hommes et femmes recommande également à la Belgique d'appliquer cette politique double.

Si elle n'est pas sans conséquence pour la personne âgée démente, la démence influe aussi considérablement sur la vie des membres de sa famille qui l'accueillent.

Une étude épidémiologique réalisée par la fondation *Welzijnszorg Provincie Antwerpen* (Roelands, 1992) a montré que, dans l'ensemble du pays, la plupart des déments, à savoir 55 à 65%, sont soignés à domicile et qu'un tiers séjournent dans des institutions. Les soins sont prodigués soit par des professionnels soit par l'entourage. Dans la plupart des cas, une seule personne de l'entourage assure l'essentiel des soins. De nombreuses études ont été consacrées à l'état de santé des personnes de l'entourage qui dispensent des soins de proximité aux déments. La prévalence de la dépression chez ces personnes est de 26%. Les autres conséquences sur le plan psychique sont une irritabilité accrue, l'anxiété, le stress psychologique, l'animosité. Sur le plan social, on observe un isolement accru, des problèmes familiaux accentués par des problèmes financiers.

Le VLD souhaite emprunter différentes voies en ce qui concerne l'accueil et le traitement des déments.

Il réclame tout d'abord le remboursement des médicaments indiqués en cas de diagnostic précoce de *MCI* ou de la maladie d'Alzheimer. En ce qui concerne le traitement des patients souffrant de *MCI*, il faut définir des lignes directrices qui englobent les exercices cognitifs, les exercices portant sur les activités de la vie quotidienne, la psychothérapie, l'aide sociale et le traitement pharmacologique.

C'est ainsi que le traitement à l'aide d'inhibiteurs de la cholinestérase améliore de manière significative les facultés cognitives des déments se trouvant au stade léger et moyen de la maladie d'Alzheimer. Une étude scientifique réalisée sur quinze ans l'a démontré et ce traitement est désormais considéré, dans le programme de formation des jeunes neurologues, comme un élément

practice». De behandeling brengt een aantal belangrijke en fundamentele wijzigingen voor de patiënt en de familie met zich mee: de patiënten herkennen hun kinderen of kleinkinderen terug gedurende 6 maanden, ze kunnen deelnemen aan een gesprek, ze kunnen zich opnieuw oriënteren. De verandering is beperkt tot 6 maanden, bij vele patiënten loopt dit echter uit tot 1 of 2 jaar. Concreet betekent dit dat een opname in een RVT kan worden uitgesteld.

De behandeling kost gemiddeld 4.100 frank per maand in de huidige stand van zaken. Voor heel wat families is dit niet haalbaar. Uiteraard moeten terugbetalingsvoorraarden gesteld worden teneinde de ontsporing van het budget te voorkomen. De juiste indicatiestelling is hierbij belangrijk.

Reeds enige tijd is er trouwens discussie over de terugbetaling van de behandeling van dementie met choline-esterase-inhibitoren, waartoe ondermeer de geneesmiddelen Aricept en Exelon behoren. Men staat blijkbaar binnen de verplichte ziekte- en invaliditeitsverzekering zeer weigerachtig tegenover de terugbetaling van beide geneesmiddelen. Opgemerkt moet worden dat in de meeste Europese landen het geneesmiddel Exelon wordt terugbetaald (Frankrijk, Spanje, Duitsland, Zweden, Verenigd Koninkrijk, Oostenrijk, Griekenland, Finland, Portugal, Ierland en Nederland). Enkel in Italië, Denemarken en België is het geneesmiddel vooralsnog niet terugbetaald.

Vervolgens pleiten de indieners van de resolutie voor een doorlichting van de terugbetalingsvoorraarden van de verschillende opvangvormen. Vooral moet er een evaluatie komen van wat er in de bestaande terugbetalingstarieven vervat ligt en in welke mate dit nog beantwoordt aan de hedendaagse behoeften.

Dementerende bejaarden die niet door hun thuismilieu kunnen opgevangen worden voor een hele dagperiode kunnen een beroep doen ofwel op kortopvang en dagopvang ofwel op residentiële opvang in rustoorden en RVT's.

De kortopvang en dagopvang zijn geschikte instrumenten voor dementerende bejaarden die nog een opvang in het thuismilieu kunnen genieten. Kortopvang en dagopvang laten toe de mantelzorger op geregelde tijdstippen te ontlasten van zijn zware taak. De studie van Roelands toonde immers de gevaren van isolement en de fysische en psychische belasting van de mantelzorgers aan.

Ofschoon deze regering een eerste stap zette in de terugbetaling ten laste van de verplichte ziekte- en

ment de « bonne pratique ». Le traitement induit une série de changements importants et fondamentaux pour le patient et sa famille : les patients reconnaissent leurs enfants ou petits-enfants pendant six mois, ils peuvent prendre part à une conversation, ils sont de nouveau à même de s'orienter. Le changement ne dure pas plus de six mois, mais il peut durer un ou deux ans chez de nombreux patients. Concrètement, cela signifie que l'admission dans une MRS pourra être différée.

Actuellement, le traitement coûte en moyenne 4.100 francs par mois, ce qui est inabordable pour de nombreuses familles. Il faut évidemment assortir le remboursement de certaines conditions afin d'éviter tout dérapage budgétaire. Il importe à cet égard que l'indication soit exacte.

Un débat est du reste en cours depuis quelque temps sur le remboursement du traitement de la démence à l'aide d'inhibiteurs de la cholinestérase, dont font partie notamment les médicaments Aricept et Exelon. Les responsables du régime de l'assurance obligatoire contre la maladie et l'invalidité sont manifestement très réticents quant au remboursement de ces deux médicaments. Il convient d'observer que l'Exelon est remboursé dans la plupart des pays européens (France, Espagne, Allemagne, Suède, Royaume-Uni, Autriche, Grèce, Finlande, Portugal, Irlande et Pays-Bas). Il n'y a qu'en Italie, au Danemark et en Belgique que ce médicament n'est toujours pas remboursé.

Nous plaidons par ailleurs pour la réalisation d'une radioscopie des conditions de remboursement des différentes formes d'accueil. Il convient avant tout de procéder à une évaluation des tarifs de remboursement existants et d'examiner dans quelle mesure ils correspondent encore aux besoins actuels.

Les personnes âgées démentes qui ne peuvent être recueillies par leur milieu familial pendant toute la journée peuvent recourir soit au séjour de courte durée ou de jour soit au séjour résidentiel dans des homes et des MRS.

Les séjours de courte durée ou de jour sont appropriés pour les personnes âgées démentes qui peuvent encore être recueillies dans leur milieu familial. Ces formules permettent de décharger régulièrement la personne qui prodigue les soins de proximité de sa lourde tâche. L'étude de Roelands a en effet souligné les risques d'isolement ainsi que les contraintes physiques et psychiques qui pèsent sur les personnes de l'entourage appelées à s'occuper du malade.

Bien que le gouvernement actuel ait fait un premier pas vers le remboursement, à charge de l'assurance

invaliditeitsverzekering van een verblijf van een zwaar zorgbehoevende in een dagcentrum, lijkt een meer gedifferentieerde terugbetaling vereist, ook voor de minder zwaar zorgbehoevenden. De opvang van dementerenden vergt immers bijzondere inspanningen onder meer op het vlak van veiligheid.

Voor vormen van kortopvang van dementerenden bestaan vooralsnog geen terugbetalingsmogelijkheden. Voorgesteld kan hier worden om te werken met een forfaitaire terugbetaling gelet op de beperkte duur van de opvang. Een dergelijke opvang is vooral een belangrijke ondersteuning voor de mantelzorger.

Op termijn moet gestreefd worden naar een forfait dat wordt uitgekeerd aan de dementerende patiënt ongeacht de plaats waar hij wordt opgevangen.

Tenslotte willen de indieners pleiten voor de oprichting van een Meldpunt Dementie in samenwerking met de gemeenschappen. Zoals hierboven reeds gesteld grijpt de ziekte op een verschrikkelijke wijze in op het leven van de patiënt en zijn familie. Beiden worden geconfronteerd met allerlei vragen en weten vaak niet waar zij terecht kunnen voor antwoorden. Ook tips over hoe men best omgaat met dementerenden, met de agressie die uitgaat van dementerenden, zouden voor mantelzorgers een enorme vooruitgang kunnen betekenen. Een Meldpunt Dementie zou een eerste aanspreekpunt voor dementerenden en hun familie kunnen zijn. De tegemoetkoming van de verplichte ziekteverzekering zou zich vooral moeten situeren op het vlak van de verfijning van de diagnosestelling, op de geneesmiddelenbehandeling en op de geheugentrainingen die worden gegeven om maximaal de mogelijkheden van de patiënt te vrijwaren in de initiële fasen.

Met deze resolutie willen de indieners het publiek debat voeren over de rol en de plaats van dementerenden en ouderen in de maatschappij. Met andere woorden willen zij bijdragen tot de ontwikkeling van «a Europe for citizens of all ages».

Yolande AVONTROODT (VLD)
Filip ANTHUENIS (VLD)

obligatoire contre la maladie et l'invalidité, d'un séjour d'une personne très dépendante dans un centre de jour, il paraît nécessaire de différencier davantage le remboursement, y compris en ce qui concerne les personnes nécessitant moins de soins. L'accueil de déments nécessite en effet des efforts particuliers, notamment sur le plan de la sécurité.

Il n'existe encore aucune possibilité de remboursement pour les formes d'accueil de courte durée de déments. On pourrait proposer en l'occurrence, eu égard à la durée limitée du séjour, de recourir à un remboursement forfaitaire. Ce type d'accueil constitue essentiellement une aide importante pour la personne qui prodigue les soins de proximité.

À terme, l'objectif devrait être l'instauration d'un forfait qui serait versé au dément quel que soit l'endroit où il est recueilli.

Enfin, nous plaidons pour la création, en collaboration avec les communautés, d'un centre d'appel de la démence. Ainsi qu'il a déjà été souligné, la maladie affecte terriblement la vie du patient et de sa famille. Toutes les personnes concernées sont confrontées à toute une série de questions et ne savent souvent pas où trouver les réponses. La possibilité d'obtenir des conseils sur la manière de se comporter avec des déments, de gérer leur agressivité, constituerait également un progrès énorme pour les personnes qui prodiguent les soins de proximité. Le centre d'appel de la démence pourrait être le premier interlocuteur pour les déments et leur famille. L'intervention de l'assurance obligatoire contre la maladie devrait se focaliser sur l'affinement du diagnostic, sur le traitement par médicaments et sur les exercices de mémorisation visant, au cours des phases initiales, à préserver au maximum les possibilités du patient.

La présente résolution vise à relancer le débat public sur le rôle et la place des déments et des personnes âgées dans la société. En d'autres termes, elle vise à contribuer à l'émergence d'une « Europe pour des citoyens de tous les âges ».

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. Gelet op de omvang van het probleem van de dementie in de komende decennia;

B. Gelet op de ingrijpende wijzigingen die dementie teweegbrengt zowel ten aanzien van de patiënt als ten aanzien van de familie die de patiënt verzorgt;

C. Gelet op de hoge kosten van de behandeling en de verzorging van de ziekte voor de patiënt en zijn familie;

D. Gelet op de onaangepastheid van onze ziekteverzekering aan de kosten die dementie met zich meebrengt;

E. Gelet op de ontoereikendheid van de forfaits vastgesteld op grond van de KATZ-schaal bij beginnende dementering;

F. Gelet op de afwezigheid van enige tenlasteneming door de verplichte ziekte- en invaliditeitsverzekering voor wat betreft de cognitieve revalidatie;

G. Gelet op de wetenschappelijk vastgestelde voordeLEN van de behandeling van dementerenden met choline-esterase-inhibitoren en gelet op de hoge kostprijs van dit type geneesmiddelen;

H. Gelet op de besparingen in andere sectoren zoals ROB (rustoorden voor bejaarden) en RVT's (rust- en verzorgingstehuizen) door de behandeling van dementerenden met choline-esterase-inhibitoren;

I. Gelet op het multifactorieel karakter van dementie, vraagt de regering:

1. de nodige stappen te doen om de behandeling van Alzheimer dementie met cholineesterase-inhibitoren, mits indicatiestelling, terugbetaalbaar te stellen ten laste van de verplichte ziekte- en invaliditeitsverzekering;

2. de cognitieve revalidatieprogramma's terugbetaalbaar te stellen;

3. inzake de doorlichting en de verfijning van de terugbetalingmodaliteiten van de verschillende opvangvormen :

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. Vu l'ampleur que le problème de la démence prendra au cours des prochaines décennies ;

B. Vu les bouleversements que la démence provoque tant pour le patient que pour la famille qui prend soin du patient ;

C. Vu le coût élevé, pour le patient et sa famille, du traitement de la maladie et des soins qu'elle nécessite ;

D. Vu l'inadéquation de notre assurance-maladie au coût de la démence ;

E. Vu l'insuffisance des forfaits fixés sur la base de l'échelle de Katz dans le cas d'une démence naissante ;

F. Vu l'absence de prise en charge de la rééducation cognitive par l'assurance obligatoire contre la maladie et l'invalidité;

G. Vu les avantages, prouvés scientifiquement, du traitement des déments aux inhibiteurs de la cholinestérase et vu le coût élevé de ce type de médicaments ;

H. Vu les économies que le traitement des démences aux inhibiteurs de la cholinestérase permettrait de réaliser dans d'autres secteurs, tels que les MRPA (maisons de repos pour personnes âgées) et les MRS (maisons de repos et de soins) ;

I. Vu le caractère multifactoriel de la démence,

demande au gouvernement :

1. d'entreprendre les démarches nécessaires en vue du remboursement, par l'assurance obligatoire contre la maladie et l'invalidité, et moyennant indication, du traitement de la démence d'Alzheimer aux inhibiteurs de la cholinestérase ;

2. de prévoir le remboursement des programmes de rééducation cognitive ;

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

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

– bij dagopvang in een geriatrisch dagverzorgingscentrum een gedifferentieerde terugbetaling ten laste van de verplichte ziekte- en invaliditeitsverzekering mogelijk te maken teneinde de zwaardere kosten in geval van dementie ten laste te kunnen nemen;

– de dagopvang mogelijk te maken los van residentiële sector;

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

4. in alternatieve zorgvormen zoals het geriatrisch dagziekenhuis te voorzien, waardoor opname in het ziekenhuis kan vermeden worden om een diagnose mogelijk te maken. Hierbij zou een meldpunt kunnen opgezet worden waar patiënten met de ziekte en hun familie terechtkunnen met vragen omtrent dementie, maar ook met problemen inzake agressie die vaak gepaard gaan met dementie;

5. een verfijning van de indicatiestelling uit te werken:

– door stimuli uit te werken om rond een dementerende patiënt een geïntegreerd zorgtraject op te stellen op interdisciplinaire wijze en met een adequate financiering;

– door, met het oog op de bescherming van de patiënt, bij residentiële opname een verfijning van de indicatiestelling door te voeren waarbij de patiënt en zijn hele omgeving in aanmerking worden genomen. Hierbij heeft de huisarts een belangrijke rol;

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

7. de ontwikkeling van standaarden voor een diagnose en de behandeling van het MCI-syndroom te stimuleren;

8. het onderzoek naar de evaluatie van de rijvaardigheid van personen waarvoor een risico op ontwikkeling van dementie bestaat, moet gestimuleerd worden.

28 juni 2000

Yolande AVONTROODT (VLD)
Filip ANTHUENIS (VLD)

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

– de permettre, en cas d'admission de jour dans un centre de soins gériatriques de jour, un remboursement différencié à charge de l'assurance obligatoire contre la maladie et l'invalidité, afin de permettre de faire face au coût plus élevé occasionné par la démence ;

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

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

4. de prévoir des formules alternatives de soins, telles que l'hôpital gériatrique de jour, qui permettraient d'éviter l'hospitalisation nécessaire à la pose d'un diagnostic. Il pourrait être créé en l'occurrence un centre d'appel auquel les malades et leur famille pourraient soumettre leurs questions concernant la démence, mais aussi les problèmes d'agressivité qui accompagnent souvent la démence ;

5. d'affiner les indications :

– en prévoyant des incitants en vue de l'élaboration, dans le cadre du traitement des déments, d'un programme de soins intégrés qui bénéficierait d'une approche interdisciplinaire et d'un financement adéquat ;

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

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

7. de stimuler le développement de normes pour le diagnostic et le traitement du syndrome *MCI*;

8. de stimuler les recherches portant sur l'évaluation de l'aptitude à la conduite des personnes présentant un risque de développer la démence.

28 juin 2000