

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

30 maart 2009

CONFERENTIE

In het kader van de internationale
«*brain awareness week*»

VERSLAG

NAMENS DE COMMISSIE VOOR
DE VOLKSGEZONDHEID, HET LEEFMILIEU
EN DE MAATSCHAPPELIJKE HERNIEUWING
UITGEBRACHT DOOR
MEVROUW **Katia della FAILLE de LEVERGHEM**

—————

INHOUD

I. Uiteenzettingen	3
II. Gedachtewisseling met de leden	15
III. Bij wijze van besluit, een oproep	17

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

30 mars 2009

CONFÉRENCE

Dans le cadre de la semaine internationale
Brain Awareness

RAPPORT

FAIT AU NOM DE LA COMMISSION
DE LA SANTÉ PUBLIQUE, DE L'ENVIRONNEMENT
ET DU RENOUVEAU DE LA SOCIÉTÉ
PAR
MME **Katia della FAILLE de LEVERGHEM**

—————

SOMMAIRE

I. Exposés	3
II. Échanges de vues avec les membres	15
III. En guise de conclusion, un appel	17

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

Voorzitter/Président: Muriel Gerken

A. — Vaste leden / Titulaires:

CD&V Luc Goutry, Nathalie Muylle, Lieve Van Daele
MR Daniel Bacquelaine, Jean-Jacques Flahaux, Jacques Otlet
PS Marie-Claire Lambert, Sophie Péciaux
Open Vld Yolande Avontroodt, Katia della Faille de Leverghem
VB Koen Bultinck, Rita De Bont
sp.a Maya Detiège, Christine Van Broeckhoven
Ecolo-Groen! Muriel Gerken
cdH Véronique Salvi
N-VA Flor Van Noppen

B. — Plaatsvervangers / Suppléants:

Sonja Becq, Mia De Schamphelaere, Mark Verhaegen, Inge Vervotte
Valérie De Bue, Olivier Destrebecq, Denis Ducarme, Florence Reuter
Colette Burgeon, Jean Cornil, Linda Musin
Maggie De Block, Sofie Staelraeve, Carina Van Cauter
Guy D'haeseleer, Barbara Pas, Bruno Valkeniers
Dalila Douifi, Meryame Kitir, Ludwig Vandenhove
Thérèse Snoy et d'Oppuers, Tinne Van der Straeten
Georges Dallemagne, Marie-Martine Schyns
Sarah Smeyers

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

Afkortingen bij de nummering van de publicaties:

DOC 52 0000/000: Parlementair document van de 52^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA: Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV: Voorlopige versie van het Integraal Verslag (groene kaft)
CRABV: Beknopt Verslag (blauwe kaft)
CRIV: Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen) (PLEN: witte kaft; COM: zalmkleurige kaft)
PLEN: Plenum
COM: Commissievergadering
MOT: Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)

Abréviations dans la numérotation des publications:

DOC 52 0000/000: Document parlementaire de la 52^{ème} législature, suivi du n° de base et du n° consécutif
QRVA: Questions et Réponses écrites
CRIV: Version Provisoire du Compte Rendu intégral (couverture verte)
CRABV: Compte Rendu Analytique (couverture bleue)
CRIV: Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes) (PLEN: couverture blanche; COM: couverture saumon)
PLEN: Séance plénière
COM: Réunion de commission
MOT: Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)

Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers

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

Publications officielles éditées par la Chambre des représentants

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

DAMES EN HEREN,

Uw commissie heeft haar vergadering van 17 maart 2009 in het kader van de internationale «*Brain Awareness Week*» gewijd aan een samen met de «*Belgian Brain Council*» georganiseerde conferentie, teneinde ruimere bekendheid te geven aan het thema hersenaandoeningen.

Die vergadering is er gekomen op verzoek van de dames Christine Van Broeckhoven (sp.a) en Yolande Avontroodt (Open Vld), samen met de *Belgian Brain Council* de initiatiefneemsters van dit project.

De sprekers hebben de commissie een beknopt overzicht bezorgd van hun mondelinge uiteenzetting (I). Daarna hebben de leden met elkaar van gedachten gewisseld (II). De vergadering werd besloten met het getuigenis van de heer Georges Jobé, vijfvoudig wereldkampioen motorcross (III).

I. — UITEENZETTINGEN

A. Inleiding: bestaansgrond en doelstellingen van de *Belgian Brain Council*

Prof. Dr. Roland Pochet (ULB) herinnert eraan dat de president van de Verenigde Staten in juli 1990 het Decennium van de Hersenen heeft gelanceerd, wat ongetwijfeld niet weinig heeft bijgedragen tot de bloei van de neurowetenschappen. Hoewel sindsdien grote vooruitgang is geboekt, blijven de uitdagingen op dit gebied enorm. En de overdracht naar de patiënten met hersenaandoeningen blijft veel te traag verlopen.

De *Belgian Brain Council*¹, die vier jaar geleden werd opgericht, stipt nochtans terecht aan dat hersenaandoeningen verantwoordelijk zijn voor 35% van de globale ziektelast bij de mens. In België lijdt nagenoeg één persoon op drie aan een of andere cerebrale aandoening en de kostprijs belooft meer dan 11 miljard euro per jaar.

Mede door de razendsnelle vergrijzing van onze samenleving is het bovendien overduidelijk dat de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie een zorgwekkend probleem vormen.

Ondanks de enorme omvang van de hersenaandoeningen wordt het onderzoek van de hersenen totaal verwaarloosd. Naar hersenonderzoek gaat immers slechts 10% van de overheidsfondsen toegekend aan

¹ <http://www.belgianbraincouncil.be/>.

MESDAMES, MESSIEURS

Votre commission a consacré sa réunion du 17 mars 2009 à une conférence organisée en partenariat avec le «*Belgian Brain Council*» dans le cadre de la semaine internationale «*Brain Awareness*», en vue de sensibiliser sur le thème des affections cérébrales.

Cette réunion a été organisée avec le *Belgian Brain Council* à la demande de Mmes Christine Van Broeckhoven (sp.a) et Yolande Avontroodt (Open Vld), promotrices de ce projet.

Les orateurs ont fourni à la commission un synopsis de leur exposé oral (I). Suite à l'exposé, un échange de vues a eu lieu entre les membres (II). La réunion a été clôturée par un témoignage de M. George Jobé, quintuple champion du monde de motocross (III).

I. — EXPOSÉS

A. Introduction: origine et objectifs du *Belgian Brain Council*

M. Roland Pochet (ULB) rappelle qu'en juillet 1990, le président des États-Unis lançait la Décennie du Cerveau, qui a sans doute assez sérieusement contribué à l'essor des neurosciences. Mais si des progrès substantiels ont été accomplis depuis lors, les défis qui continuent à se poser à ce niveau sont tout à fait considérables. Et la traduction pour les patients atteints de maladies cérébrales reste par trop lente.

Or, comme le rappelle fort justement le *Belgian Brain Council*¹, créé il a quatre ans, les maladies cérébrales sont responsables de 35% du handicap global des maladies affectant l'espèce humaine. En Belgique, en particulier, près d'une personne sur trois souffre de l'une ou l'autre maladie trouvant son origine au niveau du cerveau, ce qui occasionne un coût de plus de 11 milliards d'euros par an.

Il est, de plus, à peine utile de souligner à quel point le vieillissement très rapide de nos sociétés rend le problème de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence préoccupant.

Malgré ce poids énorme des pathologies cérébrales, la recherche sur le cerveau est négligée, puisqu'elle ne représente que 10% des fonds publics alloués à la recherche biomédicale. Notre pays ne dépense guère

¹ <http://www.belgianbraincouncil.be/>.

het biomedisch onderzoek. Ons land geeft nauwelijks iets meer dan één euro per inwoner uit aan de overheidsfinanciering van dit onderzoek.

De *Belgian Brain Council* is een multidisciplinair platform voor uitwisseling en beraad. Het verenigt wetenschappelijke verenigingen van neurologen, psychiaters en vorsers, patiëntenverenigingen en farmaceutische bedrijven. De *Belgian Brain Council* zet zich in om op dit gebied de zaken in beweging te krijgen zodat de hersenaandoeningen eindelijk de verdiende aandacht krijgen. Tot de doelstellingen behoort onder meer het lobbyen bij de overheid voor een betere terugbetaling van bepaalde onderzoeken en behandelingen.

De *Brain Awareness Week* is een wereldinitiatief van de *Dana Foundation*². Ze werd in de Verenigde Staten met 160 Amerikaanse organisaties opgericht om verschillende actoren uit de universiteiten, regeringen, gezondheidssector en patiëntenverenigingen rond een gemeenschappelijk thema te verenigen, aldus de oprichters. Het onderzoek in het domein van de hersenwetenschappen is immers onze hoop om behandelingen en preventieve benaderingen te ontwikkelen om op elke leeftijd een betere levenskwaliteit te bereiken. Vanaf 1998 kreeg de *Brain Awareness Week* een internationaal karakter en vandaag brengt ze meer dan 2 200 partners in 76 landen op de been. Dit jaar vindt de Week gelijktijdig in alle betrokken landen plaats van 16 tot 22 maart.

De bestaansgrond van de *Belgian Brain Council* (een in 2005 opgerichte vzw) vloeit voort uit de volgende vaststellingen:

1. Het onderzoek van de hersenen en hersenaandoeningen heeft het afgelopen decennium een enorme vooruitgang geboekt (medische beeldvorming, genetica, stamcellen...) maar de overbrenging van deze resultaten naar de patiënten verloopt (te) traag.

2. Door de opeenstapeling van almaar meer geavanceerde en ingewikkelde vindingen en technieken zijn er verschillende gespecialiseerde verenigingen opgericht die nauwelijks onderling communiceren.

3. Hersenaandoeningen zijn verantwoordelijk voor 35% van de globale ziektelast bij de mens.

4. In België lijdt bijna één persoon op drie aan een hersenziekte en de kostprijs belooft meer dan 11 miljard euro.

plus d'un euro par habitant au financement public de cette recherche.

Le *Belgian Brain Council*, qui est une plate-forme multidisciplinaire d'échanges et de réflexion, réunissant sociétés scientifiques de neurologues, psychiatres et chercheurs, des associations de patients et des firmes pharmaceutiques, œuvre pour que les choses bougent et évoluent dans ce domaine et que les maladies cérébrales bénéficient enfin de toute l'attention qu'elles méritent. Parmi ses objectifs figurent notamment l'action auprès des pouvoirs publics afin d'améliorer le remboursement de certains examens et traitements.

La *Brain Awareness Week* est une initiative planétaire de la *Dana Foundation*² mise en place aux États-Unis avec 160 organisations américaines dans le but de réunir divers acteurs des milieux universitaires, gouvernementaux, professionnels et associatifs autour d'un thème commun, comme le formulaient ses initiateurs, qui est que la recherche dans le domaine des sciences du cerveau est notre espoir de traitements et d'approches préventives et d'arriver à une meilleure qualité de vie à tous les âges. La *Brain Awareness Week* est devenue internationale dès 1998 et mobilise aujourd'hui plus de 2 200 partenaires dans 76 pays. Elle a lieu cette année du 16 au 22 mars, et ce simultanément dans tous les pays concernés.

L'origine du *Belgian Brain Council* (ASBL créée en mars 2005) relève des constats suivants:

1. Les recherches sur le cerveau et ses maladies ont fait depuis une décennie des progrès considérables (imagerie médicale, génétique, cellules souches...) mais la transposition de ces résultats vers les patients est très (trop) lente.

2. L'accumulation des résultats et des techniques de plus en plus sophistiquées ont entraîné une multiplication d'associations spécialisées qui ne communiquent guère entre elles.

3. Les maladies du cerveau sont responsables de 35% du handicap global des maladies affectant l'espèce humaine.

4. En Belgique, près d'une personne sur trois souffre d'une maladie du cerveau et le coût est de plus de 11 milliards d'euros.

² <http://www.dana.org/brainweek/>.

² <http://www.dana.org/brainweek/>.

5. In België gaat naar hersenonderzoek slechts 10% van de overheidsfondsen toegekend aan het biomedisch onderzoek.

6. België geeft slechts één euro per inwoner per jaar uit aan overheidsfinanciering van dit onderzoek.

De BBC wil in de eerste plaats een multidisciplinair platform zijn. De BBC is geen overkoepelende organisatie die de andere verenigingen leidt. De opdrachten van de BBC zijn:

1. de bevolking beter informeren over en gevoelig maken voor de hersenen en de neurologische en psychiatrische aandoeningen;

2. de overheid sensibiliseren om de financiering voor hersenonderzoek te verhogen;

3. ijveren voor een betere begeleiding van de patiënten met hersenaandoeningen.

B. Raming van de kostprijs van hersenaandoeningen in België

*Prof. Dr. Jean Schoenen (ULg, voorzitter van de BBC), deelt mee dat de kostprijs van hersenaandoeningen in België werd geraamd uitgaande van in 2004 verzamelde gegevens (Schoenen et al. *Acta Neurologica Belgica* 2006). De cijfers over de prevalentie van de aandoeningen, de directe medische kosten, de directe niet-medische kosten en de indirecte kosten werden ontleend aan beschikbare elektronische databanken.*

De geraamde kostprijs voor elke ziekte werd berekend uitgaande van de prevalentiegegevens en de veronderstelde uitgelokte uitgaven per patiënt. De resultaten tonen aan dat het totale aantal personen die in België aan een hersenaandoening lijden op 2,9 miljoen kan worden geschat. De meest voorkomende hersenaandoeningen zijn angststoornissen (1,1 miljoen), gevolgd door migraine (860 000), verslaving (800 000) en depressie (500 000).

De totale kostprijs voor alle hersenziekten beliep in het jaar 2004 in België 10,6 miljard euro. Individueel beschouwd zijn de duurste ziekten in dalende volgorde: hersentumoren, multiple sclerose, cerebrovasculaire accidenten en dementie. Door hun hoge frequentie veroorzaken depressie, dementie, verslaving, angst en migraine, in deze volgorde, de hoogste totale kostprijs. Hersenaandoeningen slopen in totaal 4% van het BNP (bruto nationaal product) op en zij kosten elke Belgische burger 1 029 euro per jaar.

5. En Belgique, le budget consacré à la recherche sur le cerveau ne dépasse pas 10% des fonds publics alloués à la recherche biomédicale.

6. La Belgique ne dépense qu'un euro par an par habitant au financement public de cette recherche.

L'objectif principal du BBC est d'être une plate-forme multidisciplinaire. Le BBC n'est pas une coupole qui chapeaute les autres associations. Les missions du BBC sont:

1. accroître dans la population la prise de conscience et les connaissances sur le cerveau et les maladies neurologiques et psychiatriques;

2. sensibiliser les pouvoirs publics afin d'augmenter le financement de la recherche sur le cerveau;

3. mettre tout en œuvre pour optimiser la prise en charge des patients souffrant de maladie du cerveau.

B. Estimation du coût des maladies du cerveau en Belgique

*M. Jean Schoenen (ULg, Président du BBC) informe que le coût des maladies du cerveau en Belgique a été estimé à partir de données colligées en 2004 (voy. Schoenen et al., *Acta Neurologica Belgica*, 2006). Les chiffres sur la prévalence des maladies, les coûts directs médicaux, les coûts directs non médicaux et les coûts indirects ont été extraits de bases de données électroniques disponibles.*

Le coût global pour chaque maladie a été calculé à partir des données sur sa prévalence et les dépenses qu'elle est censée entraîner par patient. Les résultats montrent que le nombre total de sujets atteints d'une maladie cérébrale en Belgique peut être estimé à 2,9 millions. Les troubles anxieux sont les plus prévalents (1,1 million); viennent ensuite les migraines (860 000), les assuétudes (800 000) et la dépression (500 000).

Le coût total pour toutes les maladies cérébrales s'est élevé pour l'année 2004 en Belgique à 10,6 milliards d'euros. Par individu, les maladies les plus coûteuses sont par ordre décroissant les tumeurs cérébrales, la sclérose en plaques, les accidents cerebrovasculaires et les démences. À cause de leur grande fréquence, toutefois, la dépression, les démences, les assuétudes, l'anxiété et les migraines ont, dans cet ordre, le coût total le plus élevé. Dans l'ensemble, les maladies du cerveau consomment 4% du produit national brut (PNB) et coûtent à chaque citoyen belge 1 029 euros par an.

De uitgaven voor de geneesmiddelen om hersenaandoeningen te behandelen vertegenwoordigen maar 10% van het globale geneesmiddelenbudget in België, en maken slechts 4% uit van de totale kostprijs. We vergelijken deze cijfers met de gegevens van een Europese studie die aantoonde dat hersenaandoeningen verantwoordelijk zijn voor 35% van de totale handicap veroorzaakt door ziekten (Olesen & Leonardi 2003).

Zij onderstrepen dat de directe middelen voor gezondheidszorg, inclusief de farmaceutische uitgaven, die in België aan hersenaandoeningen worden besteed verre van het peil bereiken van de indirecte kosten en de ziektelast verbonden aan deze ziekten. Ze suggereren voorts dat de middelen die België uittrekt voor onderzoek van hersenen en hersenaandoeningen niet evenredig zijn met de aan deze aandoeningen verbonden totale kostprijs. Een door de *Belgian Brain Council* uitgevoerde studie heeft dit overigens onlangs bevestigd.

De hierboven vermelde kosten in euro werden berekend op grond van nationale registers. Ze houden geen rekening met heel wat zijdelingse kosten waaraan personen met een hersenaandoening het hoofd moeten bieden. Meer bepaald gaan ze helemaal voorbij aan het lijden van de patiënt en zijn omgeving, de zogenaamde «tranenkost».

Om in dat hiaat te voorzien en een inventaris op te maken van de individuele invaliditeit van de standaardpatiënt voor de meeste hersenaandoeningen, houden de patiëntenorganisaties, partners van de BBC, momenteel een enquête bij hun leden.

C. Middelen voor hersenonderzoek in België

Prof. Dr. Serge Schiffmann (ULB) onderstreept dat de globale invaliditeit, directe en indirecte kosten, van de neuropsychiatrische aandoeningen («*Brain diseases*») in Europa door een studie van de *European Brain Council* (Olesen et al., *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry* 2006; 77; 1-49) op 35% van de totale kosten voor gezondheidszorg werd geraamd. Dezelfde studie stelde vast dat de financiering voor het onderzoek naar de hersenwetenschappen 8% vertegenwoordigde van het budget voor levenswetenschappen in het vijfde kaderprogramma van de Europese Commissie. Dit is minder dan 0,01% van de jaarlijkse uitgaven voor neuropsychiatrische ziekten in dezelfde periode.

De *Belgian Brain Council* heeft een precieze inventaris proberen op te maken voor de financiering van het onderzoek naar hersenwetenschappen of neurowetenschappen in België. In een eerste fase werden de

Les dépenses pour les médicaments utilisés pour traiter les maladies cérébrales ne représentent que 10% de l'ensemble du budget pharmaceutique belge, et elles n'interviennent que pour 4% dans le coût total. Ces chiffres doivent être comparés aux données d'une étude européenne montrant que les maladies cérébrales sont responsables de 35% du handicap global dû aux maladies (Olesen & Leonardi 2003).

Ils soulignent que les moyens directs de soins de santé, y compris les dépenses pharmaceutiques, consacrés aux maladies cérébrales en Belgique sont loin d'atteindre le niveau des coûts indirects et du handicap entraînés par ces maladies. Ils suggèrent aussi que les ressources que la Belgique consacre à la recherche sur le cerveau et ses maladies risquent de ne pas être à la hauteur du coût global lié à ces maladies, ce qui vient d'être confirmé par une étude réalisée par le *Belgian Brain Council*.

Les coûts mentionnés ci-avant en euros ont été calculés à partir de registres nationaux. Ils ne tiennent pas compte d'une série de coûts collatéraux auxquels les sujets atteints d'une maladie cérébrale doivent faire face. Et surtout, ils négligent complètement la souffrance du patient et de son entourage, c'est-à-dire le coût «en larmes».

Pour combler cette lacune et dresser le cadastre du handicap individuel du patient-type pour la plupart des maladies cérébrales, les organisations de patients, partenaires du BBC, mènent à l'heure actuelle une enquête parmi leurs membres.

C. Moyens de la recherche sur le cerveau en Belgique

M. Serge Schiffmann (ULB) souligne que le handicap global, coûts directs et indirects, des maladies neuropsychiatriques («*Brain diseases*») en Europe a été estimé sur la base d'une étude menée par l'*European Brain Council* (Olesen et al., *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry* 2006; 77; 1-49) à 35% de l'ensemble des coûts de santé publique. La même étude notait que le financement de la recherche en Sciences du Cerveau a consisté en 8% du budget des sciences de la vie dans le cinquième programme cadre de la Commission Européenne; soit moins de 0,01% du coût annuel des maladies neuropsychiatriques pendant cette période.

Le *Belgian Brain Council* a tenté d'établir un état des lieux précis du financement de la recherche en Sciences du Cerveau ou Neurosciences en Belgique. Dans une première phase, les informations en provenance de

gegevens ingezameld van verschillende agentschappen en openbare of privéstichtingen die wetenschappelijk onderzoek steunen.

Hiervoor werd een beroep gedaan op de volgende instellingen: *FRS-FNRS*, *FWO-V*, *Federaal Wetenschapsbeleid*, *IWT-Vlaanderen*, *DGTRE-région Wallonne*, *GSKE*, *Charcot Stichting*, *Wetenschappelijk Onderzoek Multiple Sclerose*.

De verkregen informatie bleek echter te fragmentarisch om een voldoende precies algemeen beeld te kunnen schetsen. Twee financieringsagentschappen van de gemeenschappen hebben echter bruikbare gegevens verschaft die aantonen dat tussen 2003 en 2005, 3 tot 7,5% van hun totaal budget aan onderzoeksteams in hersenwetenschappen werd toegekend.

Een tweede benadering bestond uit de inzameling van informatie bij de voornaamste Belgische universiteiten waar onderzoeksteams werken met de door deze instellingen toegekende fondsen. Twee Nederlandstalige en drie Franstalige universiteiten hebben gegevens verschaft die het mogelijk maken de verhouding van hersenonderzoek tot hun totaal onderzoeksbudget te bepalen.

Vier universiteiten ontvingen voor hun teams in neurowetenschappen tussen 1,8 en 3,5% van hun totaal onderzoeksbudget, voor de vijfde universiteit was de verhouding 11,1%. Het gemiddelde voor de vijf universiteiten bedroeg 4,7%. Drie universiteiten hebben gegevens aangeleverd die het mogelijk maken de verhouding te bepalen van het budget toegekend aan de neurowetenschappen ten opzichte van het totale onderzoeksbudget dat de faculteiten geneeskunde specifiek ontvangen hebben. Deze verhouding bedraagt gemiddeld 11,9%.

Hieruit kan men besluiten dat de kloof tussen kosten voor neuropsychiatrische aandoeningen en onderzoeksfinanciering voor neurowetenschappen, beschreven voor het onderzoek gesteund door de Europese Commissie, in precies dezelfde verhouding aanwezig is in België.

D. Standpunt van een patiëntenvereniging

1. Ten geleide

De heer Charles van der Straten Waillet, lid van de Raad van Bestuur van de BBC en Voorzitter van de Belgische Nationale MS Liga, zegt dat hij zich volkomen bewust is van de complexiteit om, als voorzitter van een patiëntenorganisatie en bestuurder van de Belgian Brain

diverses agences et fondations publiques ou privées supportant la recherche scientifique ont été collectées.

Les institutions suivantes ont été sollicitées: FRS-FNRS, FWO-V, Belgian Science Policy Office, IWTVlaanderen, DGTRE-Région Wallonne, FMRE-GSKE, Fondation Charcot, Wetenschappelijk Onderzoek Multiple Sclerose.

Les données obtenues sont apparues trop fragmentaires que pour rendre compte d'une situation globale avec suffisamment de précision. Néanmoins, deux agences communautaires de financement ont fourni des données utilisables démontrant que 3 à 7,5% de leur budget total ont été attribués à des équipes de recherche en Sciences du Cerveau entre 2003 et 2005.

Une seconde approche a consisté en une collecte d'informations émanant des principales universités belges au sein desquelles travaillent les équipes de recherche soutenues par les fonds alloués par ces institutions. Trois universités francophones et deux universités néerlandophones ont fourni des données permettant d'établir la proportion de leur financement de recherche dévolue aux Sciences du Cerveau.

Quatre universités ont obtenu pour leurs équipes en Neurosciences une proportion de 1,8 à 3,5% de leur budget de recherche total. La cinquième présente une proportion de 11,1%, la moyenne pour les cinq universités étant de 4,7%. Trois universités ont fourni des données permettant d'établir la proportion de budget alloué aux Neurosciences par rapport au budget de recherche total obtenu spécifiquement par leurs Facultés de Médecine. Cette proportion est en moyenne de 11,9%.

En conclusion, l'hiatus entre coûts des maladies neuropsychiatriques et financement de la recherche en Neurosciences qui a été décrit au niveau de la recherche financée par la Commission européenne, existe dans des proportions tout-à-fait similaires en Belgique.

D. Point de vue d'une association de patients

1. Introduction

M. Charles van der Straten Waillet, membre du Conseil d'administration du BBC et président de la Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques, se dit parfaitement conscient de la complexité de la mission de prendre la parole en tant que porte-parole des

Council, het woord te voeren als «spreekbuis van de patiëntenorganisaties».

Al even bewust is hij zich van de beperkingen van een gemeenschappelijke stellingname, gelet op de te grote diversiteit van patiëntenorganisaties en op het grote verschil tussen de grote en de kleine organisaties en tussen de psychiatrische en neurologische aandoeningen. Hij zal zich dus beperken tot de toelichting van enkele gemeenschappelijke aspecten van de meerderheid van de organisaties zoals ze hem bekend zijn.

2. Patiënten zijn in de eerste plaats mensen

Als voorzitter van een erkende patiëntenorganisatie, wenst de spreker allereerst te verduidelijken dat elke «patiënt» eerst en vooral een persoon is, een mens met een chronische of niet-chronische aandoening. Hij of zij is in feite slechts «patiënt» in een bepaalde context van gezondheidszorg of in specifieke situaties van het dagelijkse leven, zoals b.v. inzake mobiliteit.

Historisch gezien hebben, in onze westerse maatschappij, door individuele en collectieve acties, de landen ernstige aandoeningen erkend en opgenomen in een wereldwijd gezondheidszorgbeleid. Maar voor vele eaandoeningen volstaat de therapeutische zorg niet en blijft er een kloof bestaan voor en na de therapie, in de voor- en nazorgfase. Deze ruimte bood en biedt noch steeds mogelijkheden voor patiënten om, in het kader van zelfhulpgroepen of patiëntenorganisaties, een antwoord te vinden op onopgeloste of onoverkomelijke problemen.

Het spreekt voor zich dat de grote meerderheid van de patiënten toenadering zoeken tot deze organisaties met een eigen verwachting inzake het behoud van hun zelfstandigheid en hun privéleven, ver van diverse vormen van betutteling. Evenmin willen ze beschouwd worden als tweederangsburgers. Het is dan ook aan hen om er op toe te zien dat ze nauw betrokken worden en blijven bij het beleid en het bestuur van deze organisaties.

3. De «patiënt staat centraal»

In de patiëntenorganisaties of zelfhulpgroepen moet de patiënt het middelpunt blijven van de belangstelling, van de actie, van de uitgaven, van de doelstellingen. Binnen deze «geloofsbelijdenis», die onderschreven wordt door vele – grote en kleine – patiëntenorganisaties in ons land, stelt men de levenskwaliteit van de patiënt als een absoluut prioritair doel. Maar wettelijke, administratieve en financiële verplichtingen, persoonlijke ambities, soms zelfs winstbejag of elementaire krampachtige reacties

organisations de patients, tout en étant président d'une de ces organisations et membre du conseil d'administration du *Belgian Brain Council*.

Et tout aussi conscient des limitations d'une prise de position commune, suite à la grande diversité des organisations de patients, aux divergences considérables entre grandes et petites organisations et entre les affections d'ordre neurologique et psychiatrique. Il se limitera donc à exposer quelques aspects communs de la majorité de ces organisations telles qu'il les connaît.

2. Les patients sont humains avant tout

L'orateur désire, en tant que président d'une association de patients reconnue, souligner que chaque patient est avant tout une personne, un être humain atteint d'une affection chronique ou non. En fait, il ou elle n'est «patient(e)» que dans le contexte limité des soins de santé ou dans certaines situations spécifiques de la vie quotidienne, la mobilité par exemple.

D'un point de vue historique, dans notre société occidentale, et grâce à des actions individuelles et collectives, les États ont reconnu les grandes pathologies et les ont intégrées dans une politique globale des soins de santé. Par contre, ces soins thérapeutiques ne suffisent pas pour de nombreuses maladies, et il subsiste des lacunes avant et après le traitement, en pré- et en postthérapie. Cet espace a créé et crée encore des possibilités pour les patients de trouver une réponse à des problèmes non résolus ou insurmontables dans le cadre de groupes d'entraide et d'organisations de patients.

Il est évident que la grande majorité des patients cherchent à se rapprocher de ces organisations avec des attentes personnelles et individuelles en ce qui concerne le maintien de leur autonomie et de leur vie privée, loin des diverses formes de «pouponnage». Ils ne désirent pas plus être considérés comme des citoyens de seconde zone. Il leur appartient donc également de veiller à être et à rester étroitement impliqués dans la politique et la gestion de ces organisations.

3. Le patient est au centre des préoccupations

Dans les organisations de patients ou les groupes d'entraide, le patient doit rester au centre des préoccupations, de l'action, des dépenses, des objectifs. Dans le cadre de ce credo, souscrit par de nombreuses grandes et petites organisations de patients de notre pays, la qualité de vie du patient est une cible absolument prioritaire. Cependant, des contraintes légales, administratives et financières, des ambitions personnelles, parfois même l'appât du gain ou des réactions crispées

(zoals de beperking van uitgaven van ingezamelde fondsen tot «plaatselijke ontvangers»), bepalen het onderscheid tussen solidaire patiëntenplatformen en op zichzelf gekeerde groepen.

Zelfhulpgroepen zowel als georganiseerde patiëntvertegenwoordigende verenigingen zijn nuttig, onontbeerlijk zelfs, zolang in beide organisaties de doelstellingen dezelfde blijven: de levenskwaliteit van de patiënten verbeteren en een oplossing bieden aan fysiek of psychisch behoeftigen.

4. Professionele werking en samenwerking met vrijwilligers

In de laatste 15 jaar heeft zich een grote evolutie voorgedaan, mede als gevolg van een grotere mondigheid van patiënten en doordat velen een directe toegang hebben tot de informatiemaatschappij en meer bepaald tot het internet.

Dat heeft bij vele patiënten tot een onomkeerbare bewustwording geleid en tot een grotere kennis van de wijze waarop zijzelf hun aandoening beleven. In vele gevallen stellen patiënten, vaak op basis van een bezoek aan een huisarts, zelf een diagnose.

Mettertijd zijn ook grote en gestructureerde patiëntenorganisaties ontstaan, die duizenden of tienduizenden leden tellen. Voor sommige aandoeningen bestaan er één of meer verenigingen. Soms is er een opsplitsing tussen noord en zuid of op basis van andere criteria. Maar of ze nu federaal of per gemeenschap georganiseerd zijn maakt niet zoveel uit.

Elke grote organisatie moet voortaan en in toenemende mate, sterk georganiseerd en gestructureerd worden. Diverse factoren pleiten hiervoor of maken hiervan een noodzaak.

- Ten aanzien van hun leden moeten deze verenigingen administratief en financieel (fiscaal) aan bepaalde (strikte) normen voldoen. Inzake personeelsbeleid, sociale en fiscale rapportering, boekhoudkundig, bestaat een uitvoerige regelgeving. Deze weegt trouwens te zwaar op vele verenigingen. De grote verenigingen weten hoe zich te organiseren en de werklust te spreiden, maar voor vele kleinere is dit juist een onoverkomelijke last.

- De meerderheid van de verenigingen, vooral de kleinere, werken zonder vaste stafmedewerkers, of met deeltijdse krachten. Voor het overige vallen ze volledig terug op vrijwilligers. Grotere verenigingen

élémentaires (comme la limitation de l'attribution de fonds récoltés à des «destinataires locaux») déterminent la différence entre les plate-formes de patients solidaires et des groupes introvertis.

Les groupes d'entraide, tout comme les organisations de patients représentatives, sont utiles, indispensables même, tant que les objectifs restent les mêmes dans les deux organisations: améliorer la qualité de vie des patients et apporter une solution aux personnes dans le besoin physique et psychique.

4. Fonctionnement professionnel et collaboration avec des bénévoles

Une évolution majeure s'est déroulée au cours des quinze dernières années, notamment suite à une autonomie accrue des patients et à un accès direct d'un grand nombre à une société d'information, en particulier via l'Internet.

Ceci a créé chez de nombreux patients une prise de conscience irréversible et une connaissance accrue du vécu de la pathologie par les patients eux-mêmes. Dans de nombreux cas, les patients établissent eux-mêmes leur diagnostic, souvent sur la base d'un examen du généraliste.

Avec le temps, de grandes associations structurées ont vu le jour, comptant des milliers voire des dizaines de milliers de membres. Pour certaines pathologies, il existe une ou plusieurs associations. Parfois, la séparation s'est faite entre Nord et Sud, mais parfois aussi sur la base d'autres critères. Mais il n'est guère important qu'elles soient organisées au niveau fédéral ou communautaire.

Chaque organisation de quelque importance doit être de plus en plus solidement organisée et structurée. Divers facteurs favorisent ce phénomène et le rendent nécessaire:

- Ces associations doivent satisfaire, envers leurs membres, à un certain nombre de normes administratives et financières (fiscales notamment) assez strictes. Il existe une vaste réglementation en matière de gestion du personnel, de rédaction de rapports sociaux et fiscaux, de comptabilité. Celle-ci pèse d'ailleurs très lourd pour certaines associations. Les plus grandes savent comment s'organiser et répartir la charge de travail. Or, pour de nombreuses petites associations, la charge est devenue insurmontable.

- La majorité des associations, surtout les petites, fonctionnent sans collaborateurs fixes, ou avec des personnes employées à temps partiel. Pour le reste, elles comptent exclusivement sur des bénévoles. Des

beschikken wel over vaste medewerkers, vaak dankzij regionale/communautaire subsidiëringsplannen. Voor het personeel van deze verenigingen geldt uiteraard de sociale wetgeving, met de cao's die eigen zijn aan het verenigingsleven. Hier ook stelt men vast dat een zware regelgeving het gevaar inhoudt dat men van de hoofddoelstelling afwijkt en dat meer tijd wordt geïnvesteerd in administratieve dan wel in sociaal- of persoon-ondersteunende taken.

Dit geldt onder meer voor organisaties die voor vele dagdagelijkse taken bijna uitsluitend terugvallen op de onmisbare steun van vrijwilligers. De regelgeving m.b.t. vrijwilligerswerk staat op het punt om vrijwilligers te ontmoedigen. En zonder vrijwilligers zouden vele organisaties onderuit gaan.

De regelgever legt te vaak nieuwe wetten of decreten op om taken uit te voeren die tot dan toe door het gezond verstand werden opgevangen.

Maar één zaak staat vast: sociaal-maatschappelijke ondersteuning van patiënten vergt voortaan een professionele aanpak op elk gebied: paramedisch, sociaal, administratief, marketing, financieel. De recente verstrenging van de wetgeving op de vzw's was noodzakelijk en nuttig. Ze mag nochtans het kind niet met het badwater weggooien. De regelgever moet goed beseffen dat zonder vrijwilligers de taak van zelfs goed gestructureerde verenigingen onmogelijk is of onmenselijk wordt.

5. Patiëntenorganisaties: volwaardige gesprekspartners

Recente onderzoeken bevestigen de grote diversiteit van patiëntenorganisaties, alsmede het grote verschil in organisatie en professionalisering van de structuren. Dit heeft te maken met allerlei factoren, waaronder uiteraard het grote verschil tussen de diverse aandoeningen.

Patiëntenorganisaties zijn en blijven een onontbeerlijke schakel tussen mens en maatschappij, tussen de eenvoudige mens en de harde realiteit van het dagdagelijkse leven met één of ander bekende en erkende of minder bekende aandoening. De patiëntenorganisaties moeten deze rol kunnen vervullen met de nodige verantwoordelijkheidszin en in samenwerking met andere instellingen, openbare of van openbaar nut: met administraties, ziekenfondsen, OCMW's, ziekenhuizen, artsenbonden e.a.

In de mate dat ze zich op de juiste wijze organiseren, dat ze zich professionaliseren, dat ze de wetgeving op

associations plus importantes disposent par contre de collaborateurs fixes, souvent grâce à des plans de subsides régionaux/communautaires. La législation sociale est bien entendu d'application pour le personnel de ces associations, avec les conventions collectives de travail régissant la vie associative. Ici aussi, on constate qu'une réglementation lourde risque de faire dévier de l'objectif d'origine et que l'on investisse plus de temps en tâches administratives qu'en soutien social et individuel.

Ceci est notamment vrai pour des organisations qui, pour de nombreuses tâches quotidiennes, retombent quasi exclusivement sur le soutien indispensable de bénévoles. La réglementation en matière de bénévolat est sur le point de décourager les bénévoles. Et sans bénévoles, de nombreuses organisations seraient amenées à disparaître.

Le législateur impose souvent de nouvelles lois et décrets pour effectuer des tâches qui relevaient jadis du simple bon sens.

Une chose est évidente: le soutien sociétal du patient exige dorénavant une approche professionnelle. A tous les niveaux: paramédical, social, administratif, marketing, financier. La loi sur les asbl est récemment devenue plus stricte. C'était nécessaire et utile. Toutefois, le régulateur doit être bien conscient du fait que le fonctionnement d'associations, même bien structurées, est impossible voire devient inhumain sans les bénévoles.

5. Les organisations de patients: interlocuteurs à part entière

Des études récentes confirment la grande diversité des organisations de patients, ainsi que leur grande disparité en matière d'organisation et de professionnalisation des structures. Ceci est lié à toutes sortes de facteurs, notamment bien entendu les différences considérables entre les diverses pathologies.

Les organisations de patients sont et restent un maillon indispensable entre l'homme et la société, entre l'individu ordinaire et la dure réalité de la vie au quotidien avec l'une ou l'autre affection plus ou moins reconnue comme telle. Les organisations de patients doivent pouvoir remplir ce rôle avec le sens des responsabilités indispensable et en collaboration avec d'autres institutions, publiques ou d'utilité publique: administrations, mutualités, CPAS, cliniques, syndicats de médecins, et autres.

Dans la mesure où elles s'organisent correctement, où elles se professionnalisent, où elles respectent les

de vzw's naleven, en dat ze inderdaad een mandaat uitoefenen, moeten ze door de sociale overheid en door de andere sociale organisaties beschouwd worden als volwaardige gesprekspartners.

6. Pleidooi

De spreker pleit bijgevolg:

1. voor gezond verstand in de regelgeving, voor een structurele dialoog tussen de overheid en overkoepelende organisaties zoals LUSS en VPP, waarvan de rol nuttig en noodzakelijk is, maar ook ruimer, met vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties en met zelfhulpgroepen zelf. Zij zijn uiteindelijk de organisaties die in dagelijks contact staan met patiënten.

2. voor structurele steun aan patiëntenorganisaties die het bewijs leveren dat hun doelstellingen en werking overeenkomstig de wetgeving zijn.

3. voor een structurele dialoog van de overheid met de patiëntenorganisaties zelf, naast de contacten die bestaan tussen de overheid en de overkoepelende organisaties en de ziekenfondsen. Voorts pleit hij voor een vorm van overleg die aan de patiëntenorganisaties de garantie geeft dat ze gehoord worden en waarin een betere levenskwaliteit voor de patiënten echt centraal staat.

E. Visie van de clinicus

Prof. Dr. Paul A.J.M. Boon (Vlaamse Epilepsie Liga, Universiteit Gent), herinnert eraan dat de hersenen het menselijk orgaan zijn dat bezig is met gedachten, gedrag, emoties, leren, geheugen, persoonlijkheid en geest. Hun normale werking bepaalt wat mensen echt tot mensen maakt. Hersenfuncties proberen te begrijpen is dus proberen te begrijpen hoe de mens functioneert.

Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie zijn hersenaandoeningen goed voor 35% van de totale «*burden of disease*». De belangrijkste hersenaandoeningen zijn hoofdpijn, depressie, beroerte, epilepsie, dementie, multiple sclerose, neuromusculaire ziekten en bewegingsstoornissen.

Ondanks het feit dat hersenaandoeningen zo vaak voorkomen wordt momenteel minder dan 10% van de middelen voor onderzoek en voor onderwijs aan hersenaandoeningen besteed.

législations sur les asbl et où elles exercent effectivement un mandat, les autorités et les autres organisations sociales doivent les considérer comme des interlocuteurs à part entière.

6. Demandes

L'orateur plaide en conséquence:

1. Pour le bon sens en matière de réglementation, pour un dialogue structurel entre les autorités et les organisations qui chapeautent comme la Ligue des Usagers des Soins de santé (LUSS) et le *Vlaams Patiëntenplatform* (VPP), dont le rôle est utile et nécessaire, mais aussi dans un cadre plus large, avec les représentants des associations de patients et de groupes d'entraide eux-mêmes. Ce sont finalement ces organisations qui sont en contact avec le patient au quotidien.

2. Pour un appui structurel aux organisations de patients qui apportent la preuve que leurs objectifs et leur fonctionnement sont conformes à la loi.

3. Pour un dialogue structurel des autorités avec les organisations de patients elles-mêmes, en plus des contacts existants entre les autorités, les organisations coordinatrices et les mutualités. Une forme de concertation qui donne aux organisations de patients des garanties d'écoute. Une forme de concertation où une meilleure qualité de vie pour les patients se trouve réellement au centre des préoccupations.

E. Point de vue d'un clinicien

M. Paul A.J.M. Boon (Vlaamse Epilepsie Liga, Université de Gand) rappelle que le cerveau est l'organe humain qui prend en charge les pensées, le comportement, les émotions, l'apprentissage, la mémoire, la personnalité et l'esprit. Son fonctionnement normal détermine ce qui rend l'homme vraiment humain. Tenter d'appréhender les fonctions cérébrales signifie donc tenter de comprendre comment fonctionne l'être humain.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, les affections cérébrales représentent 35% de la charge totale des maladies («*burden of disease*»). Les principales pathologies cérébrales sont les céphalées, la dépression, les accidents vasculaires cérébraux, l'épilepsie, les démences, la sclérose en plaques, les affections neuromusculaires et locomotrices.

Malgré la fréquence des affections cérébrales, moins de 10% des moyens consacrés à la recherche et à l'enseignement sont consacrés aux affections cérébrales.

Dat houdt een groot risico in op een tekort aan psychiaters en neurologen. Bovendien dreigt de reactietijd bij een cerebrovasculair accident aanzienlijk langer te zijn, terwijl die zo kort mogelijk moet zijn. Bij veel van de meest voorkomende hersenaandoeningen is gedurende de laatste jaren een spectaculaire vooruitgang geboekt in de mogelijkheid van diagnose en behandeling, b.v. bij migraine en epilepsie. Door de ontwikkeling van gesofisticeerde neurofysiologische en beeldvormingstechnieken kan men hersenaandoeningen ook veel beter en sneller in het licht stellen. Bij neurologische ziekten zoals beroerten, multiple sclerose en dementie, die voorheen niet of nauwelijks konden behandeld worden, zijn nu effectieve behandelingen beschikbaar.

Naast klassieke geneesmiddelen zijn ook heelkundige en pacemaker-gebaseerde behandelingen in volle ontwikkeling.

Tot op heden zijn in België de diagnostische en therapeutische vernieuwingen goed toegankelijk voor de patiënt en de clinicus, verscheidene Belgische centra voor de diagnose en behandeling van hersenaandoeningen genieten landelijke en internationale faam. De patiënten zouden echter gebaat zijn bij een snellere introductie van nieuwe behandelingen. De verwachting is dat hersenaandoeningen in de toekomst nog een belangrijker rol zullen spelen in de gezondheidszorg.

Het gezondheidsbeleid dient daar dan ook rekening mee te houden.

F. Standpunt van een vertegenwoordiger van de farmaceutische industrie

De heer Julien Brabants (Executive Director Public Affairs, GSK Pharma België) onderstreept dat de Belgische geneesmiddelenindustrie de locomotief is van de Belgische kenniseconomie en vraagt met aandrang die locomotief op het juiste spoor te houden. De geneesmiddelenindustrie in België brengt rechtstreeks meer geld op aan de schatkist dan de RIZIV-uitgaven voor geneesmiddelen.

1. Ons land mag terecht trots zijn op zijn geneesmiddelenindustrie.

- In België is de kruisbestuiving tussen industrie en academische wereld van zeer hoog niveau.

- België is nummer één in de wereld wat de investeringen per inwoner in farmaceutisch onderzoek betreft.

Ceci représente un risque important de pénurie de psychiatres et de neurologues. En outre, le temps de réaction en cas d'accident cérébro-vasculaire risque d'être plus important, alors que ce temps de réaction doit être aussi réduit que possible. Ces dernières années, des progrès spectaculaires ont été obtenus dans le diagnostic et le traitement de nombreuses affections cérébrales courantes, comme la migraine et l'épilepsie. Le développement de techniques sophistiquées de neurophysiologie et d'imagerie permettent également de mettre en évidence bien mieux et beaucoup plus rapidement les troubles cérébraux. Des maladies neurologiques jadis quasiment impossibles à traiter disposent maintenant de thérapies efficaces, comme les accidents vasculaires cérébraux, la sclérose en plaques et les démences.

À côté des médicaments classiques, des traitements chirurgicaux et par stimulation électrique (pacemaker) sont en plein essor.

Jusqu'à présent, les développements diagnostiques et thérapeutiques sont restés bien accessibles aux patients et aux cliniciens en Belgique. Plusieurs centres belges de diagnostic et de traitement de maladies cérébrales jouissent d'une réputation nationale et internationale. Les patients devraient cependant bénéficier d'une introduction plus rapide de traitements nouveaux. Selon les prévisions, les affections cérébrales occuperont à l'avenir une place encore plus importante dans les soins de santé.

La politique de santé doit tenir compte de cette réalité.

F. Point de vue d'un représentant de l'industrie pharmaceutique

M. Julien Brabants (Executive Director Public Affairs, GSK Pharma Belgique) souligne que l'industrie belge du médicament est la locomotive de l'économie de connaissance en Belgique et demande de maintenir cette locomotive sur la bonne voie. L'industrie pharmaceutique belge rapporte directement plus d'argent aux finances publiques qu'elle n'occasionne de dépenses en médicaments à l'INAMI.

1. La Belgique est un pays qui peut être fier de son industrie pharmaceutique.

- En Belgique, la fécondation mutuelle entre l'industrie et le monde académique est d'un niveau particulièrement élevé.

- La Belgique est le numéro un mondial pour les investissements en recherche pharmaceutique par habitant.

- België is in Europa het land waar per inwoner de meeste klinische studies in fase 1 worden uitgevoerd.
- België is, na de US, het land met de tweede grootste farmaceutische export in absolute waarde.

- België is in absolute termen de zevende grootste investeerder in de wereld wat betreft «biofarmaceutisch» onderzoek en ontwikkeling (meer dan 1,9 miljard euro jaarlijkse investering).

2. Het bedrijf dat de spreker vertegenwoordigt, is leidinggevend in de wereld qua geneesmiddelen en vaccins en is één van de stuwende krachten in het Belgische farmaceutische landschap.

Eenzijds is GSK Pharma in Genval verantwoordelijk voor de commercialisering van farmaceutische specialiteiten en prominent aanwezig in een aantal therapeutische domeinen, zoals: pneumologie, thrombosis, vaccins, hiv-infecties, oncologie, diabetes, neurologie, psychiatrie en antibiotherapie. Anderzijds wordt bij GSK Biologicals, met hoofdzetel in het Belgische Rixensart, het merendeel van GlaxoSmithKline's wereldwijde activiteiten uitgevoerd inzake onderzoek naar vaccins en de ontwikkeling en productie ervan.

In 2007 verdeelde GSK Biologicals vanuit Rixensart meer dan 1,2 miljard dosissen vaccins waarvan het grootste deel bestemd voor de ontwikkelingslanden (meer dan 80%), wat neerkomt op een gemiddelde van meer dan 3 miljoen dosissen per dag. GlaxoSmithKline Biologicals heeft ongeveer dertig vaccins op de markt. GSK verschaft werk aan meer dan 6 700 mensen in België, van wie 1 600 wetenschappers.

3. Grote in België gevestigde onderzoeksbedrijven zoals GlaxoSmithKline, Janssen Farmaceutica, Pfizer en UCB (die samen de *Health, Science and Technology* groep vormen) behoren met hun Belgische activiteiten in onderzoek en ontwikkeling tot de wereldtop.

De inspanningen geleverd door deze 4 bedrijven genereerden in 2006 een totaal van 1,352 miljard euro aan belastingen, sociale zekerheidsbijdragen en taksen. Daarmee bekleedt België een uitzonderlijke positie in de wereld omdat de farmaïndustrie de Staat hier meer geld opbrengt dan de uitgaven voor terugbetaling van geneesmiddelen.

4. Voor de Belgische bevolking heeft de farmaceutische industrie ook een goede tot zeer goede reputatie, en dat brengt ons land op de eerste plaats als we vergelijken met de rest van Europa (*survey CEFIC: Confederation Chemical Industry Europe 2006*).

- La Belgique est le pays européen où s'effectuent le plus d'études cliniques de phase 1 par habitant.

- La Belgique est, après les Etats-Unis, le pays avec le plus d'exportations pharmaceutiques exprimées en valeur absolue.

- En termes absolus, la Belgique est le septième investisseur mondial en recherche et en développement «biopharmaceutique» (plus de 1,9 milliard d'euros d'investissements annuels).

2. La firme que l'orateur représente est un leader mondial en médicaments et vaccins, est une des forces vives du paysage pharmaceutique belge.

D'une part, GSK Pharma à Genval est responsable de la commercialisation de spécialités pharmaceutiques et est très visiblement présent dans un certain nombre de domaines pharmaceutiques comme la pneumologie, la thrombose, les vaccins, l'infection par le VIH, la cancérologie, le diabète, la neurologie, la psychiatrie et l'antibiothérapie. D'autre part c'est à GSK Biologicals, dont le siège est à Rixensart, que s'effectuent la plupart des activités mondiales de GSK en matière de recherche, de développement et de production de vaccins.

En 2007, GSK Biologicals a distribué à partir de Rixensart plus de 1,2 milliard de doses de vaccins, majoritairement destinés aux pays en voie de développement (plus de 80%). Ce qui revient à une moyenne de 3 millions de doses par jour. GlaxoSmithKline met quelque 30 vaccins sur le marché. GSK emploie plus de 6 700 personnes en Belgique, dont 1 600 scientifiques.

3. De grandes entreprises de recherche implantées en Belgique comme GlaxoSmithKline, Janssen Pharmaceutica, Pfizer et UCB (qui forment ensemble le groupe *Health, Science and Technology*) appartiennent au sommet mondial avec leurs activités de recherche et de développement en Belgique.

Les efforts consentis par ces 4 entreprises ont rapporté en 2006 un total d'impôts, de contributions de sécurité sociale et de taxes qui s'élève à 1,352 milliard d'euros. Ainsi, la Belgique occupe une position exceptionnelle au monde parce que l'industrie du médicament y rapporte plus d'argent pour l'État que le total des dépenses en remboursement des médicaments.

4. L'industrie pharmaceutique jouit d'une bonne ou même d'une excellente réputation auprès de la population belge. Comparé au reste de l'Europe, ceci vaut à la Belgique la première place (*survey CEFIC: Confederation Chemical Industry Europe 2006*).

5. De innovatieve industrie staat echter voor verschillende uitdagingen. Een duurzame ontwikkeling van onze activiteiten mogelijk maken in een marktomgeving die in volle verandering is, is niet makkelijk. De ontwikkeling van een nieuw geneesmiddel is een lange, moeizame, dure en onzekere zoektocht geworden.

Daarenboven moeten we rekening houden met de economische crisis. Ook is het een feit dat het geneesmiddelenbudget te snel aangezien wordt als een gemakkelijke optie om kosten te besparen via allerhande, door de overheid opgelegde heffingen en taksen.

Dat de uitgaven van de ziekteverzekering, én dus ook van de geneesmiddelen, onder controle moeten blijven, betwisten we niet. Maar het budget moet realistisch zijn en voorspelbaar op langere termijn. Daarom vraagt de spreker een rationeel en volwassen debat, in het belang van de patiënt en in het belang van de Belgische economie.

Tevens is het voor onze industrie, maar ook voor de Belgische artsen, erg belangrijk dat de registratie- en terugbetalingsprocedures verbeteren. Belgische artsen moeten snel de laatste nieuwe noodzakelijke geneesmiddelen aan hun patiënten kunnen voorschrijven.

Als er eventueel besparingen nodig zijn moet men die gaan zoeken op het einde van de levenscyclus van geneesmiddelen. Daarom wordt gevraagd het voorschrijven te blijven stimuleren van «goedkope geneesmiddelen» – waaronder generica, maar ook originele merkgeneesmiddelen buiten octrooi waarvan de prijs verlaagd is tot de basisreferentietrugbetaling.

Laat de «uit octrooi geneesmiddelen» toe «echt competitief» te zijn, met andere woorden we moeten kunnen zakken onder de prijs van de generische geneesmiddelen. Ook valt het aan te bevelen te werken met compensatiemodellen om deze prijsdalingen binnen dezelfde firma te koppelen aan het beter en sneller terugbetalen van innovatieve geneesmiddelen. Indirect komt dit tevens de inkomsten van de schatkist ten goede.

6. De spreker pleit dus voor een gebalanceerd prijs- en terugbetalingssysteem waarin zowel kostenbeheer als beloning voor innovatie worden verzoend. Hij pleit ook voor een constructieve dialoog met de overheid want België moet een topland blijven op het vlak van innovatie voor menselijke gezondheid.

België behoort tot de wereldtop op het vlak van onderzoek en ontwikkeling en moet een strategische speler blijven. Zijn industrie moet de ambitie hebben uit te groeien tot het meest competitieve en dynamische «biofarmaceutische kenniscentrum» van de wereld.

5. L'industrie innovatrice est cependant aussi confrontée à divers défis. Permettre un développement durable de ces activités dans un environnement de marchés en pleine évolution n'est guère facile. Le développement d'un nouveau médicament est devenu une quête longue, laborieuse, chère et à l'issue incertaine.

Il faut en outre tenir compte de la crise économique. Le budget des médicaments est considéré trop vite comme une option facile pour réaliser des économies à l'aide de toutes sortes de redevances et de taxes imposées par les autorités.

Les dépenses de l'assurance maladie, donc aussi celles des médicaments, doivent rester sous contrôle. Cependant, le budget doit être réaliste et prévisible à plus long terme. C'est pourquoi l'orateur demande un débat rationnel et adulte, dans l'intérêt du patient et de l'économie belge.

En outre, pour l'industrie pharmaceutique, mais aussi pour les médecins belges, il est crucial d'améliorer les procédures d'enregistrement et de remboursement. Les médecins belges doivent pouvoir prescrire rapidement à leurs patients les médicaments les plus récents dont ils ont besoin.

Si d'éventuelles économies s'imposent, il faut les chercher à la fin du cycle de vie des médicaments. Il est demandé de continuer dès lors à stimuler la prescription de médicaments bon marché, comme les génériques, mais aussi de médicaments originaux, de marque, dont le brevet est échu et qui ont baissé leurs prix au niveau du remboursement de référence de base.

Il convient de permettre aux médicaments «hors brevet» d'être vraiment compétitifs. Autrement dit, nous devrions pouvoir descendre au-dessous du prix des génériques. Des modèles compensatoires devraient être utilisés pour coupler ces réductions de prix au sein de la même société à un remboursement plus rapide et plus important de médicaments innovants. Les finances publiques y trouveront d'ailleurs indirectement leur compte.

6. L'orateur plaide donc pour un système de prix et de remboursement équilibré qui réconcilie la gestion des coûts avec la rémunération de l'innovation et également pour un dialogue constructif avec les autorités. En effet, la Belgique doit rester un pays de pointe en matière d'innovation pour la santé humaine.

La Belgique appartient au sommet mondial en recherche et développement et doit rester un intervenant stratégique. L'ambition de son industrie doit être de croître et de devenir le centre d'expertise biopharmaceutique le plus compétitif et le plus dynamique du monde.

II. — GEDACHTEWISSELING MET DE LEDEN

Mevrouw Christine Van Broeckhoven (sp.a) merkt op dat de dag die in het parlement georganiseerd wordt rond de *Brain Awareness Week* om verschillende redenen bijzonder belangrijk is. Immers, de antwoorden op enkele behoeften rond hersenaandoeningen zijn vandaag ruimschoots ontoereikend. We kunnen deze problemen in een aantal precieze punten samenvatten.

Het is essentieel om onze kennis rond de werking van de hersenen en de hersenaandoeningen te verbeteren. Hiervoor moeten we zowel het klinisch als het fundamenteel onderzoek op dit gebied stimuleren.

De communicatie hierover moet aanzienlijk verbeteren. Miskennen leidt immers tot een aantal misverstanden. Het is onder meer belangrijk een eind te maken aan de stigmatisering van mensen met hersenaandoeningen. Eigenlijk moeten we in dit domein een echt taboe doorbreken.

Men moet gevalideerde en gemakkelijk te begrijpen informatie verspreiden over de geneesmiddelen bestemd om hersenaandoeningen te behandelen.

Er is aanzienlijke vooruitgang nodig in de begeleiding van patiënten met hersenaandoeningen, onder meer in geval van dementie, maar ook bij ernstige depressie en andere hersenaandoeningen. De zorgverleners moeten een betere opleiding krijgen om de patiënten maar ook hun omgeving optimaal te kunnen begeleiden.

De relaties met de geneesmiddelenindustrie moeten verbeteren op het gebied van het geneesmiddelenaanbod, om het risico van misbruik te beperken zoals dat bij ADHD soms het geval is. Voorts is het van fundamenteel belang te beseffen dat nauwe samenwerking tussen vorsers en de geneesmiddelenindustrie noodzakelijk is om meer doeltreffende behandelingen voor hersenaandoeningen te verkrijgen.

Op politiek vlak mogen politici geen genoegen nemen met vrome woorden en voornemens. Zij moeten erop toezien dat de standpunten voor een verbetering van de situatie rond de hersenaandoeningen daadwerkelijk gevolgd worden door heel concrete maatregelen, die bij voorkeur in het kader van een alomvattend plan passen. We herinneren eraan dat de begeleidingsmogelijkheden van demente patiënten, maar ook van patiënten met andere hersenaandoeningen in ons land ruimschoots ontoereikend zijn. Deze situatie moet dus dringend worden verholpen. Daarom is de aandacht die aan een

II. — ÉCHANGE DE VUES AVEC LES MEMBRES

Mme Christine Van Broeckhoven (sp.a) relève que la journée organisée au Parlement autour de la *Brain Awareness Week* est particulièrement importante à plus d'un titre, du fait d'un certain nombre de besoins en matière d'affections cérébrales auxquels les réponses sont actuellement insuffisantes. On peut résumer ces problèmes en quelques points précis.

Il est essentiel d'améliorer nos connaissances en matière de fonctionnement du cerveau et de maladies cérébrales, ce qui requiert une stimulation de la recherche tant clinique que fondamentale dans ce domaine.

Il convient d'améliorer notablement la communication à ce sujet, car la méconnaissance engendre un certain nombre de malentendus. Il est notamment important de mettre fin à la stigmatisation des personnes atteintes de maladies cérébrales. C'est en fait un véritable tabou qu'il faut briser dans ce domaine.

Il faut diffuser des informations validées et aisément compréhensibles sur les médicaments destinés à traiter les maladies du cerveau.

Des progrès importants sont indispensables dans la prise en charge des patients atteints de maladies cérébrales, notamment dans le cas des démences, mais aussi des dépressions sévères et d'autres maladies du cerveau. Il faut notamment mieux former les prestataires de soins pour pouvoir optimiser cette prise en charge. Celle-ci doit aussi s'adresser aux proches des patients.

Les relations avec l'industrie pharmaceutique doivent être améliorées en ce qui concerne l'offre des médicaments, pour réduire le risque d'abus comme on en voit parfois dans le domaine de l'ADHD (syndrome d'hyperactivité avec déficit d'attention) par exemple, mais il est capital aussi de réaliser que pour avoir des traitements plus efficaces pour les maladies cérébrales une collaboration étroite entre les chercheurs et l'industrie pharmaceutique est indispensable.

Sur le plan politique, il faut que les hommes politiques ne se contentent pas de bonnes paroles et résolutions, mais que les prises de position en faveur d'une amélioration de la situation en matière de maladies du cerveau soient suivies de mesures tout à fait concrètes s'inscrivant de préférence dans le cadre d'un plan global. Il faut rappeler que les possibilités de prise en charge des patients déments mais aussi de ceux atteints d'autres maladies cérébrales sont nettement insuffisantes dans notre pays. Il est donc impérieux de remédier à cette situation. C'est pourquoi l'attention accordée à la *Brain*

wereldwijd initiatief zoals de *Brain Awareness Week* wordt geschonken van het allergrootste belang.

De problematiek van de hersenaandoeningen is reeds aan bod gekomen in deze commissie en in het parlement. Op 6 maart 2008 heeft de Kamer een voorstel van resolutie aangenomen betreffende onderzoek naar hersenaandoeningen en een betere preventie van het cerebrovasculair accident (CVA) (DOC 52 504/006). Dit voorstel vloeit voort uit de samenwerking van onder meer mevrouw Avontroodt met de BBC.

Mevrouw Yolande Avontroodt (Open Vld) herinnert eraan dat zij met het onderwerp begaan is, zoals mag blijken uit het feit dat zij de hoofddienster is van het voorstel dat is uitgemond in de door de vorige spreker aangehaalde resolutie.

Het lid dringt erop aan de problematiek van de hersenaandoeningen op de agenda van het Belgische voorzitterschap van de Europese Unie in 2010 te plaatsen. De gehoorde deskundigen zouden er kunnen voor zorgen dat België binnen de Europese Unie het voortouw kan nemen om in verband daarmee een algemeen plan tot stand te brengen. De spreker zal de minister op dat punt in het bijzonder wijzen; ook de vertegenwoordiging van de patiënten en de weesziekten heeft zij trouwens reeds onder de aandacht gebracht.

België is wereldwijd vermaard om zijn deskundigheid inzake hersenaandoeningen. De vorige spreker en senator Brotchi zijn op dat vlak notoire deskundigen.

Op het ogenblik dat de spreker het voormelde voorstel van resolutie indiende, investeerde de Belgische overheid minder in neurologisch onderzoek dan door de sprekers is aangegeven. Die bedragen volstaan niet, temeer omdat wordt vastgesteld dat een daling van de kostprijs van de betrokken aandoeningen de gezondheidszorg aanzienlijke besparingen zou kunnen opleveren.

Voormelde resolutie moet nauwgezet worden opgevolgd. Uiteraard is een resolutie gericht tot de regering, maar het komt het Parlement toe de concrete tenuitvoerlegging ervan stap voor stap te volgen.

Mevrouw Christine Van Broeckhoven (sp.a) steunt het verzoek om deze aangelegenheid op de agenda van het Belgische voorzitterschap te plaatsen. Het Franse voorbeeld toont aan dat het mogelijk is een domino-effect te creëren waardoor vooruitgang kan worden geboekt in een reeks essentiële dossiers. Het Franse voorbeeld verdient zeker navolging als men bedenkt

Awareness Week, une initiative au niveau mondial, est de première importance.

La problématique des affections cérébrales a déjà retenu l'attention de cette commission et du Parlement. Une résolution relative à la recherche sur les affections cérébrales et à une meilleure prévention de l'accident vasculaire cérébral (AVC) a été votée par la Chambre le 6 mars 2008 (DOC 52 504/006). Cette résolution est le fruit d'une collaboration menée entre autres par Mme Avontroodt avec le BBC.

Mme Yolande Avontroodt (Open Vld) rappelle sa préoccupation pour le sujet, comme en témoigne le fait qu'elle est l'auteur principal de la proposition qui est devenue résolution, citée par la précédente oratrice.

L'oratrice insiste pour que la problématique des affections cérébrales soit inscrite à l'agenda de la présidence belge de l'Union européenne en 2010. Les experts entendus pourraient utilement guider un processus qui viserait à faire de la Belgique le moteur dans l'Union européenne pour un plan global en la matière. L'intervenante s'engage à attirer spécialement l'attention de la ministre sur cette question, comme elle s'y était déjà engagée sur les sujets de la représentation des patients et des maladies orphelines.

La Belgique dispose d'une expertise mondialement reconnue en matière d'affection cérébrale. La précédente oratrice et le sénateur Brotchi sont des experts dont les compétences sont notoires.

Au moment où elle avait introduit la proposition de résolution précitée, l'investissement public de la Belgique dans la recherche neurologique était encore inférieur à celui qui est cité par les intervenants. Ces sommes sont insuffisantes, d'autant plus lorsqu'on constate les économies substantielles qui pourraient se déduire d'une réduction du coût des affections concernées pour les soins de santé.

Le suivi de la résolution précitée doit être minutieux. Certes une résolution engage-t-elle le gouvernement; mais il appartient au Parlement de suivre pas à pas l'exécution concrète qui y est donnée.

Mme Christine Van Broeckhoven (sp.a) soutient la demande d'inscrire cette matière à l'agenda de la présidence belge. L'exemple français démontre qu'il est possible d'avoir une force d'entraînement permettant d'avancer sur une série de dossiers essentiels. L'exemple français s'impose d'autant plus que cet État s'est doté d'un plan contre la maladie d'Alzheimer

dat Frankrijk een coherent, gestructureerd en efficiënt plan tegen de ziekte van Alzheimer heeft uitgewerkt. Dat plan behelst zowel de zorgkwaliteit als de rechten van de patiënten.

Naast het Europees plan mag echter een specifiek Belgisch plan niet uit het oog worden verloren. Alle buurlanden beschikken over een nationaal plan, met uiteenlopende ambities en maatregelen. We kunnen ons geen immobilisme veroorloven. De opmaak van een dergelijk plan zal heel wat werk vergen – niet alleen van de parlementsleden, maar ook van alle betrokken partijen.

De heer Georges Dallemagne (cdH) is blij met de aandacht voor een zo wezenlijk probleem. Hersenaandoeningen zijn zeer zwaar om dragen voor de patiënt. De meegedeelde informatie is uitgebreid en interessant. Die informatie en de inzet van hen die ze verstrekken, tonen aan dat een nationaal plan onontbeerlijk is. Voorts feliciteert de spreker de kunstenaars die hun medewerking hebben verleend aan de internationale week.

III. — BIJ WIJZE VAN BESLUIT, EEN OPROEP

De heer Georges Jobé beschrijft de lijdensweg die hij heeft afgelegd. Vijf keer werd hij wereldkampioen motorcross in 250 en 500 cc (in 1980, 1983, 1987, 1991 en 1992) en hij kreeg tweemaal de begeerde titel van «Sportman van het jaar» (in 1987 en 1992). Hij zou van een zorgeloos en comfortabel sportpensioen genieten hebben, had op 7 december 2007 het noodlot niet toegeslagen in Dubai. Een spectaculaire val levert hem vier gebroken wervels (C3, C4, C5 en D4) op, evenals enkele breuken ter hoogte van de borstkas en het borstbeen. Hij blijft vier dagen in een ziekenhuis ter plaatse en wordt dan naar het CHU van Luik gerepatriëerd. Hij is verlamd aan de vier ledematen.

Hij begint aan een lange revalidatie die hij in zekere zin zelf organiseert, met behulp van zijn vriendin, een kinesitherapeute. Een geluk bij ongeluk is dat hij al vóór zijn ongeval geregeld *Win for Life* had bezocht, een organisatie opgericht door een vriend van hem, van wie de zoon een zeer ernstig ongeval had gehad en die een maximum aan informatie wilde verzamelen over dwarslaesies. Niet bij de pakken blijvenneerzitten, hoop blijven koesteren, zelfs als alles verloren lijkt, was zijn levensopvatting, eerder dan te aanvaarden levenslang aan een rolstoel gekluisterd te blijven.

Vandaag kan Georges Jobé opnieuw lopen. «Ik heb me nooit laten gaan, ik heb altijd mijn spieren onderhouden. Dit is essentieel in zo'n situatie en ik heb altijd geloofd dat ik er zou geraken.» Deze boodschap heeft hij onlangs tijdens een uitzending op RTL nog eens uitgedragen.

cohérent, structuré et efficace. Ce plan porte aussi sur la qualité des soins et sur les droits des patients.

À côté du plan européen, il convient toutefois de ne pas oublier un plan spécifique à la Belgique. Tous les pays limitrophes disposent d'un plan national, dont les ambitions et les termes diffèrent. Il convient de ne pas se complaire dans l'immobilisme. Ceci représentera du travail, non seulement pour les parlementaires, mais aussi pour toutes les autres parties concernées.

M. George Dallemagne (cdH) se réjouit de l'attention accordée à un sujet aussi essentiel. Les maladies du cerveau correspondent à une charge très importante pour les patients. Les informations communiquées sont nombreuses et intéressantes. Ces informations et la mobilisation des acteurs qui la délivrent mettent en évidence la nécessité d'un plan national. L'orateur salue aussi les artistes qui ont collaboré à la semaine internationale.

III. — EN GUISE DE CONCLUSION, UN APPEL

M. George Jobé révèle le calvaire qu'il a subi. Cinq fois champion du monde de moto-cross en 250 et 500 cc (en 1980, 1983, 1987, 1991 et 1992), il eut deux fois droit au titre envié de «Sportif de l'année» (en 1987 et 1992). Il aurait pu jouir d'une retraite sportive dorée et sans histoires s'il n'avait pas croisé la route du destin, le 7 décembre 2007, à Dubaï. Une chute spectaculaire le laisse avec quatre vertèbres (C3, C4, C5 et D4) fracturées, ainsi que des fractures au niveau du thorax et du sternum. Hospitalisé pendant quatre jours sur place et rapatrié au CHU de Liège, il se retrouve tétraplégique.

Il entame une longue rééducation qu'il orchestre en quelque sorte lui-même, avec l'aide de sa compagne, qui est kinésithérapeute. Il a de plus la chance d'avoir fréquenté, dès avant son accident, l'organisation *Win for Life*, fondée par un ami, dont le fils avait subi un accident très grave et qui s'est donné pour but notamment de collecter un maximum d'informations au sujet des lésions médullaires. Ne pas se laisser abattre, conserver l'espoir même lorsque tout paraît perdu, telle a été sa philosophie, plutôt que d'accepter de s'installer à vie dans un fauteuil roulant.

Aujourd'hui Georges Jobé remarque: «Jamais je ne me suis laissé aller, j'ai toujours entretenu ma musculature, ce qui est primordial dans ce genre de situation et j'ai toujours cru que j'y arriverais.» Il a encore pu passer ce message lors d'une émission récente sur RTL.

Tegelijkertijd richt hij een oproep tot de artsen. «Wij hebben het beste socialezekerheidsstelsel van de wereld, een geneeskunde van topkwaliteit, maar de artsen zouden beter de gevolgen moeten overwegen van de ongenueanceerde communicatie van diagnoses die als onomkeerbaar worden voorgesteld. Men moet integendeel altijd een beetje hoop laten leven.»

Hij was veroordeeld, maar heeft het gered. Hierdoor is hij bijzonder gevoelig voor het belang van het onderzoek op het gebied van de hersenaandoeningen en steunt hij uiteraard met alle mogelijke middelen een initiatief zoals de *Brain Awareness Week*.

Afrondend zegt de spreker gechoqueerd te zijn door de armzalige middelen die aan onderzoek worden besteed. Als hij al opnieuw zijn benen kan gebruiken, in tegenstelling tot anderen die een paar jaar voordien een ongeval hadden, dan is dat omdat het onderzoek in twintig jaar tijd spectaculaire vorderingen mogelijk heeft gemaakt. Die vorderingen en het onderzoek waaruit ze voortkomen moeten dringend geïntensiveerd worden.

De rapporteur,

De voorzitter,

Katia
della FAILLE
de LEVERGHEM

Christine
VAN BROECKHOVEN (a.i.)

Et il lance en même temps un appel aux médecins. «Nous avons le meilleur système de sécurité sociale du monde, une médecine de très grande qualité, mais les médecins devraient mieux peser les conséquences de la communication sans nuances de diagnostics présentés comme irréversibles. On doit toujours au contraire laisser la porte ouverte à l'espoir.»

Il est évidemment, en tant que rescapé qui avait pourtant été condamné, particulièrement sensible à l'importance de la recherche dans le domaine des maladies cérébrales et appuie dans toute la mesure de ses moyens une initiative comme la *Brain Awareness Week*.

En conclusion, l'orateur se dit scandalisé de la pauvreté des moyens accordés à la recherche. S'il a pu retrouver l'usage de ses jambes, au contraire d'autres personnes accidentées quelques années auparavant, c'est parce que la recherche avait en vingt ans permis des progrès spectaculaires. Ce progrès et la recherche qui le permet doivent d'urgence s'intensifier.

Le rapporteur,

La présidente,

Katia
della FAILLE
de LEVERGHEM

Christine
VAN BROECKHOVEN (a.i.)