

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

23 juin 2020

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**visant à conclure une convention
relative à l'organisation d'un programme
de prise en charge de patients
souffrant de démence précoce
à un stade modéré ou avancé**

(déposée par Mme Els Van Hoof)

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

23 juni 2020

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**tot het sluiten van een overeenkomst
betreffende een programma
voor de tenlasteneming van patiënten
die lijden aan dementie op jonge leeftijd
in een matig-gevorderd stadium**

(ingediend door mevrouw Els Van Hoof)

N-VA	: Nieuw-Vlaamse Alliantie
Ecolo-Groen	: Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
PS	: Parti Socialiste
VB	: Vlaams Belang
MR	: Mouvement Réformateur
CD&V	: Christen-Democratisch en Vlaams
PVDA-PTB	: Partij van de Arbeid van België – Parti du Travail de Belgique
Open Vld	: Open Vlaamse liberalen en democraten
sp.a	: socialistische partij anders
cdH	: centre démocrate Humaniste
DéFI	: Démocrate Fédéraliste Indépendant
INDEP-ONAFH	: Indépendant - Onafhankelijk

Abréviations dans la numérotation des publications:		Afkorting bij de numering van de publicaties:	
DOC 55 0000/000	Document de la 55 ^e législature, suivi du numéro de base et numéro de suivi	DOC 55 0000/000	Parlementair document van de 55 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA	Questions et Réponses écrites	QRVA	Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV	Version provisoire du Compte Rendu Intégral	CRIV	Voorlopige versie van het Integraal Verslag
CRABV	Compte Rendu Analytique	CRABV	Beknopt Verslag
CRIV	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)	CRIV	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)
PLEN	Séance plénière	PLEN	Plenum
COM	Réunion de commission	COM	Commissievergadering
MOT	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)	MOT	Moties tot besluit van interpellaties (beigegekleurig papier)

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

Introduction

La démence précoce ou démence juvénile est une forme de démence dont les premiers symptômes apparaissent avant l'âge de 65 ans. Cette maladie provoque de graves problèmes physiques, cognitifs, comportementaux et psychiatriques. Elle nécessite la mise en place de soins interdisciplinaires, tant en termes de soins psychiatriques qu'au niveau des hôpitaux et des centres de soins résidentiels, ce qui fait peser une charge financière importante sur le patient et entraîne de sérieuses difficultés pour les centres de soins résidentiels.

C'est pour les mêmes motifs que la convention relative à l'organisation et au financement d'un programme de prise en charge de patients souffrant de la maladie de Huntington en phase avancée (également appelée Convention Huntington) a été conclue par le SPF Santé publique et l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI) en 2009. La Convention Huntington libère des moyens en vue de la conclusion d'accords de coopération régionaux entre les hôpitaux centraux, les institutions de la VAPH et les centres de soins résidentiels, l'objectif étant de promouvoir la coopération entre les organisations professionnelles et l'expertise du personnel soignant et d'intervenir dans les frais supplémentaires à charge du patient.

C'est pour les mêmes raisons que la présente proposition de résolution plaide pour la conclusion d'une convention pour la démence précoce. Il est nécessaire de disposer de moyens supplémentaires et de développer la coopération et l'expertise pour répondre aux besoins des personnes souffrant de démence précoce.

Démence précoce

La démence est un terme générique désignant un groupe d'affections caractérisées par la manifestation concomitante de plusieurs troubles cognitifs. La démence revêt généralement un caractère chronique et progressif. L'altération de la fonction cérébrale peut entraîner des pertes de mémoire chez les patients, mais peut également influencer sur l'humeur, la personnalité et le comportement. Des maladies susceptibles de conduire à la démence sont par exemple la maladie d'Alzheimer, mais également d'autres maladies cérébrales neurodégénératives, telles que la démence frontotemporale, la maladie de Parkinson, la maladie de Creutzfeldt-Jakob, la maladie de Huntington, ...

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Inleiding

Dementie op jonge leeftijd of jongdementie wordt omschreven als dementie waarbij de eerste symptomen optreden voor de leeftijd van 65 jaar. De ziekte zorgt voor ernstige moeilijkheden op lichamelijk, cognitief, gedragsmatig en psychiatisch vlak. Dit vereist interdisciplinaire zorg op zowel het gebied van psychiatische zorg, als ziekenhuizen en woon-zorgcentra. Dit zorgt niet alleen voor een financiële druk op de patiënt, maar ook voor serieuze uitdagingen voor woonzorgcentra.

Om dezelfde redenen als hierboven vermeld, werd in 2009 de overeenkomst betreffende de organisatie en financiering van een programma voor de tenlasteneming van patiënten die lijden aan de ziekte van Huntington in een vergevorderd stadium, ook wel Conventie van Huntington genoemd, afgesloten door de FOD Volksgezondheid en het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering (RIZIV). De Conventie van Huntington maakt middelen vrij om regionale samenwerkingsverbanden aan te gaan tussen centrale ziekenhuizen, VAPH-voorzieningen en woonzorgcentra. Dit om de samenwerking tussen professionele organisaties te bevorderen, expertise van het zorgpersoneel te bevorderen en tegemoet te komen in bijkomende kosten voor de patiënt.

Precies om diezelfde redenen pleit deze resolutie voor een Conventie voor Jongdementie. Bijkomende middelen, samenwerking en expertise zijn nodig om aan de zorgvragen van mensen met jongdementie tegemoet te komen.

Jongdementie

Dementie is een verzamelnaam voor een groep aandoeningen waarbij meerdere stoornissen in het cognitief functioneren samen optreden. Doorgaans is een dementie chronisch en progressief van karakter. De achteruitgang van het functioneren van de hersenen kan bij de patiënten leiden tot geheugenverlies, maar ook stemming, persoonlijkheid en het gedrag kunnen veranderen. Voorbeelden van aandoeningen die kunnen zorgen voor dementie zijn de ziekte van Alzheimer, maar ook andere neurodegeneratieve hersenziekten als frontotemporale dementie, Parkinson, de ziekte van Creutzfeldt-Jakob, de ziekte van Huntington, ...

La démence précoce est définie comme une démence dont les premiers symptômes apparaissent avant l'âge de 65 ans. Une étude réalisée en 2016 par l'*Expertisecentrum Dementie Vlaanderen* évalue le nombre de personnes atteintes de démence précoce en Belgique à 5 461¹. Les personnes atteintes de démence précoce présentent les mêmes modifications cérébrales que les personnes chez lesquelles la démence se développe à un âge plus avancé, mais les symptômes peuvent être différents². Les personnes qui souffrent de démence à un âge précoce se rendent généralement beaucoup mieux compte du déclin de leurs facultés intellectuelles. Aussi leurs sentiments d'impuissance et de frustration sont beaucoup plus intenses. En général, leur état se dégrade également plus vite et la demande de soins est plus spécifique. Alors que la maladie d'Alzheimer est à l'origine des deux tiers des cas de démence chez les personnes âgées, elle n'est la cause que d'un tiers des cas de démence précoce, les autres maladies cérébrales neurodégénératives étant en l'occurrence beaucoup plus souvent impliquées.

La démence a également un impact financier plus considérable chez les jeunes. Des coûts de soins élevés généralement conjugués à une baisse soudaine des revenus du ménage peuvent engendrer des situations problématiques. C'est surtout à un stade modéré ou avancé de la maladie que les coûts des soins nécessaires sont élevés. Les soins se situent à la croisée entre les hôpitaux, les centres psychiatriques et les centres de soins résidentiels et ils requièrent l'expertise nécessaire en matière d'approche. Un séjour dans un centre de soins résidentiel coûte en moyenne 1 800 euros par mois, et ce, alors que le ménage fait face à de nombreuses dépenses dans la vie active. Souvent, l'emprunt de la maison n'est pas encore complètement remboursé, les enfants vont encore à l'école ou à l'université et voilà que la maladie absorbe une partie des revenus.

La démence précoce n'est pas reconnue comme un handicap si bien que ces personnes ne peuvent pas prétendre à un budget personnalisé. Tant l'*Alzheimer Liga Vlaanderen*, l'*Expertisecentrum Dementie Vlaanderen* que les organisations partenaires parmi lesquelles le centre d'expertise régionale sur la démence *Memo* demandent davantage de soutien financier.

Cadre national

Comme indiqué ci-dessus, le traitement des patients atteints de démence précoce se situe à la croisée entre les hôpitaux généraux, les soins psychiatriques, les maisons familiales et les centres de soins résidentiels. La

¹ <https://www.dementie.be/wp-content/uploads/2016/05/2016-steyaert-prevalentie-dementie.pdf>.

² <http://www.alzheimerliga.be/nl/vormen-van-jong-dementie/>.

Jongdementie wordt omschreven als dementie waarbij de eerste symptomen optreden voor de leeftijd van 65 jaar. Een onderzoek uit 2016 van Expertisecentrum Dementie Vlaanderen schat het aantal personen met jongdementie in België op 5 461 personen¹. Bij personen met jongdementie treft men in de hersenen dezelfde veranderingen aan als bij mensen die op latere leeftijd dementie ontwikkelen, maar de symptomen kunnen verschillen². Mensen die op jonge leeftijd aan dementie lijden, beseffen meestal veel beter dat hun verstandelijke vermogens achteruit gaan. Hierdoor zijn gevoelens van machteloosheid en frustratie veel sterker. De achteruitgang voltrekt zich meestal ook sneller en de zorgvraag is specifiek. Waar bij 2/3 van ouderen met dementie de ziekte van Alzheimer de oorzaak is, is dat bij personen met jongdementie slechts 1/3. Het aandeel van andere neurodegeneratieve hersenziekten is bij jongdementie veel groter.

Ook financieel heeft dementie bij jonge mensen gemiddeld een grotere impact. De combinatie van de zware zorgkost met veelal een plotse inkomensdaling in het gezin kan problematisch zijn. Zeker in een matig-gevorderd stadium lopen de kosten voor de nodige zorg hoog op. De zorg bevindt zich op een kruispunt van ziekenhuizen, psychiatische centra en woonzorgcentra en vereist de nodige expertise inzake aanpak. Een verblijf in een woonzorgcentrum kost gemiddeld 1 800 euro per maand en aan de andere kant heeft het gezin in de actieve levensfase veel uitgaven. Vaak is bij deze gezinnen de lening van het huis nog niet volledig afbetaald, gaan de kinderen nog naar school of de universiteit en valt er door de ziekte een deel van het inkomen weg.

Jongdementie wordt niet erkend als een handicap en dus kunnen deze personen geen aanspraak maken op een persoonsgebonden budget. Zowel de Alzheimer Liga Vlaanderen, het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en partnerorganisaties waaronder het regionaal expertisecentrum dementie Memo, vragen meer financiële ondersteuning.

Nationaal kader

Zoals vermeld bevindt de behandeling van patiënten met jongdementie zich op het kruispunt van centrale ziekenhuizen, psychiatische zorg, gezinsvervangende tehuizen en woonzorgcentra. De multidisciplinaire aard

¹ <https://www.dementie.be/wp-content/uploads/2016/05/2016-steyaert-prevalentie-dementie.pdf>.

² <http://www.alzheimerliga.be/nl/vormen-van-jong-dementie/>.

nature multidisciplinaire des soins nécessaires requiert expertise et coopération. Des moyens supplémentaires sont nécessaires à cet effet. La maladie représente aussi une lourde perte financière pour les personnes atteintes de démence précoce et leur famille.

En Belgique, il existe différentes allocations auxquelles les personnes atteintes de démence précoce peuvent recourir³.

— La prime de soins de proximité (*mantelzorgpremie*): un peu plus de 70 % des communes flamandes. Dès lors que les personnes atteintes de démence précoce doivent souvent compter sur leur entourage (qui, souvent, travaille) pour les soins, cette prime de soins de proximité est importante pour ces patients. Il s'agit en moyenne de 250 euros par mois en Flandre.

— Le forfait pour maladies chroniques: l'assurance maladie obligatoire (assurance soins de santé) prévoit un forfait pour les malades chroniques qui répondent à certaines conditions.

— Les personnes atteintes de démence précoce ne peuvent prétendre à l'allocation de l'agence flamande pour les personnes handicapées (VAPH) puisqu'il ne s'agit pas d'un handicap reconnu. Une allocation est toutefois possible dans des cas très spécifiques, comme pour certaines incontinences par exemple. L'agence flamande pour les personnes handicapées (VAPH) peut verser des allocations pour couvrir le coût du matériel d'incontinence absorbant et protégeant.

— Une série d'autres allocations sont possibles dans des situations spécifiques, comme une avance sur les allocations sociales pour les personnes démunies.

Ainsi, bien qu'il existe plusieurs allocations auxquelles les patients atteints de démence précoce et leur entourage peuvent prétendre, il s'agit dans tous les cas de compensations indirectes qui ne s'appliquent que dans des cas très spécifiques et aucune d'entre elles n'est suffisante pour faire face aux coûts élevés liés aux conditions de vie et aux soins que doivent supporter les personnes atteintes de démence précoce. En d'autres termes, le manque de moyens est considérable tant pour la personne qui a besoin de soins que pour les organisations professionnelles.

Dans ce cadre, à l'initiative du ministre du Bien-être Vandeuren (CD&V), le gouvernement flamand a libéré près de 3 millions d'euros en vue de soutenir les personnes atteintes de démence précoce⁴. Les

van de noodzakelijke zorg vereist expertise en samenwerking. Hiervoor zijn extra middelen noodzakelijk. Ook voor mensen met jongdementie en hun gezin vormt de aandoening een zware financiële aderlating.

In België bestaan verschillende tegemoetkomingen waar mensen met jongdementie gebruik van kunnen maken³.

— Mantelzorgpremie: iets meer dan 70 % van de Vlaamse gemeenten. Doordat mensen met jongdementie vaak moeten terugvallen op hun (vaak werkende) omgeving voor zorg, is deze mantelzorgpremie van belang voor mensen met jongdementie. Het gaat om gemiddeld 250 euro per maand in Vlaanderen.

— Forfait voor chronisch zieken: de verplichte ziekteverzekering (verzekering voor geneeskundige verzorging) voorziet een forfait voor chronisch zieken die aan bepaalde voorwaarden voldoen.

— Mensen met jongdementie maken geen aanspraak op een VAPH-tegemoetkoming aangezien het niet gaat om een erkende beperking. In zeer specifieke gevallen kan een tegemoetkoming wel, bv. bij sommige gevallen van incontinentie. Het VAPH (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap) kan tegemoetkomingen uitbetalen voor de kosten van absorberend en afschermend incontinentiemateriaal.

— Er zijn nog een reeks andere tegemoetkomingen mogelijk in specifieke situaties zoals een voorschot op sociale uitkeringen voor behoeftigen.

Hoewel er dus verschillende tegemoetkomingen zijn waarop patiënten met jongdementie en hun omgeving aanspraak kunnen maken, zijn dit allemaal indirecte compensaties die slechts in zeer specifieke gevallen van toepassing zijn en geen van allen voldoende zijn om aan de zware leef- en zorgkost van personen met jongdementie te voldoen. Er is met andere woorden een groot gebrek aan middelen voor zowel de zorgbehovende als de professionele organisaties.

In dat kader maakte de Vlaamse regering op initiatief van minister voor Welzijn Vandeuren (CD&V) ruim 3 miljoen euro vrij ter ondersteuning van personen met jongdementie⁴. De bijkomende investeringen omvatten

³ <http://www.jongdementie.info/44-advies-hulp/209-financieel-2>.

⁴ <https://www.jovandeuren.be/nieuws/financiele-ondersteuning-voor-personen-met-jongdementie/>.

³ <http://www.jongdementie.info/44-advies-hulp/209-financieel-2>.

⁴ <https://www.jovandeuren.be/nieuws/financiele-ondersteuning-voor-personen-met-jongdementie/>.

investissements supplémentaires sont tout d'abord consacrés à l'engagement de personnel supplémentaire et à des moyens de fonctionnement en vue d'assurer des soins et un soutien spécialisés et de qualité aux personnes atteintes de démence précoce et à leur famille. Les moyens supplémentaires seront octroyés aux centres de soins résidentiels flamands qui disposent déjà d'un agrément complémentaire en tant que maison de repos et de soins et qui sont spécialisés dans les soins aux personnes atteintes de démence précoce. Le second élément consiste en une réduction financière forfaitaire journalière sur la facture des centres de soins résidentiels. Les centres de soins résidentiels spécialisés dans les soins et le soutien aux personnes atteintes de démence précoce qui auront été sélectionnés recevront à cet effet des subsides de fonctionnement annuels. Depuis 2019, 23 centres de soins résidentiels flamands disposant de 200 logements ont été sélectionnés. Ils offrent un soutien et des soins spécialisés de qualité aux personnes atteintes de démence précoce. Grâce à ces subsides, ils peuvent accorder une réduction de 25 euros par jour à leurs résidents atteints de démence précoce.

Ces initiatives au niveau flamand sont d'une grande importance pour le fonctionnement financier des centres de soins résidentiels spécialisés dans la démence précoce et pour la viabilité financière des patients et de leur entourage, mais ce n'est pas pour autant qu'il faut se résigner. Le cercle du soutien financier aux personnes atteintes de démence précoce doit être bouclé au niveau fédéral. Il est possible de le faire en concluant une convention INAMI de prise en charge globale de personnes atteintes de démence précoce, par analogie avec la prise en charge de patients souffrant de la maladie de Huntington en phase avancée.

Convention Huntington

La maladie de Huntington est une affection neurologique héréditaire et toujours incurable qui détruit progressivement les cellules cérébrales dans une partie du cerveau qui joue un rôle important dans la transmission d'informations vers les processus cérébraux plus élevés et plus complexes. La maladie provoque une démence croissante entraînant une dépendance totale et atteint, selon les estimations, de 700 à 1 000 personnes en Belgique.

La maladie présente beaucoup de similitudes avec la démence précoce et peut même être décrite comme une forme de démence précoce: il s'agit d'une maladie neurodégénérative qui commence généralement avant l'âge de 65 ans (entre 35 et 45 ans) et nécessite des soins multidisciplinaires importants. Comme pour la démence précoce, ils se situent au croisement entre la psychiatrie et les centres de soins résidentiels. Les deux

ten eerste bijkomend personeel en werkmiddelen voor kwaliteitsvolle, gespecialiseerde zorg en ondersteuning van de persoon met jongdementie en zijn familie of gezin. De extra middelen zullen toegekend worden aan Vlaamse woonzorgcentra die reeds beschikken over een bijkomende erkenning als rust- en verzorgingstehuis en gespecialiseerd zijn in de zorg voor personen met jongdementie. Het tweede element omvat een forfaitaire financiële korting per dag op de factuur van het woonzorgcentrum. De geselecteerde woonzorgcentra met een specialisatie in zorg en ondersteuning van personen met jongdementie ontvangen hiervoor een jaarlijkse werkingssubsidie. Sinds 2019 zijn 23 Vlaamse woonzorgcentra met 200 woongelegenheden geselecteerd die kwaliteitsvolle, gespecialiseerde zorg en ondersteuning bieden voor personen met jongdementie. Zij kunnen met de middelen hun bewoners met jongdementie een forfaitaire korting van 25 euro per dag op de factuur geven.

Deze initiatieven op Vlaams niveau zijn van groot belang voor de financiële werking van woonzorgcentra gespecialiseerd in jongdementie én financiële leefbaarheid van de patiënten en hun omgeving, maar mogen niet leiden tot berusting. De cirkel van financiële ondersteuning voor mensen met jongdementie moet worden rondgemaakt op het federale niveau. Dit kan door het afsluiten van een RIZIV-conventie tot globale tenlasteneming van personen met jongdementie, naar analogie met de tenlasteneming van patiënten die lijden aan de ziekte van Huntington in een vergevorderd stadium.

Conventie van Huntington

De ziekte van Huntington is een erfelijke en nog steeds ongeneeslijke neurologische aandoening die geleidelijk hersencellen vernietigt in een hersendeel dat een belangrijke rol speelt in het doorgeven van informatie voor de hogere, meer complexe hersenprocessen. De ziekte veroorzaakt een toenemende aftakeling die leidt tot volledige hulpbehoefendheid en komt naar schatting voor bij 700 à 1 000 mensen in België.

De ziekte kent veel overeenkomsten met jongdementie en kan zelfs omschreven worden als een vorm van jongdementie: het is een progressief deteriorerende, neurologische ziekte die doorgaans start op een leeftijd jonger dan 65 (namelijk tussen de 35 en 45) waardoor ingrijpende multidisciplinaire zorg noodzakelijk is. Net zoals bij jongdementie bevindt die zich op het kruispunt van psychiatrie, woonzorgcentra. Beide aandoeningen

maladies font peser une pression financière importante sur le patient et son entourage, mais aussi sur les centres de soins résidentiels.

C'est pourquoi le SPF Santé publique et l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI) ont libéré, en 2009, des moyens supplémentaires en vue de conclure des accords de coopération entre les hôpitaux centraux, les centres psychiatriques et les centres de soins résidentiels, afin de proposer un programme de prise en charge globale de personnes souffrant de la maladie de Huntington en phase avancée. Ces programmes existent également pour les maladies neurodégénératives que sont la SEP et la SLA.

Concrètement, les programmes de prise en charge signifient, en ce qui concerne la maladie de Huntington, que les centres de soins résidentiels et les hôpitaux sont intégralement financés par l'INAMI. Le patient est remboursé de 10,82 euros par jour en cas d'admission dans un centre de soins résidentiel. Le programme prévoit en outre des accords de coopération à long terme entre les hôpitaux de référence et les centres de soins résidentiels qui hébergent ces patients, un meilleur accompagnement et un développement de l'expertise du personnel soignant grâce à une offre de formations émanant des structures hospitalières, un contrôle médical par un médecin spécialiste à l'hôpital et dans le centre de soins résidentiel et une intervention dans les frais supplémentaires destinés à l'alimentation, au matériel et aux déplacements du patient.

Les patients relevant de ce système doivent répondre à certaines conditions. Ainsi, les programmes de réhabilitation classiques ne peuvent plus leur être d'aucune utilité, ils ne doivent plus avoir besoin de soins aigus à l'hôpital, ils doivent avoir atteint les seuils minimaux spécifiques fixés par convention et ils doivent être pris en charge dans un établissement de soins conventionné. Le patient peut relever du système de prise en charge globale tant à long terme que de manière temporaire.

Concrètement, la Convention Huntington a permis la création de plusieurs réseaux régionaux de soins soutenus financièrement par la convention, comme l'accord de coopération entre l'*Universitair Psychiatrisch Centrum Sint-Kamillus*, des centres de soins résidentiels et des institutions de la VAPH, ou l'accord de coopération entre le *Psychiatrisch Centrum Lede* et des centres de soins résidentiels, des hôpitaux et d'autres centres psychiatriques.

zorgen voor een zware financiële druk op de patiënt en omgeving, maar ook op woonzorgcentra.

Om deze redenen maakten de FOD Volksgezondheid en het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering (RIZIV) in 2009 bijkomende middelen vrij om regionale samenwerkingsverbanden aan te gaan tussen centrale ziekenhuizen, psychiatrische centra en woonzorgcentra met als doel het aanbieden van een programma voor de globale ten laste neming van mensen getroffen door de ziekte van Huntington in een vergevorderd stadium. Deze programma's bestaan ook voor progressief deteriorerende hersenaandoeningen MS en ALS.

Concreet betekenen de programma's van tenlasteneming wat betreft de ziekte van Huntington dat de zorgcentra en ziekenhuizen integraal worden gefinancierd door het RIZIV. De patiënt wordt 10,82 euro per dag terugbetaald bij een opname in een woonzorgcentrum. Het programma zorgt verder voor lange termijn samenwerkingsverbanden tussen referentieziekenhuizen en de woonzorgcentra die deze patiënten huisvesten, betere begeleiding en ontwikkeling van de expertise van het zorgpersoneel door een opleidingsaanbod vanuit de ziekenhuisstructuren, medisch toezicht door een arts-specialist in het ziekenhuis en woonzorgcentrum en een tegemoetkoming in de bijkomende kosten voor voeding, materiaal en verplaatsing van de patiënt.

Patiënten die onder dit systeem vallen moeten voldoen aan bepaalde voorwaarden. Zo mogen ze geen baat meer hebben bij een klassiek revalidatieprogramma, is geen acute verzorging in het ziekenhuis meer noodzakelijk, heeft hij de specifieke minimumdrempels die per overeenkomst worden vastgelegd en moet hij ten laste worden genomen in een geconventioneerde instelling. De patiënt kan zowel lange termijn als tijdelijk onder het systeem van globale tenlasteneming vallen.

Concreet heeft de Conventie van Huntington er voor gezorgd dat verschillende regionale zorgnetwerken zijn ontstaan die financieel ondersteund worden door de conventie, zoals het samenwerkingsverband tussen het Universitair Psychiatrisch Centrum Sint-Kamillus met woonzorgcentra en VAPH voorzieningen, of het samenwerkingsverband tussen Psychiatrisch Centrum Lede en woonzorgcentra, ziekenhuizen en andere psychiatrische centra.

La prise en charge de patients atteints de démence précoce à un stade modéré ou avancé

Une convention pour la prise en charge de patients atteints de démence précoce à un stade modéré ou avancé pourrait remédier aux problèmes susmentionnés. La convention souhaitée correspondrait en grande partie à la convention pour la prise en charge de personnes souffrant de la maladie de Huntington, ces deux maladies présentant de fortes similitudes.

Plusieurs organisations professionnelles spécialisées dans le domaine de la démence précoce, dont *Zorgcirkels Jongdementie* et l'asbl *Expertisecentrum Dementie Vlaanderen*, plaident dès lors pour la conclusion d'une telle convention pour la prise en charge de patients atteints de démence précoce à un stade modéré ou avancé.

Il convient d'identifier trois groupes cibles spécifiques à cet égard:

1. Les patients séjournant (temporairement) dans des sections hospitalières ou séjournant (brièvement) dans une maison de repos et de soins: les personnes atteintes de démence précoce à un stade très avancé ou au stade terminal de la maladie (les stades 6 et 7 de l'échelle de détérioration globale de Reisberg). Dans ce cas précis, il serait préférable de prévoir avant tout des soins spécialisés, un soutien aux familles, des formations et un soutien pour le personnel soignant ainsi qu'une fonction de liaison destinée à assurer la communication entre un hôpital et la MRS concernant l'accompagnement du personnel de ces structures et la formulation d'avis spécialisés. Il faudrait ensuite prévoir la prise en charge hospitalière des patients nécessitant une surveillance médicale continue et spécialisée.

2. Les patients résidant à leur domicile: les jeunes patients chez qui une démence caractérisée par au moins un déclin cognitif modéré a été diagnostiquée (à partir du stade 4 de l'échelle de détérioration globale de Reisberg). Une fonction de liaison au départ de l'hôpital est nécessaire pour accompagner ces personnes résidant à leur domicile, leur entourage et les prestataires de soins accompagnants, dont les besoins en suivi et en soutien sont grands.

3. Les patients séjournant en journée dans des centres de soins de jour: les personnes atteintes de démence précoce à un stade avancé (à partir du stade 5 de l'échelle de détérioration globale de Reisberg). Pour ces patients, il est nécessaire de prévoir une prise en charge dans un centre de jour proposant des soins spécialisés, un soutien aux familles, des formations et un soutien

Tenlasteneming van patiënten die lijden aan jongdementie in een matig-gevorderd stadium

Een conventie voor de tenlasteneming van patiënten die lijden aan jongdementie in een matig-gevorderd stadium kan op de eerder geformuleerde problemen een antwoord bieden. De gewenste conventie komt groten-deels overeen met de conventie voor personen met de ziekte van Huntington, aangezien beide aandoeningen grote overeenkomsten kennen.

Verschillende professionele organisaties met expertise rond jongdementie, waaronder *Zorgcirkels Jongdementie* en het *Expertisecentrum Dementie Vlaanderen* vzw, pleiten dan ook voor het afsluiten van zo'n programma voor patiënten die lijden aan jongdementie in een matig-gevorderd stadium.

Drie specifieke doelgroepen zijn hierbij cruciaal:

1. Patienten in (tijdelijk) verblijf in ziekenhuisafdelingen of in (kort-) verblijf in rust- en verzorgingstehuis: Personen met jongdementie in een vergevorderd of het eindstadium van hun ziekte (stadia 6 en 7 bij de *Global Deterioration Scale* van Reisberg). Hier bestaat de ondersteuning best uit ten eerste gespecialiseerde verzorging, ondersteuning voor families, opleiding en ondersteuning van personeel en een liaisonfunctie tussen een ziekenhuis en RVT voor de begeleiding van het personeel van die structuren en voor het formuleren van gespecialiseerde adviezen. Ten tweede uit de tenlasteneming in het ziekenhuis voor patiënten die een continu en gespecialiseerd medisch toezicht vereisen.

2. Thuiswonende patienten: Jonge personen bij wie dementie met minstens een matige cognitieve achteruitgang is vastgesteld (vanaf stadium 4 bij de *Global Deterioration Scale* van Reisberg): Voor deze patiënten die thuis verblijven is een liaisonfunctie nodig vanuit het ziekenhuis om hen, hun entourage en de begeleidende zorgverleners met een grote nood aan opvolging en ondersteuning te begeleiden.

3. Patientien die overdag verblijven in dagverzorgingscentra: Personen met jongdementie met gevorderde dementie (vanaf stadium 5 bij de *Global Deterioration Scale* van Reisberg). Voor deze patiënten is tenlasteneming in een dagcentrum nodig dat gespecialiseerde zorg, ondersteuning voor families, opleiding en ondersteuning van personeel biedt. Ook een liaisonfunctie tussen het

au personnel soignant. Il convient aussi de souligner l'importance d'une fonction de liaison destinée à assurer la communication entre un hôpital et les centres de jour concernant l'accompagnement du personnel de ces structures et la formulation d'avis spécialisés.

Conclusion

Tant les patients atteints de démence précoce et leur entourage que les organisations professionnelles qui leur prodiguent des soins complexes ont besoin de moyens financiers supplémentaires. Voilà pourquoi la présente proposition de résolution propose la conclusion d'une convention INAMI pour la prise en charge globale de patients atteints de démence précoce à un stade modéré ou avancé, par analogie avec la Convention Huntington, une maladie présentant les mêmes caractéristiques. Cette convention prévoirait notamment la prise en charge des fonctions dans les hôpitaux et veillerait aussi à rendre les hôpitaux et les centres de soins de jour financièrement plus accessibles pour les patients.

ziekenhuis en het dagcentrum voor de begeleiding van het personeel van die structuren en voor het formuleren van gespecialiseerde adviezen is van belang.

Conclusie

Zowel patiënten die leiden aan jongdementie en hun omgeving, als professionele organisaties die de complexe zorg hieromtrent verrichten hebben nood aan bijkomende financiële middelen. Daarom stelt deze resolutie voor een RIZIV-conventie voor de globale tenlasteneming van patiënten die leiden aan jongdementie in een matig-gevorderd stadium voor, naar analogie met de Conventie van Huntington, een aandoening die dezelfde kenmerken heeft. In deze conventie worden oa de liaisonfuncties in ziekenhuizen ten laste genomen en worden ziekenhuizen en dagverzorgingscentra ook toegankelijker op financieel vlak voor de patienten.

Els VAN HOOFF (CD&V)

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. prenant connaissance de la demande formulée par l'*Expertisecentrum Dementie Vlaanderen* et par des organisations partenaires telles que le centre régional d'expertise Memo et de l'*Alzheimer Liga Vlaanderen* en vue d'augmenter le soutien financier apporté aux patients atteints de démence précoce;

B. prenant connaissance des initiatives du gouvernement flamand, lesquelles visent à investir environ 3 millions d'euros dans le soutien apporté aux patients atteints de démence précoce et aux organisations professionnelles possédant une expertise dans ce domaine;

C. renvoyant à la Convention de 2009 relative à l'organisation et au financement d'un programme de prise en charge de patients souffrant de la maladie de Huntington en phase avancée, une maladie présentant de fortes similitudes avec la démence précoce;

D. renvoyant à la proposition formulée par plusieurs organisations possédant une expertise dans le domaine de la démence précoce, comme *Zorgcirkels Jongdementie*, les centres de soins résidentiels Dijleland et l'asbl *Expertisecentrum Dementie Vlaanderen*, de conclure une convention pour la prise en charge de patients atteints de démence précoce à un stade modéré ou avancé;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. d'assurer la conclusion d'une convention entre le SPF Santé public et l'INAMI en vue de la mise en place d'un programme de prise en charge de patients souffrant de démence précoce à un stade modéré ou avancé, par analogie avec la prise en charge de patients souffrant de la maladie de Huntington en phase avancée;

2. d'accorder, dans cette convention, une attention particulière aux catégories de personnes suivantes:

— personnes atteintes de démence précoce à un stade très avancé ou en phase terminale de la maladie (stades 6 et 7 de l'échelle de détérioration globale de Reisberg);

— personnes jeunes chez qui une démence entraînant au moins un déficit cognitif modéré a été détectée (à partir du stade 4 de l'échelle de détérioration globale de Reisberg);

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. neemt kennis van de vraag om meer financiële ondersteuning van patiënten die lijden aan jongdementie, van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en van partnerorganisaties waaronder het regionaal expertisecentrum dementie Memo; en van de Alzheimer Liga Vlaanderen,

B. neemt kennis van de initiatieven van de Vlaamse regering om circa 3 miljoen euro te investeren in de ondersteuning van patiënten met jongdementie en professionele organisaties met expertise hieromtrent;

C. verwijst naar de overeenkomst uit 2009 betreffende de organisatie en financiering van een programma voor de tenlasteneming van patiënten die lijden aan de ziekte van Huntington in een vergevorderd stadium, een aandoening die grote gelijkenissen kent met dementie op jonge leeftijd;

D. verwijst naar het voorstel van verschillende organisaties met expertise rond jongdementie als Zorgcirkels Jongdementie, woonzorgcentra Dijleland, Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw om een overeenkomst af te sluiten voor de tenlasteneming van patiënten die lijden aan jongdementie in een matig-gevorderd stadium;

VERZOEKT DE FEDERALE REGERING OM:

1. een overeenkomst af te sluiten uitgaande van de FOD Volksgezondheid en het RIZIV betreffende een programma voor de tenlasteneming van patiënten die lijden aan dementie op jonge leeftijd in een matig-gevorderd stadium, naar analogie met de de tenlasteneming van patiënten die lijden aan de ziekte van Huntington in een vergevorderd stadium;

2. in deze conventie specifieke aandacht te besteden aan volgende deelgroepen:

— personen met jongdementie in een vergevorderd of het eindstadium van hun ziekte (stadia 6 en 7 bij de *Global Deterioration Scale* van Reisberg);

— jonge personen bij wie dementie met minstens een matige cognitieve achteruitgang is vastgesteld (vanaf stadium 4 bij de *Global Deterioration Scale* van Reisberg);

— personnes atteintes de démence précoce relativement grave (à partir du stade 5 de l'échelle de détérioration globale de Reisberg);

3. de convertir cette convention en accords entre l'INAMI et au moins six cliniques de la mémoire agréées par l'INAMI qui, à leur tour, concluront des accords avec au moins trois centres de soins résidentiels collaborant avec des centres de soins de jour en vue de l'organisation de fonctions de liaison et du financement de la prise en charge de ces patients;

4. de prévoir, par analogie avec le programme de prise en charge de patients souffrant de la maladie de Huntington en phase avancée, une évaluation annuelle de la prise en charge de patients souffrant de démence précoce à un stade modéré ou avancé.

27 avril 2020

— personen met jongdementie met gevorderde dementie (vanaf stadium 5 bij de *Global Deterioration Scale* van Reisberg);

3. deze conventie om te zetten in overeenkomsten van het RIZIV met minstens 6 geheugenklinieken erkend door het RIZIV, die elk op hun beurt overeenkomsten sluiten met minstens 3 woonzorgcentra die samenwerken met dagverzorgingscentra, en dit met oog op de organisatie van liaisonfuncties en de financiering van de tenlastenemingen van patienten.

4. naar analogie met het programma voor de tenlasteneming van patiënten die lijden aan de ziekte van Huntington in een vergevorderd stadium te voorzien in een jaarlijkse evaluatie van de tenlasteneming van patiënten die lijden aan dementie op jonge leeftijd in een matig-gevorderd stadium;

27 april 2020

Els VAN HOOFF (CD&V)