

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

28 avril 2022

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

Proposition de résolution demandant la mise
en place par le gouvernement fédéral
d'un Plan "Alzheimer, démence
et maladies apparentées"

RAPPORT

FAIT AU NOM DE LA COMMISSION
DE LA SANTÉ ET DE L'ÉGALITÉ DES CHANCES
PAR
MME **Gitta VANPEBORGH**

SOMMAIRE

Pages

I. Procédure	3
II. Exposé introductif	3
III. Discussion générale	6
IV. Discussion des considérants et du dispositif et votes..	10

Voir:

Doc 55 **1376/ (2019/2020):**

001: Proposition de résolution de Mme Van Hoof.
002 à 004: Amendements.

Voir aussi:

006: Texte adopté par la commission.

Doc 55 **0537/ (S.E. 2019):**

001: Proposition de résolution de Mme Fonck.

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

28 april 2022

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

Voorstel van resolutie over het verzoek
aan de federale regering om
een "Plan ziekte van Alzheimer, dementie
en aanverwante ziekten" uit te werken

VERSLAG

NAMENS DE COMMISSIE
VOOR GEZONDHEID EN GELIJKE KANSEN
UITGEBRACHT DOOR
MEVROUW **Gitta VANPEBORGH**

INHOUD

Blz.

I. Procedure	3
II. Inleidende uiteenzettingen	3
III. Algemene bespreking	6
IV. Bespreking van de consideransen en het verzoekend gedeelte en stemmingen	10

Zie:

Doc 55 **1376/ (2019/2020):**

001: Voorstel van resolutie van mevrouw Van Hoof.
002 tot 004: Amendementen.

Zie ook:

006: Tekst aangenomen door de commissie.

Doc 55 **0537/ (B.Z. 2019):**

001: Voorstel van resolutie van mevrouw Fonck.

06845

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

Président/Voorzitter: Thierry Warmoes

A. — Titulaires / Vaste leden:

N-VA Kathleen Depoorter, Frieda Gijbels, Yoleen Van Camp
Ecolo-Groen Séverine de Laveleye, Barbara Creemers, Laurence Hennuy
PS Patrick Prévot, Hervé Rigot, Laurence Zanchetta
VB Steven Creyelman, Dominiek Sneppe
MR Daniel Bacquelaine, Caroline Taquin
CD&V Nathalie Muylle
PVDA-PTB Thierry Warmoes
Open Vld Robby De Caluwé
Vooruit Karin Jiroflée

B. — Suppléants / Plaatsvervangers:

Björn Anseeuw, Tomas Roggeman, Darya Safai, Valerie Van Peel
N., Simon Moutquin, Nicolas Parent, Eva Platteau
Chanelle Bonaventure, Jean-Marc Delizée, Sophie Thémont
Nathalie Dewulf, Kurt Ravyts, Hans Verreyt
Michel De Maegd, Nathalie Gilson, Benoît Piedboeuf
Nawal Farih, Els Van Hoof
Sofie Merckx, Nadia Moscufo
Tania De Jonge, Goedele Liekens
Gitta Vanpeborgh, Kris Verduyck

C. — Membres sans voix délibérative / Niet-stemgerechtigde leden:

Les Engagés Catherine Fonck
DéFI Sophie Rohonyi

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*
Vooruit : *Vooruit*
Les Engagés : *Les Engagés*
DéFI : *Démocrate Fédéraliste Indépendant*
INDEP-ONAFH : *Indépendant - Onafhankelijk*

Abréviations dans la numérotation des publications:

DOC 55 0000/000 Document de la 55^e législature, suivi du numéro de base et numéro de suivi
QRVA Questions et Réponses écrites
CRIV Version provisoire du Compte Rendu Intégral
CRABV Compte Rendu Analytique
Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu
CRIV intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit
des interventions (avec les annexes)
PLEN Séance plénière
COM Réunion de commission
MOT Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier
beige)

Afkorting bij de nummering van de publicaties:

DOC 55 0000/000 Parlementair document van de 55^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV Voorlopige versie van het Integraal Verslag
CRABV Beknopt Verslag
Integraal Verslag, met links het definitieve integraal
verslag en rechts het vertaalde beknopt verslag van
de toespraken (met de bijlagen)
PLEN Plenum
COM Commissievergadering
MOT Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig
papier)

MESDAMES, MESSIEURS,

Votre commission a examiné ces propositions de résolution au cours de ses réunions des 15 juin, 21 septembre et 5 octobre 2021 et du 19 avril 2022.

I. — PROCÉDURE

Au cours de la réunion du 15 juin 2021, *Mme Catherine Fonck (Les Engagés)* a demandé que soit jointe sa proposition de résolution demandant la mise en place par le gouvernement fédéral d'un Plan "Alzheimer, démence et maladies apparentées" (DOC 55 0537/001).

Le 19 avril 2022, la commission a décidé que la proposition de résolution (DOC 55 1376/001) servira de base aux discussions.

Au cours de ses réunions des 15 juin et 21 septembre 2021, la commission a décidé de demander des avis écrits à la *Vlaams Patiëntenplatform*, à la LUSS, à l'INAMI, aux entités fédérées, à l'*Expertisecentrum Dementie Vlaanderen*, au CIN, à la Ligue Alzheimer, à la *Geheugenkliniek UZGent*, à Mederi, à la VBZV, au Service juridique de la Chambre des représentants, aux mutualités indépendantes, à l'Aframeco asbl, à la Ventiel vzw, d'Alzheimer Belgique, au Centre Hospitalier Universitaire de Liège et à la SSMG.

II. — EXPOSÉS INTRODUCTIFS

A. 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 (DOC 55 1376/001)

Mme Els Van Hoof (CD&V), auteure principale de la proposition de résolution, passe en revue le contenu de la proposition de résolution.

La démence précoce ou démence juvénile est une forme de démence dont les premiers symptômes apparaissent avant l'âge de 65 ans. On évalue le nombre de personnes atteintes de cette forme de démence en Belgique à 5 500. 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

DAMES EN HEREN,

Uw commissie heeft deze voorstellen van resolutie besproken tijdens haar vergaderingen van 15 juni, 21 september en 5 oktober 2021 en van 19 april 2022.

I. — PROCEDURE

Tijdens de vergadering van 15 juni 2021 heeft *mevrouw Catherine Fonck (Les Engagés)* gevraagd dat haar voorstel van resolutie over het verzoek aan de federale regering om een "Plan ziekte van Alzheimer, dementie en aanverwante ziekten" uit te werken (DOC 55 0537/001) aan de bespreking zou worden toegevoegd.

Op 19 april 2022 heeft de commissie beslist het voorstel van resolutie (DOC 55 1376/001) als basis voor de bespreking te nemen.

De commissie heeft, tijdens haar vergaderingen van 15 juni en 21 september 2021, beslist schriftelijke adviezen in te winnen bij het Vlaams Patiëntenplatform, de LUSS, het RIZIV, de gefedereerde entiteiten, het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, het NIC, de Alzheimer Liga, de Geheugenkliniek UZGent, Mederi, het VBZV, de Juridische Dienst van de Kamer van volksvertegenwoordigers, de Onafhankelijke Mutualiteiten, Aframeco asbl, Het Ventiel vzw, Alzheimer Belgique, het Centre Hospitalier Universitaire de Liège en het SSMG.

II. — INLEIDENDE UITEENZETTINGEN

A. 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 (DOC 55 1376/001)

Mevrouw Els Van Hoof (CD&V), indienster van het voorstel van resolutie, overloopt de inhoud van het voorstel van resolutie.

Dementie op jonge leeftijd of jongdementie wordt omschreven als dementie waarbij de eerste symptomen optreden voor de leeftijd van 65 jaar. Dit betreft volgens een schatting 5 500 personen in België. De ziekte zorgt voor ernstige moeilijkheden op lichamelijk, cognitief, gedragsmatig en psychiatriesch vlak. Dit vereist interdisciplinaire zorg op zowel het gebied van psychiatrische zorg, als ziekenhuizen en woonzorgcentra. Dit zorgt niet

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.

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

L'intervenante souligne que 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.

Il existe des centres de soins résidentiels pour lesquels un remboursement est prévu en Flandre. Les personnes souffrant de démence précoce ne sont admises dans ces centres qu'à un stade avancé. Ces personnes nécessitent toutefois au préalable de nombreux soins au cours des différentes phases de la vie. La résolution à l'examen répond précisément à cette problématique. Il convient d'identifier trois groupes cibles spécifiques à cet égard:

- pour les patients résidant à leur domicile et nécessitant des soins, une fonction de liaison est prévue. Pour que la situation à domicile reste vivable pour le patient et pour la famille, il est prévu de désigner un gestionnaire de cas;

- les patients pour lesquels des soins et un accompagnement à domicile ne suffisent plus sont pris en charge dans des centres de soins de jour. Ces patients nécessitent des soins spécialisés et un soutien. De nombreux centres de soins de jour pour les personnes atteintes de démence précoce dépendent d'initiatives caritatives telles que la vente de gaufres ou de vin. Un pays prospère comme la Belgique ne peut pas le tolérer;

alleen voor een financiële druk op de patiënt, maar ook voor serieuze uitdagingen voor woonzorgcentra.

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.

De sprekerster wijst erop dat om dezelfde redenen als hierboven vernoemd, 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 werd 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.

Er zijn woonzorgcentra waarvoor in Vlaanderen een terugbetaling voorzien is. Personen met jongdementie komen pas in een laat stadium in deze woonzorgcentra terecht. Er is echter voorafgaandelijk veel zorg nodig in de verschillende levensstadia. Het is precies daarop dat deze resolutie inspeelt. Drie specifieke doelgroepen zijn cruciaal:

- voor thuiswonende patiënten die zorg nodig hebben wordt voorzien in een liaisonfunctie. Om de thuissituatie voor de patiënt en de familie leefbaar te houden wordt voorzien in een casemanager;

- voor personen waarvoor zorg en begeleiding aan huis niet meer volstaan. Deze patiënten komen terecht in dagverzorgingscentra. Voor hen is er nood aan expertise en ondersteuning. Vele dagverzorgingscentra voor personen met jongdementie zijn afhankelijk van goed-bedoelde initiatieven zoals wafel- en wijnverkoop. Een welvarend land als België mag dit niet laten gebeuren;

— les personnes dont l'état de santé se détériore gravement nécessitent une prise en charge spécialisée et continue. Pour ces patients, une intervention est prévue dans les frais de séjour hospitalier ou de court séjour dans des centres de soins résidentiels.

L'intervenante plaide en faveur de la conclusion d'une convention entre l'INAMI et le SPF Santé publique, en vertu de laquelle six cliniques de la mémoire au moins seront agréées par l'INAMI en Belgique. Ces cliniques de la mémoire concluront ensuite elles-mêmes des accords avec au moins trois centres de soins résidentiels collaborant avec ces 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. Il existe un important besoin en matière d'échange d'expertise, de formation, d'accompagnement et d'avis spécialisés.

La proposition de résolution a été rédigée en collaboration avec la Ligue Alzheimer, les cercles des soins en matière de démence précoce et tous les experts travaillant sur la démence. La proposition de résolution est le fruit de leur contribution en la matière. L'accord de gouvernement attache une énorme importance à cette problématique. Il reconnaît la nécessité d'une trajectoire de soins pour les personnes atteintes de démence précoce.

B. Proposition de résolution demandant la mise en place par le gouvernement fédéral d'un Plan "Alzheimer, démence et maladies apparentées" (DOC 55 0537/001)

Mme Catherine Fonck (Les Engagés), auteure de la proposition de résolution, passe en revue le contenu de la proposition de résolution.

De nombreuses personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies neurodégénératives apparentées. Ces patients, leurs familles et les aidants proches sont confrontés à une situation complexe. La situation est également compliquée pour les prestataires de soins de santé. La trajectoire de soins est parfois très longue. On a tendance à penser que la démence ne touche que les personnes âgées. Or, on constate une incidence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées chez des patients beaucoup plus jeunes. L'organisation des soins de santé est soumise à une répartition des compétences qui ne fait qu'accroître les difficultés. Il n'est pas évident d'assurer une offre de soins efficace et cohérente et le soutien aux familles et aux aidants proches s'avère difficile.

Cela fait quelques années que Mme Fonck tente de réaliser des avancées. L'intervenante souhaite œuvrer à la mise en place d'un plan national pour ces patients. La

— voor personen waarvan de gezondheidstoestand ernstig verslechtert die een continue en gespecialiseerde opvang nodig hebben. Voor hen wordt voorzien in een tegemoetkoming voor verblijf in een ziekenhuis of voor kort verblijf in woonzorgcentra.

De spreker pleit voor het afsluiten van een conventie tussen het RIZIV en de FOD Volksgezondheid, waarbij minstens zes geheugenklinieken in België worden erkend door het RIZIV. Deze geheugenklinieken sluiten dan zelf overeenkomsten met minstens drie woonzorgcentra die dan ook samenwerken met die dagverzorgingscentra en dit met oog op de organisatie van liaisonfuncties en de financiering van de tenlastenemingen van patiënten. Er is veel nood aan uitwisseling van expertise, aan opleiding, begeleiding en gespecialiseerde adviezen.

Het voorstel van resolutie werd opgesteld in samenwerking met de Alzheimer Liga, met de zorgcirkels jongdementie en met alle experts die bezig zijn rond dementie. Het voorstel van resolutie is de vrucht van hun input terzake. Het regeerakkoord hecht trouwens enorm belang aan deze problematiek. Het regeerakkoord erkent dat er nood is aan een zorgtraject voor personen met jongdementie.

B. Voorstel van resolutie over het verzoek aan de federale regering om een "Plan ziekte van Alzheimer, dementie en aanverwante ziekten" uit te werken (DOC 55 0537/001)

Mevrouw Catherine Fonck (Les Engagés), indienster van het voorstel van resolutie, overloopt de inhoud van het voorstel van resolutie.

Er lijden vele mensen aan Alzheimer en aan neurodegeneratieve verwante aandoeningen. Deze patiënten, hun families en de mantelzorgers bevinden zich in een complexe situatie. Ook voor de zorgverstrekkers is de situatie ingewikkeld. Het zorgtraject is soms heel lang. Men is geneigd te denken dat dementie enkel de ouderen treft. Dit is niet zo. Er zijn gevallen van Alzheimer en aanverwante aandoeningen bij patiënten die veel jonger zijn. De organisatie van de gezondheidszorg kent een bevoegdheidsverdeling maar die vergroot enkel de moeilijkheden. Efficiënte en samenhangende zorg verstrekken is niet evident en ook de steun aan families en mantelzorgers wordt bemoeilijkt.

Mevrouw Fonck poogt al enkele jaren de bakens te verzetten. De spreker wenst werk te maken van een nationaal plan voor deze patiënten. Het voorstel van resolutie

proposition de résolution concerne tous les niveaux de compétence et il conviendra d'impliquer la Conférence interministérielle.

L'intervenante estime qu'il est de la responsabilité du monde politique de développer une approche ambitieuse et cohérente. Il n'existe actuellement toujours aucun traitement efficace pour ces maladies. Il convient en outre de renforcer la recherche.

La proposition de résolution consacre un chapitre à l'amélioration de la qualité de vie des malades et des aidants proches en prévoyant chaque fois des objectifs et des actions. L'intervenante évoque une série de points complémentaires, mais toutefois importants, comme la recherche, le diagnostic, les soins proprement dits, l'accompagnement, l'information et la sensibilisation du grand public. De très nombreux pays européens ont mis en place des approches globales nationales. Ce type d'approche est efficace et a un effet de levier sur le terrain. Il est grand temps que la Belgique franchisse également ce pas.

III. — DISCUSSION GÉNÉRALE

Mme Kathleen Depoorter (N-VA) estime que la proposition de résolution répond à un problème sérieux. La démence précoce à un stade avancé a un impact énorme sur la personne concernée, sa famille et son environnement de vie. L'intervenante se réfère à la proposition de résolution relative à l'amélioration de l'accès aux soins de santé mentale et à leur optimisation (DOC 55 2042/001) du groupe N-VA, qui indique que le statut des personnes atteintes de démence juvénile pose également problème, car elles n'entrent pas dans la catégorie des "personnes handicapées", ce qui a pour conséquence que le remboursement des soins psychologiques est insuffisant. Il convient également de réévaluer l'exclusion de certains soins psychologiques et psychiatriques des produits d'assurance (hospitalisation).

L'intervenante adhère à l'esprit de la proposition. La proposition de résolution mentionne les centres de soins de jour. Cette matière relève de la compétence de la Communauté flamande. L'intervenante note en outre que l'admission en hôpital psychiatrique de patients atteints de démence précoce (souvent pendant plus d'un an) n'est pas reprise dans le maximum à facturer et n'est pas incluse dans l'assurance hospitalisation.

Mme Dominiek Snelpe (VB) constate que la proposition de résolution souhaite créer une convention pour les personnes atteintes de démence précoce afin de libérer des ressources supplémentaires et de promouvoir une

betreft alle bevoegdheidsniveaus en de Interministeriële Conferentie zal moeten worden betrokken.

De spreker vindt het de verantwoordelijkheid van de politici een ambitieuze, coherente aanpak uit te werken. Er is vandaag nog steeds geen efficiënte behandeling voor deze aandoeningen. Het onderzoek moet bovendien worden versterkt.

In het voorstel van resolutie is een hoofdstuk gewijd aan de verbetering van de levenskwaliteit van de zieken en de mantelzorgers met telkens doelstellingen en acties. De spreker haalt een aantal aanvullende maar belangrijke punten aan, zoals onderzoek, diagnose, zorg op zich, begeleiding, informatie en bewustmaking bij het grote publiek. In heel wat Europese landen zijn er globale, nationale benaderingen. Die aanpak is efficiënt met een hefboomeffect op het terrein. Het is hoog tijd dat die stap ook in België gezet wordt.

III. — ALGEMENE BESPREKING

Mevrouw Kathleen Depoorter (N-VA) vindt dat het voorstel van resolutie tegemoet komt aan een ernstig probleem. Dementie op jonge leeftijd en in een vergevorderd stadium heeft een enorme impact op de betrokkene en zijn familie en leefomgeving. De spreker verwijst naar het voorstel van resolutie betreffende een betere toegankelijkheid en een optimalisatie van de geestelijke gezondheidszorg (DOC 55 2042/001) van de N-VA-fractie waarin gesteld wordt dat het statuut van personen met jongdementie eveneens een probleem vormt daar zij niet onder het vakje van "personen met een beperking" vallen, waardoor de tegemoetkoming voor de psychologische zorg ontoereikend is. Ook de uitsluiting van bepaalde psychologische en psychiatrische zorg uit (hospitaal) verzekeringsproducten dient te worden gerevalueerd.

De geest van het voorstel kan op de goedkeuring van de spreker rekenen. Er wordt in het voorstel van resolutie gesproken over dagopnames. Deze materie valt onder de bevoegdheid van de Vlaamse Gemeenschap. Verder merkt de spreker op dat de opname in psychiatrie ziekenhuizen voor patiënten met jongdementie (vaak langer dan een jaar) niet in de maximumfactuur wordt opgenomen en buiten de hospitalisatieverzekering valt.

Mevrouw Dominiek Snelpe (VB) stelt vast dat het voorstel van resolutie een conventie wenst te creëren voor mensen met jongdementie om bijkomende middelen vrij te maken en samenwerkende expertise te

expertise collaborative. Il sera ainsi possible de répondre à la demande de soins des personnes atteintes de démence précoce. Les allocations actuelles sont souvent insuffisantes; pour les personnes atteintes de démence précoce, des ajustements financiers doivent être effectués. Mais l'aide financière seule ne suffit pas. Le rapport 2009 du KCE attirait déjà l'attention sur l'importance de formations supplémentaires et facilement accessibles pour les prestataires de soins professionnels dans les centres de soins résidentiels, les hôpitaux ou les soins à domicile. Pour le patient, c'est cela qui fait la différence entre les soins à domicile et les soins externes.

Les patients résidant à leur domicile sont l'un des groupes cibles de la convention. Pour une personne souffrant de démence précoce, l'environnement familial habituel, avec ses rituels et ses visages familiers, revêt une grande importance en termes de bien-être.

L'intervenante adhère à l'esprit de la proposition. La proposition de résolution renvoie à la convention Huntington. L'objectif est que la convention proposée coïncide largement avec cette convention Huntington. Ne serait-il dès lors pas préférable d'opter pour une seule convention générale couvrant la maladie d'Alzheimer, la maladie de Huntington et la démence (précoce)?

Six cliniques de la mémoire suffisent-elles? Combien de cliniques de la mémoire y a-t-il actuellement? Quelle est la capacité actuelle et quelle est la capacité de ces six cliniques de la mémoire?

L'intervenante note qu'il n'y a aucune référence aux patients résidant à leur domicile dans les demandes de la proposition de résolution. Est-ce délibéré?

Mme Sofie Merckx (PVDA-PTB) estime que la proposition de résolution met en lumière un problème important. Elle se tient cependant sur ses gardes. Dans le passé, le parlement a déjà adopté des propositions de résolution contenant des recommandations concrètes, mais celles-ci ont été ignorées par le gouvernement. Pour changer quelque chose sur le terrain, il faut plus qu'une proposition de résolution.

Mme Gitta Vanpeborgh (Vooruit) souligne que la démence précoce est une maladie lourde de conséquences. Il existe en effet certaines allocations, mais la démence précoce n'est pas reconnue comme un handicap. Les patients ne peuvent donc pas prétendre à un budget personnalisé. Cette situation doit être améliorée pour les personnes souffrant de démence précoce.

Mme Els Van Hoof (CD&V) souligne qu'un nouveau plan démence a été annoncé du côté flamand. La proposition de résolution à l'examen est complémentaire

bevorderen. Zo wordt aan de zorgvraag van mensen met jongdementie tegemoet gekomen. De nu voorziene tegemoetkomingen schieten vaak te kort, voor mensen met jongdementie moeten er aanpassingen op financieel vlak komen. Maar louter financiële hulp volstaat niet. Het KCE-rapport van 2009 vestigde reeds de aandacht op het belang van bijkomende en laagdrempelige opleidingen voor professionele zorgverstrekkers in de woonzorgcentra, ziekenhuizen of in de thuiszorg. Dit maakt voor de patiënt het verschil tussen thuiszorg of externe zorg.

De thuiswonende patiënt vormt één van de doelgroepen van de conventie. Voor de persoon die lijdt aan jongdementie is de vertrouwde thuisomgeving met gekende rituelen en gezichten van groot belang voor het welbevinden.

De spreekster steunt de geest van het voorstel. Er wordt in het voorstel van resolutie verwezen naar de conventie van Huntington. Het is de wens dat de nu voorgestelde conventie grotendeels gelijkloopt met deze conventie van Huntington. Is het dan niet beter te opteren voor één algemene conventie waarin Alzheimer, Huntington en (jong)dementie vervat zitten?

Zijn zes geheugenklinieken voldoende? Hoeveel geheugenklinieken zijn er nu? Wat is de huidige capaciteit en wat is de capaciteit van deze zes geheugenklinieken?

De spreekster merkt op dat in de verzoeken van het voorstel van resolutie niet wordt verwezen naar de thuiswonende patiënten. Is dit een bewuste verwoording?

Mevrouw Sofie Merckx (PVDA-PTB) stelt dat het voorstel van resolutie een belangrijk probleem onder de aandacht brengt. Toch is ze op haar hoede. Het Parlement heeft in het verleden nog voorstellen van resoluties aangenomen met daarin concrete aanbevelingen, maar deze werden door de regering naast zich neergelegd. Om iets op het terrein te veranderen is er meer nodig dan een voorstel van resolutie.

Mevrouw Gitta Vanpeborgh (Vooruit) stelt dat jongdementie een zeer ingrijpende ziekte is. Er zijn inderdaad een aantal financiële tegemoetkomingen maar jongdementie wordt niet erkend als handicap. Patiënten kunnen dus geen aanspraak maken op een persoonsgebonden budget. Deze situatie moet verbeterd worden voor de personen die lijden aan jongdementie.

Mevrouw Els Van Hoof (CD&V) wijst erop dat er aan Vlaamse zijde een nieuw dementieplan werd afgekondigd. Dit voorstel van resolutie is complementair want het

car elle concerne un groupe cible spécifique, à savoir les personnes atteintes de démence précoce. En application de l'accord de gouvernement, le gouvernement fédéral doit d'ailleurs prévoir une trajectoire de soins pour ce groupe cible spécifique. La proposition de résolution y fait écho et fait référence aux graves problèmes auxquels ces familles souvent jeunes sont confrontées. La maison n'est pas encore remboursée, les enfants vont encore à l'école: ces familles sont confrontées à de graves problèmes financiers. Souvent, le partenaire de la personne atteinte de démence précoce doit rester à la maison. Ces familles sont souvent abandonnées à leur sort et ne reçoivent qu'un financement indirect. Le défi consiste à repêcher ces personnes.

L'intervenante souligne que la Convention Huntington associe également plusieurs établissements: hôpitaux, institutions pour les personnes handicapées et centres de soins résidentiels. La proposition de résolution vise à accorder une prise en charge et un remboursement partiels aux personnes qui passent entre les mailles du filet. Elle vise en outre à prévoir une certaine expertise par le biais des fonctions de liaison. Cette méthode de travail a déjà été appliquée dans le cadre de la Convention Huntington et elle sera appliquée aux personnes souffrant de démence juvénile.

La proposition de résolution a été co-rédigée par l'*Expertisecentrum Dementie Vlaanderen*. La délimitation de ces groupes cibles répondait d'ailleurs à une demande spécifique de ce centre d'expertise. Le texte inclut les hospitalisations de jour car elles font également partie du parcours de soins.

Au total, il existe en Belgique douze cliniques de la mémoire avec lesquelles une convention a été conclue. La proposition de résolution mentionne au moins six cliniques car elle vise un groupe cible plus restreint, trois cliniques étant situées en Flandre, une à Bruxelles et deux en Wallonie. Le coût a déjà été calculé et fixé à 7 millions d'euros.

Mme Barbara Creemers (Ecolo-Groen) a conscience des problèmes spécifiques rencontrés par les personnes souffrant de démence précoce et souhaite donc soutenir la proposition de résolution à l'examen.

M. Patrick Prévot (PS) estime que les besoins et les défis auxquels sont confrontées les personnes souffrant de démence précoce sont très importants. Le gouvernement wallon travaille également sur cette question. Comme la proposition de résolution à l'examen demande un meilleur soutien tant pour le patient que pour ses proches, le groupe PS soutiendra la proposition.

gaat om een specifieke doelgroep, met name personen met jongdementie. De federale regering moet trouwens, in uitvoering van het regeerakkoord, een zorgtraject voorzien voor deze specifieke doelgroep. Het voorstel van resolutie speelt daarop in en verwijst naar de zware problematiek waarmee deze dikwijls jonge gezinnen te maken hebben. Ze hebben hun huis nog niet afbetaald, kinderen gaan nog naar school, deze gezinnen worden met een serieuze financiële kater geconfronteerd. Veelal moet de partner van de persoon met jongdementie thuis blijven. Deze gezinnen worden dikwijls aan hun lot overgelaten en krijgen maar op indirecte wijze financiering. De uitdaging bestaat erin deze mensen op te vissen.

De spreekster onderstreept dat de conventie van Huntington ook allerlei zaken combineert zoals ziekenhuizen, voorzieningen voor gehandicapten en woonzorgcentra. Het is de bedoeling dat met het voorstel van resolutie de mensen die tussen de mazen van het net vallen een stuk tenlasteneming en terugbetaling te geven. Verder wordt er expertise voorzien via de liaisonfuncties. Deze manier van werken werd al toegepast in de conventie van Huntington en zal worden toegepast op de mensen die lijden aan jongdementie.

Het voorstel van resolutie werd mee opgemaakt door het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. Het was ook hun specifieke vraag om deze doelgroepen af te bakenen. De dagopnames zijn opgenomen in het voorstel van resolutie omdat dit ook in het zorgtraject zit.

Er zijn in totaal twaalf geheugenklinieken in België waar een conventie mee is afgesloten. In het voorstel van resolutie worden minstens zes klinieken vermeld omdat het om een kleinere doelgroep gaat waarvan er drie in Vlaanderen, één in Brussel en twee in Wallonië komen. De kost is al berekend en komt op 7 miljoen euro.

Mevrouw Barbara Creemers (Ecolo-Groen) is zich bewust van de specifieke problemen van personen met jongdementie en wenst het voorstel van resolutie dus te steunen.

De heer Patrick Prévot (PS) meent dat de noden en uitdagingen waarmee personen met jongdementie te maken krijgen zeer groot zijn. Ook de Waalse regering werkt aan deze problematiek. Gezien het voorstel van resolutie vraagt om betere ondersteuning van zowel de patiënt als van zijn naasten, zal de PS-fractie het voorstel steunen.

Mme Caroline Taquin (MR) soutient la proposition de résolution à l'examen.

Mme Sofie Merckx (PVDA-PTB) estime que la problématique de la démence précoce montre bien la vitesse à laquelle on doit faire face à des difficultés quand on tombe malade. Il y a le problème de la perte de salaire, et on est souvent confronté à des coûts élevés. D'une manière générale, il convient donc de réfléchir à l'accessibilité de notre système de soins de santé.

La question de la conclusion d'une convention a désormais disparu de la proposition de résolution à l'examen. L'intervenante se demande ce qu'il reste encore. À quoi ressemble concrètement ce trajet de soins pour les patients? Pourquoi la proposition de l'INAMI d'élaborer un plan global pour les personnes atteintes de troubles cérébraux non traumatiques n'a-t-elle pas été retenue?

Enfin, l'intervenante estime que le débat montre une fois de plus clairement que les compétences en matière de soins de santé en Belgique sont trop dispersées. Il faut donc s'interroger sur l'opportunité de viser une refédéralisation des soins de santé. Le modèle flamand du budget personnalisé n'est certainement pas un exemple à suivre.

M. Robby De Caluwé (Open Vld) estime que c'est une bonne chose qu'un trajet de soins soit établi sur la base des bonnes pratiques.

Il est souvent difficile et fastidieux pour les patients et leurs proches de savoir à quelles allocations ils ont droit. Il convient donc de s'efforcer de fournir des informations transparentes et accessibles et, dans la mesure du possible, de faire en sorte que l'allocation soit accordée automatiquement.

Mme Catherine Fonck (Les Engagés) regrette que la commission consacre ses travaux à la seule proposition de résolution déposée par Mme Van Hoof. Elle estime que les deux propositions de résolution sont complémentaires et qu'il aurait été possible de les discuter toutes les deux de manière approfondie.

Par ailleurs, la membre n'est pas favorable à l'idée de travailler avec les catégories moins de 65 ans/plus de 65 ans. Cette distinction est très théorique et ne correspond pas à la réalité. On peut en effet déjà présenter des symptômes de démence précoce avant l'âge de 65 ans, mais ne recevoir le diagnostic officiel que plus tard. Nous devons partir des besoins du patient et non des différents niveaux politiques.

Mme Els Van Hoof (CD&V) indique qu'un certain nombre d'avis écrits reçus ont examiné la proposition de

Mevrouw Caroline Taquin (MR) steunt het voorstel van resolutie.

Mevrouw Sofie Merckx (PVDA-PTB) meent dat de problematiek van de jongdementie duidelijk aantoonst hoe snel men in de problemen komt wanneer men ziek wordt. Er is het probleem van het loonverlies, en men krijgt vaak ook te maken met hoge kosten. In het algemeen moet er dus nagedacht worden over de toegankelijkheid van onze gezondheidszorg.

De vraag naar het sluiten van een overeenkomst wordt nu weggelaten uit het voorstel van resolutie. De sprekerster vraagt zich af wat er dan nog overblijft. Hoe ziet dat zorgtraject voor de patiënten er dan concreet uit? Waarom werd er niet ingegaan op het voorstel van het RIZIV om een globaal plan voor personen met niet-traumatische hersenaandoeningen op te stellen?

Tot slot meent de sprekerster dat het debat wederom duidelijk aantoonst dat de gezondheidszorg in België te zeer versnipperd is. Men moet zich dus afvragen of het niet beter is om te streven naar een herfederalisering van de gezondheidszorg. Het Vlaams model van het persoonsgebonden budget is zeker geen te volgen voorbeeld.

De heer Robby De Caluwé (Open Vld) vindt het een goede zaak dat er op basis van *best practices* een zorgtraject zal worden opgesteld.

Voor de patiënt en zijn naasten is het vaak moeilijk en tijdrovend om uit te zoeken op welke tegemoetkomingen hij recht heeft. Daarom moet er ingezet worden op transparante en toegankelijke informatie en, waar mogelijk, op automatische toekenning van tegemoetkomingen.

Mevrouw Catherine Fonck (Les Engagés) betreurt dat er enkel met het voorstel van resolutie van mevrouw Van Hoof wordt verder gewerkt. Zij meent dat de twee voorstellen van resolutie complementair zijn en dat het mogelijk was geweest om ze beide grondig te bespreken.

Verder is de sprekerster geen voorstander van het werken met de categorieën jonger dan 65 jaar/vanaf 65 jaar. Dit onderscheid is zeer theoretisch en komt niet overeen met de werkelijkheid. Men kan immers al symptomen van jongdementie hebben voor de leeftijd van 65, maar pas later de officiële diagnose krijgen. We moeten vertrekken vanuit de noden van de patiënt en niet vanuit de verschillende beleidsniveaus.

Mevrouw Els Van Hoof (CD&V) geeft aan dat in een aantal van de ontvangen schriftelijke adviezen

résolution de Mme Fonck. Leur conclusion a été que la plupart des éléments demandés dans cette proposition de résolution relevaient de la compétence des entités fédérées. Il a également été demandé d'aborder spécifiquement la question de la démence précoce. Il est important de faire la distinction entre les personnes âgées de moins de 65 ans et celles âgées de plus de 65 ans. Les personnes de moins de 65 ans sont encore sur le marché du travail et ont donc un statut de sécurité sociale différent de celui des personnes plus âgées.

IV. — DISCUSSION DES CONSIDÉRANTS ET DU DISPOSITIF ET VOTES

A. Considérants

Considérant A

Mme Els Van Hoof et consorts présentent l'amendement n° 4 (DOC 55 1376/003), qui tend à remplacer les mots "et par l'Alzheimer Liga Vlaanderen" par les mots "et par l'Alzheimer Liga Vlaanderen et Alzheimer Belgique;"

Elle explique que les considérants doivent également faire référence à Alzheimer Belgique, car cette organisation est une source importante d'expertise sur la démence précoce.

L'amendement n° 4 est adopté à l'unanimité.

Le considérant A modifié est adopté à l'unanimité.

Considérant B

Mme Els Van Hoof et consorts présentent l'amendement n° 5 (DOC 55 1376/003) qui tend à supprimer le considérant.

Ce considérant est supprimé car il se réfère à une initiative émanant explicitement des Communautés.

L'amendement n° 5 est adopté par 13 voix et 2 abstentions.

Le considérant B est donc supprimé.

Considérant C

Ce considérant ne donne lieu à aucune observation.

werd ingegaan op het voorstel van resolutie van mevrouw Fonck. Er werd gesteld dat het merendeel van wat in dat voorstel van resolutie werd gevraagd onder de bevoegdheid van de deelstaten viel. Er werd ook gevraagd om specifiek op het thema van de jongdementie in te gaan. Het is belangrijk om het onderscheid te maken tussen min- en plus-65-jaar. Personen jonger dan 65 jaar bevinden zich nog op de arbeidsmarkt en hebben dus een ander statuut op het vlak van de sociale zekerheid dan oudere personen.

IV. — BESPREKING VAN DE CONSIDERANSEN EN VAN HET VERZOEKEND GEDEELTE EN STEMMINGEN

A. Consideransen

Considerans A

Mevrouw Els Van Hoof c.s. dient amendement nr. 4 (DOC 55 1376/003) in, dat ertoe strekt de woorden "en van de Alzheimer Liga Vlaanderen" te vervangen door de woorden "van de Alzheimer Liga Vlaanderen en van Alzheimer Belgique;"

Zij licht toe dat in de consideransen ook moet worden verwezen naar Alzheimer Belgique, gezien deze organisatie een belangrijke bron van expertise inzake jongdementie is.

Amendement nr. 4 wordt eenparig aangenomen.

De gewijzigde consideransen A wordt eenparig aangenomen.

Considerans B

Mevrouw Els Van Hoof c.s. dient amendement nr. 5 (DOC 55 1376/003) in, dat ertoe strekt de consideransen te schrappen.

Deze consideransen wordt weggelaten gezien deze verwijst naar een initiatief dat uitdrukkelijk van de Gemeenschappen uitgaat.

Amendement nr. 5 wordt aangenomen met 13 stemmen en 2 onthoudingen.

Derhalve wordt considerans B geschrapt.

Considerans C

Over dit verzoek worden geen opmerkingen gemaakt.

Le considérant C est adopté à l'unanimité.

Considérant D

Mme Els Van Hoof et consorts présentent l'amendement n° 6 (DOC 55 1376/003), tendant à remplacer les mots "à un stade modéré ou avancé" par les mots "à un stade modéré à avancé;".

L'auteure principale explique que la proposition de résolution doit renvoyer aux différents stades de la démence précoce, du stade modéré au stade avancé.

L'amendement n° 6 est adopté à l'unanimité.

Le considérant D modifié est adopté à l'unanimité.

Considérant E (nouveau)

Mme Els Van Hoof et consorts présentent l'amendement n° 7 (DOC 55 1376/003), tendant à insérer un considérant E.

Cet amendement permet d'insérer une référence explicite à l'accord de gouvernement dans la proposition de résolution.

L'amendement n° 7 est adopté par 10 voix et 5 abstentions.

Par conséquent, un nouveau considérant est inséré.

Considérant F (nouveau)

Mme Els Van Hoof et consorts présentent l'amendement n° 8 (DOC 55 1376/003), tendant à insérer un considérant F.

Dans leurs avis écrits, les instances consultées ont demandé d'évoquer explicitement la complexité du soutien financier à apporter aux personnes atteintes de démence à un âge précoce.

L'amendement n° 8 est adopté à l'unanimité.

Par conséquent, un nouveau considérant est inséré.

Considerans C wordt eenparig aangenomen.

Considerans D

Mevrouw Els Van Hoof c.s. dient amendement nr. 6 (DOC 55 1376/003) in, dat ertoe strekt de woorden "in een matig-gevorderd stadium" te vervangen door de woorden "in een matig tot vergevorderd stadium;".

De hoofdindienster licht toe dat er in het voorstel van resolutie moet worden verwezen naar de verschillende stadia van de aandoening jongdementie, van matig tot vergevorderd.

Amendement nr. 6 wordt eenparig aangenomen.

De gewijzigde considerans D wordt eenparig aangenomen.

Considerans E (nieuw)

Mevrouw Els Van Hoof c.s. dient amendement nr. 7 (DOC 55 1376/003) in, dat ertoe strekt een nieuwe considerans E in te voegen.

Met dit amendement wordt er een uitdrukkelijke verwijzing naar het regeerakkoord opgenomen in het voorstel van resolutie.

Amendement nr. 7 wordt aangenomen met 10 stemmen en 5 onthoudingen.

Derhalve wordt een nieuwe considerans ingevoegd.

Considerans F (nieuw)

Mevrouw Els Van Hoof c.s. dient amendement nr. 8 (DOC 55 1376/003) in, dat ertoe strekt een nieuwe considerans F in te voegen.

De bevroegde instanties vroegen in hun schriftelijke adviezen om uitdrukkelijk te verwijzen naar de complexiteit van de financiële ondersteuning voor personen met dementie op jonge leeftijd.

Amendement nr. 8 wordt eenparig aangenomen.

Derhalve wordt een nieuwe considerans ingevoegd.

Considérant G (*nouveau*)

Mme Catherine Fonck (Les Engagés) présente l'amendement n° 17 (DOC 55 1376/004), tendant à insérer un considérant G.

L'auteure estime que la proposition de résolution met principalement l'accent sur l'expertise et les structures existant en Flandre. C'est pourquoi elle demande d'accorder également une attention à la situation en Wallonie et en Région de Bruxelles-Capitale, où il y a une absence de structures adaptées aux personnes atteintes de démence précoce.

Mme Els Van Hoof (CD&V) reconnaît le problème, mais propose de ne pas adopter l'amendement, compte tenu du fait que la proposition de résolution ne précise pas non plus quelles structures font défaut du côté flamand.

L'amendement n° 17 est rejeté par 11 voix contre 5.

B. Dispositif

Demande 1 (*nouvelle*)

Mme Els Van Hoof et consorts présentent l'amendement n° 9 (DOC 55 1376/003), tendant à faire précéder les demandes d'une nouvelle demande 1.

Les auteurs souhaitent obtenir dans l'année un avis du SPF Santé publique, de l'INAMI ou du KCE sur les meilleures pratiques qui pourraient offrir une assise en vue de façonner le trajet de soins pour la démence précoce.

L'amendement n° 9 est adopté à l'unanimité.

Demande 1

Mme Els Van Hoof et consorts présentent l'amendement n° 10 (DOC 55 1376/003), tendant à remplacer la demande.

Les auteurs demandent aux instances précitées d'examiner la forme que pourrait prendre un trajet de soins portant sur la démence juvénile.

L'amendement n° 10 est adopté par 15 voix et une abstention.

Considerans G (*nieuw*)

Mevrouw Catherine Fonck (Les Engagés) dient amendement nr. 17 (DOC 55 1376/004) in, dat ertoe strekt een nieuwe considerans G in te voegen.

De indienster meent dat het voorstel van resolutie de focus voornamelijk legt op de expertise en structuren die in Vlaanderen bestaan. Zij vraagt daarom ook aandacht voor de situatie in Wallonië en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest, waar er geen structuren bestaan die zijn aangepast aan jongdementen.

Mevrouw Els Van Hoof (CD&V) erkent het probleem, maar stelt voor om het amendement niet goed te keuren, gezien er in het voorstel van resolutie ook niet gespecificeerd wordt welke structuren aan Vlaamse zijde ontbreken.

Amendement nr. 17 wordt verworpen met 11 tegen 5 stemmen.

B. Verzoekend gedeelte

Verzoek 1 (*nieuw*)

Mevrouw Els Van Hoof c.s. dient amendement nr. 9 (DOC 55 1376/003) in, dat ertoe strekt de verzoeken te laten voorafgaan door een nieuw verzoek 1.

De indieners wensen binnen het jaar een advies te krijgen van de FOD Volksgezondheid, het RIZIV of het KCE over de *best practices* die een basis zouden kunnen bieden om vorm te geven aan het zorgtraject jongdementie.

Amendement nr. 9 wordt eenparig aangenomen.

Verzoek 1

Mevrouw Els Van Hoof c.s. dient amendement nr. 10 (DOC 55 1376/003) in, dat ertoe strekt het verzoek te vervangen.

De indieners vragen aan de eerder genoemde instanties om te onderzoeken welke vorm een zorgtraject jongdementie kan aannemen.

Amendement nr. 10 wordt aangenomen met 15 stemmen en één onthouding.

Demande 2

Mme Els Van Hoof et consorts présentent l'amendement n° 11 (DOC 55 1376/003), tendant à remplacer la demande.

Cet amendement demande une nouvelle fois qu'une attention soit accordée aux différents groupes cibles.

L'amendement n° 11 est adopté par 15 voix et une abstention.

Demande 2/1 (nouvelle)

Mme Catherine Fonck (cdH) présente l'amendement n° 18 (DOC 55 1376/004), tendant à insérer une demande 2/1.

La proposition de résolution se concentre sur trois groupes cibles de personnes atteintes de démence précoce. Cette subdivision n'est pas adaptée à la réalité du côté francophone, ce qui exclut certains patients dans cette partie du pays. C'est pourquoi l'amendement demande d'autoriser, sous certaines conditions, les personnes de moins de 65 ans qui sont hébergées en maison de repos et de soins à accéder à des centres de jour.

Mme Els Van Hoof (CD&V) estime qu'il s'agit d'une compétence des entités fédérées.

L'amendement n° 18 est rejeté par 11 voix contre 3 et 2 abstentions.

Demande 3

Mme Els Van Hoof et consorts présentent l'amendement n° 12 (DOC 55 1376/003) tendant à supprimer la demande.

La référence explicite à une convention est supprimée.

L'amendement n° 12 est adopté par 15 voix contre une.

La demande est dès lors supprimée.

Demande 4

Mme Els Van Hoof et consorts présentent l'amendement n° 13 (DOC 55 1376/003) tendant à supprimer la demande.

Verzoek 2

Mevrouw Els Van Hoof c.s. dient amendement nr. 11 (DOC 55 1376/003) in, dat ertoe strekt het verzoek te vervangen.

In dit amendement wordt nogmaals aandacht gevraagd voor de verschillende doelgroepen.

Amendement nr. 11 wordt aangenomen met 15 stemmen en één onthouding.

Verzoek 2/1 (nieuw)

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) dient amendement nr. 18 (DOC 55 1376/004) in, dat ertoe strekt een nieuw verzoek 2/1 in te voegen.

Het voorstel van resolutie focust op drie doelgroepen van personen met jongdementie. Deze onderverdeling is niet aangepast aan de realiteit aan Franstalige kant, waardoor in dit landsgedeelte bepaalde patiënten uit de boot vallen. Daarom wordt er gevraagd om toe te laten dat personen jonger dan 65 jaar die in rust- en verzorgingstehuizen verblijven onder bepaalde voorwaarden toegang kunnen krijgen tot dagcentra.

Mevrouw Els Van Hoof (CD&V) denkt dat dit een bevoegdheid is van de deelstaten.

Amendement nr. 18 wordt verworpen met 11 tegen 3 stemmen 2 onthoudingen.

Verzoek 3

Mevrouw Els Van Hoof c.s. dient amendement nr. 12 (DOC 55 1376/003) in, dat ertoe strekt het verzoek te schrappen.

De uitdrukkelijke verwijzing naar een conventie wordt weggelaten.

Amendement nr. 12 wordt aangenomen met 15 stemmen tegen één.

Derhalve wordt het verzoek geschrapt.

Verzoek 4

Mevrouw Els Van Hoof c.s. dient amendement nr. 13 (DOC 55 1376/003) in, dat ertoe strekt het verzoek te schrappen.

En l'occurrence, la référence à un programme de prise en charge est supprimée.

L'amendement n° 13 est adopté par 15 voix contre une.

La demande est dès lors supprimée.

Demande 5 (*nouvelle*)

Mme Kathleen Depoorter (N-VA) présente l'amendement n° 1 (DOC 55 1376/002) tendant à insérer une demande 5.

L'amendement demande de ne pas perdre de vue les soins psychiatriques à domicile en faveur des personnes atteintes de démence juvénile. L'amendement répond à l'avis de la *Alzheimer Liga Vlaanderen*. La Ligue souligne qu'il convient de ne pas se concentrer uniquement sur le contexte hospitalier dans la proposition de résolution. Il est préférable que le patient soit soutenu et accompagné à domicile le plus longtemps possible.

Mme Els Van Hoof (CD&V) convient qu'il faut accorder plus d'attention aux soins à domicile. Au niveau flamand c'est déjà davantage le cas et l'on travaille à la définition de la "personne de référence en matière de soins à domicile". Cela relève dès lors des compétences des entités fédérées.

Mme Gitta Vanpeborgh (Vooruit) se rallie à cette observation.

Mme Kathleen Depoorter (N-VA) précise que l'amendement demande une adaptation de la nomenclature, ce qui est bel et bien une compétence fédérale.

Mme Els Van Hoof et consorts présentent l'amendement n° 14 (DOC 55 1376/003) tendant à insérer une demande 5.

Les auteurs souhaitent inclure une référence explicite à la concertation avec les entités fédérées dans la proposition de résolution. Les Communautés devraient rechercher des conditions de logement adaptées pour les jeunes souffrant de démence.

Mme Gitta Vanpeborgh (Vooruit) estime qu'il est positif que la coopération avec les entités fédérées soit explicitement mentionnée.

L'amendement n° 11 est rejeté par 11 voix contre 4 et une abstention.

Hier wordt de verwijzing naar een programma voor tenlasteneming weggelaten.

Amendement nr. 13 wordt aangenomen met 15 stemmen tegen één.

Derhalve wordt het verzoek geschrapt.

Verzoek 5 (*nieuw*)

Mevrouw Kathleen Depoorter (N-VA) dient amendement nr. 1 (DOC 55 1376/002) in, dat ertoe strekt een nieuw verzoek 5 in te voegen.

Met het amendement vraagt de indienster om de psychiatrische thuiszorg van personen met jongdementie niet uit het oog te verliezen. Het amendement kwam tot stand op basis van het advies van de Alzheimer Liga Vlaanderen. De Liga waarschuwt ervoor om in het voorstel van resolutie niet enkel aandacht te besteden aan de ziekenhuiscontext. Het is beter voor de patiënt om zo lang mogelijk thuis ondersteund en begeleid te worden.

Mevrouw Els Van Hoof (CD&V) is het er mee eens dat er meer aandacht moet zijn voor thuiszorg. Op Vlaams niveau is er echter al meer aandacht voor en wordt er bijvoorbeeld gewerkt aan de beschrijving van de "referentiepersoon in de thuiszorg". Dit behoort dan ook tot de bevoegdheden van de deelstaten.

Mevrouw Gitta Vanpeborgh (Vooruit) sluit zich aan bij deze opmerking.

Mevrouw Kathleen Depoorter (N-VA) preciseert dat het amendement vraagt om een aanpassing van de nomenclatuur, wat wel degelijk een federale bevoegdheid betreft.

Mevrouw Els Van Hoof c.s. dient amendement nr. 14 (DOC 55 1376/003) in, dat ertoe strekt een nieuw verzoek 5 in te voegen.

De indieners wensen een uitdrukkelijke verwijzing naar het overleg met de deelstaten op te nemen in het voorstel van resolutie. De Gemeenschappen moeten op zoek gaan naar aangepaste woonvormen voor jongere personen die aan dementie lijden.

Mevrouw Gitta Vanpeborgh (Vooruit) vindt het positief dat de samenwerking met de deelstaten uitdrukkelijk wordt vermeld.

Amendement nr. 11 wordt verworpen met 11 tegen 4 stemmen en één onthouding.

L'amendement n° 14 est adopté par 14 voix contre 2.

Une demande 5 est dès lors insérée.

Demande 6 (*nouvelle*)

Mme Kathleen Depoorter (N-VA) présente l'amendement n° 2 (DOC 55 1376/002) tendant à insérer une demande 6.

L'auteure demande que l'on accorde plus d'attention aux soins de longue durée dans le secteur de la santé mentale. Actuellement, les personnes atteintes de démence restent toujours sur la touche pour ce qui est de l'assurance hospitalisation et du maximum à facturer.

Mme Els Van Hoof (CD&V) estime que cette question devrait faire l'objet d'un débat approfondi, notamment avec la commission de l'Économie. Elle convient de la nécessité d'une réforme du secteur des assurances, qui se concentre encore trop exclusivement sur la souffrance physique.

Mme Dominiek Snelpe (VB) soutient les amendements du groupe N-VA.

Mme Gitta Vanpeborgh (Vooruit) trouve l'amendement intéressant, mais estime que l'on manque d'études scientifiques qui indiquent que ce problème ne se produit que dans ce groupe cible.

Mme Kathleen Depoorter (N-VA) constate que Mme Van Hoof est en fait d'accord avec l'amendement, mais qu'elle souhaite discuter de la question des assurances à un moment ultérieur.

Mme Vanpeborgh demande s'il existe une étude scientifique à ce sujet. Mme Depoorter fait référence au rapport du KCE sur l'équité du système de santé belge.

Mme Els Van Hoof et consorts présentent l'amendement n° 15 (DOC 55 1376/003) tendant à insérer une demande 6.

L'auteure principale explique qu'il convient de se concerter avec les entités fédérées sur la façon d'organiser le soutien des patients au niveau financier, psychosocial et pratique.

L'amendement n° 2 est rejeté par 11 voix contre 5.

L'amendement n° 15 est adopté à l'unanimité.

Amendement nr. 14 wordt aangenomen met 14 tegen 2 stemmen.

Derhalve wordt een nieuw verzoek 5 ingevoegd.

Verzoek 6 (*nieuw*)

Mevrouw Kathleen Depoorter (N-VA) dient amendement nr. 2 (DOC 55 1376/002) in, dat ertoe strekt een nieuw verzoek 6 in te voegen.

De indienster vraagt meer aandacht voor langdurige zorg in de geestelijke gezondheidszorg. Personen met dementie vallen momenteel nog uit de boot wanneer het gaat om de hospitalisatieverzekering en de maximumfactuur.

Mevrouw Els Van Hoof (CD&V) meent dat hierover grondig gedebatteerd moet worden, onder andere met de commissie Economie. Ze is het er mee eens dat een hervorming van het verzekeringswezen nodig is, dat nog te exclusief focust op fysiek lijden.

Mevrouw Dominiek Snelpe (VB) steunt de amendementen van de N-VA-fractie.

Mevrouw Gitta Vanpeborgh (Vooruit) vindt het amendement interessant, maar mist wetenschappelijke studies die aangeven dat dit probleem zich enkel bij deze doelgroep voordoet.

Mevrouw Kathleen Depoorter (N-VA) stelt vast dat mevrouw Van Hoof het eigenlijk eens is met het amendement, maar de problematiek van het verzekeringswezen pas op een later moment wil bespreken.

Mevrouw Vanpeborgh vraagt naar een wetenschappelijke studie. Mevrouw Depoorter verwijst naar het KCE-rapport rond de billijkheid van het Belgische gezondheidssysteem.

Mevrouw Els Van Hoof c.s. dient amendement nr. 15 (DOC 55 1376/003) in, dat ertoe strekt een nieuw verzoek 6 in te voegen.

De hoofdindienster licht toe dat er overlegd moet worden met de deelstaten over de manier waarop patiënten financieel, psychosociaal en praktisch ondersteund kunnen worden.

Amendement nr. 2 wordt verworpen met 11 tegen 5 stemmen.

Amendement nr. 15 wordt eenparig aangenomen.

Une demande 6 est dès lors insérée.

Demande 7 (*nouvelle*)

Mme *Els Van Hoof* et consorts présentent l'*amendement n° 16* (DOC 55 1376/003), qui tend à insérer une demande 7.

L'auteure principale explique qu'il convient de tendre vers une information transparente pour le patient et l'aidant proche, de sorte qu'ils sachent à qui s'adresser pour obtenir les interventions financières auxquelles ils ont droit.

Mme *Dominiek Sneppe (VB)* estime que les amendements de Mme Van Hoof complètent et améliorent le texte. Par conséquent, elle les soutiendra.

L'amendement n° 16 est adopté à l'unanimité.

En conséquence, une demande 7 est insérée.

Demande 8 (*nouvelle*)

Mme *Catherine Fonck (Les Engagés)* présente l'*amendement n° 19* (DOC 55 1376/004), qui tend à insérer une demande 8, laquelle vise la mise en œuvre effective, d'ici 2023, d'un Plan "Alzheimer, démence et maladies apparentées". Selon l'auteure, notre pays a un retard important à combler dans ce domaine.

Mme *Kathleen Depoorter (N-VA)* souscrit à la teneur de la demande mais ne peut soutenir cet amendement, dès lors qu'il ne mentionne pas les entités fédérées.

Mme *Dominiek Sneppe (VB)* souscrit à cette observation.

Mme *Els Van Hoof (CD&V)* se rallie à ce point de vue. Elle espère que la proposition de résolution à l'examen incitera la Wallonie et la Région de Bruxelles-Capitale à élaborer un "plan démence".

L'amendement n° 19 est rejeté par 13 voix contre une et 2 abstentions.

Intitulé

Mme *Els Van Hoof* et consorts présentent l'*amendement n° 3* (DOC 55 1376/003), qui tend à remplacer l'intitulé.

Derhalve wordt een nieuw verzoek 6 ingevoegd.

Verzoek 7 (*nieuw*)

Mevrouw *Els Van Hoof c.s.* dient *amendement nr. 16* (DOC 55 1376/003) in, dat ertoe strekt een nieuw verzoek 7 in te voegen.

De hoofddienster licht toe dat er ingezet moet worden op transparante informatie voor de patiënt en de mantelzorger, zodat zij weten waar ze terecht kunnen voor financiële ondersteuning.

Mevrouw *Dominiek Sneppe (VB)* meent dat de amendementen van mevrouw Van Hoof de tekst aanvullen en verbeteren en wenst ze dan ook te steunen.

Amendement nr. 16 wordt eenparig aangenomen.

Derhalve wordt een nieuw verzoek 7 ingevoegd.

Verzoek 8 (*nieuw*)

Mevrouw *Catherine Fonck (Les Engagés)* dient *amendement nr. 19* (DOC 55 1376/004) in, dat ertoe strekt een nieuw verzoek 8 in te voegen. Er wordt gevraagd om tegen 2023 een plan inzake Alzheimer, dementie en verwante aandoeningen operationeel te hebben. Volgens de indienster moet ons land een grote achterstand inhalen.

Mevrouw *Kathleen Depoorter (N-VA)* is het eens met wat er gevraagd wordt, maar kan het amendement niet steunen, gezien de deelstaten niet worden vermeld.

Mevrouw *Dominiek Sneppe (VB)* sluit zich aan bij deze opmerking.

Mevrouw *Els Van Hoof (CD&V)* is het eens met deze opmerking. Ze hoopt dat het voorstel van resolutie Wallonië en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest zal aanzetten om ook een dementieplan op te stellen.

Amendement nr. 19 wordt verworpen met 13 stemmen tegen één en 2 onthoudingen.

Opschrift

Mevrouw *Els Van Hoof c.s.* dient *amendement nr. 3* (DOC 55 1376/003) in, dat ertoe strekt het opschrift te vervangen.

Dans le nouvel intitulé, le renvoi à la convention est abandonné et il est fait référence à tous les stades de la démence précoce, du stade modéré au stade avancé.

L'amendement n° 3 est adopté par 15 voix contre une.

La proposition de résolution, y compris certaines corrections de nature technique, est adoptée à l'unanimité par voie de vote nominatif. Par conséquent, la proposition de résolution DOC 55 0537/001 devient sans objet.

Le résultat du vote nominatif est le suivant:

Ont voté pour:

N-VA: Kathleen Depoorter, Frieda Gijbels;

Ecolo-Groen: Barbara Creemers, Séverine de Laveleye, Laurence Hennuy;

PS: Patrick Prévot, Laurence Zanchetta, Hervé Rigot;

VB: Steven Creyelman, Dominiek Sneppe;

MR: Daniel Bacquelaine, Caroline Taquin;

CD&V: Els Van Hoof;

PVDA-PTB: Sofie Merckx;

Open Vld: Robby De Caluwé;

Vooruit: Gitta Vanpeborgh.

Ont voté contre:

Nihil.

Se sont abstenus:

Nihil.

La rapporteure,

Gitta VANPEBORGH

Le président,

Thierry WARMOES

De verwijzing naar de overeenkomst wordt weggelaten en er wordt verwezen naar alle stadia van de aandoening jongementie, van matig tot vergevorderd.

Amendement nr. 3 wordt aangenomen met 15 tegen één stemmen.

Het voorstel van resolutie wordt, met inbegrip van technische verbeteringen, per naamstemming eenparig aangenomen. Bijgevolg vervalt voorstel van resolutie DOC 55 0537/001.

Resultaat van de naamstemming:

Hebben voorgestemd:

N-VA: Kathleen Depoorter, Frieda Gijbels;

Ecolo-Groen: Barbara Creemers, Séverine de Laveleye, Laurence Hennuy;

PS: Patrick Prévot, Laurence Zanchetta, Hervé Rigot;

VB: Steven Creyelman, Dominiek Sneppe;

MR: Daniel Bacquelaine, Caroline Taquin;

CD&V: Els Van Hoof;

PVDA-PTB: Sofie Merckx;

Open Vld: Robby De Caluwé;

Vooruit: Gitta Vanpeborgh.

Hebben tegengestemd:

Nihil.

Hebben zich onthouden:

Nihil.

De rapportrice,

Gitta VANPEBORGH

De voorzitter,

Thierry WARMOES