

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

28 avril 2022

PROPOSITION DE RÉOLUTION

**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**

TEXTE ADOPTÉ

PAR LA COMMISSION
DE LA SANTÉ ET DE L'ÉGALITÉ DES CHANCES

PROPOSITION DE RÉOLUTION

**visant à mettre en place un trajet de soins
pour les personnes souffrant de démence
précoce à un stade modéré à avancé**

(nouvel intitulé)

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

001: Proposition de résolution de Mme Van Hoof.

002 à 004: Amendements.

005: Rapport.

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**

TEKST AANGENOMEN

DOOR DE COMMISSIE
VOOR GEZONDHEID EN GELIJKE KANSEN

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**tot een zorgtraject voor personen
met dementie op jonge leeftijd
in een matig tot vergevorderd stadium**

(nieuw opschrift)

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

001: Voorstel van resolutie van mevrouw Van Hoof.

002 tot 004: Amendementen.

005: Verslag.

06846

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:		Afkorting bij de nummering 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 vertaalde 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)

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 par l'*Alzheimer Liga Vlaanderen* et *Alzheimer Belgique* en vue d'augmenter le soutien financier apporté aux patients atteints de démence précoce;

B. 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;

C. 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 à avancé;

D. renvoyant à l'accord de gouvernement fédéral 2020-2024, qui précise qu'un trajectoire de soins spécifique pour les patients atteints de démence précoce est à l'examen;

E. considérant que le soutien financier à apporter aux personnes atteintes de démence à un âge précoce est complexe, notamment à cause de la fragmentation des interventions et, en outre, du fait que les interventions dont bénéficient aujourd'hui ces personnes sont des compensations très indirectes qui ne s'appliquent que dans des cas très spécifiques;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. de charger le Centre fédéral d'expertise des soins de sante (KCE), le Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement (SPF SSCE) ou l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI) d'identifier, pour le premier semestre de 2023 au plus tard, les meilleures pratiques pour mettre en place un trajet pour la démence précoce;

2. de demander au SPF Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et environnement (SPF SSCE) et à l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI) d'examiner, au plus tard pour le premier semestre de 2023, la forme que pourrait prendre un trajet de soins portant sur la démence juvénile et, dans ce cadre:

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; van de *Alzheimer Liga Vlaanderen* en van *Alzheimer Belgique*;

B. 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;

C. 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 tot vergevorderd stadium;

D. verwijst naar het federaal regeerakkoord 2020-2024 dat stelt dat voor personen met jongdementie een specifiek zorgtraject wordt onderzocht;

E. overwegende de complexiteit van de financiële ondersteuning voor personen met dementie op jonge leeftijd, onder meer omwille van een gefragmenteerd landschap van tegemoetkomingen en daar bovenop het feit dat de tegemoetkomingen waar personen met dementie op jonge leeftijd vandaag van gebruikmaken zeer indirecte compensaties betreffen die slechts in heel specifieke gevallen van toepassing zijn;

VERZOEKT DE FEDERALE REGERING OM:

1. het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu (FOD VVVL) of het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) te verzoeken ten laatste tegen het eerste semester van 2023 de best practices inzake een traject jongdementie in kaart te brengen;

2. de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu (FOD VVVL) en het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) te vragen om ten laatste tegen het eerste semester van 2023 te onderzoeken welke vorm een zorgtraject jongdementie kan aannemen en daarbij:

a) de se concerter avec l'ensemble des parties prenantes et avec les patients, leurs proches et leurs aidants proches en particulier;

b) d'être attentif à la continuité des soins;

c) d'examiner les possibilités d'instaurer la fonction de personne de référence pour la démence (juvénile) en milieu hospitalier;

3. d'accorder une attention particulière aux catégories de personnes suivantes dans le cadre de l'élaboration du trajet de soins:

a) 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);

b) personnes atteintes de démence précoce à un stade avancé (à partir du stade 5 de l'échelle de détérioration globale de Reisberg);

c) 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);

4. de demander aux Communautés d'envisager le développement de formes de soins appropriées, afin que ces patients ne soient plus placés dans des structures conçues exclusivement pour les personnes âgées;

5. de se concerter avec les Communautés sur la façon d'organiser le soutien (en termes financiers, psychosociaux et d'encadrement) des personnes atteintes de démence précoce;

6. d'oeuvrer, en collaboration avec les Communautés, à une amélioration de la transparence et de l'accessibilité de l'information pour les patients et leurs proches en ce qui concerne les interventions financières auxquelles ils ont droit et de s'efforcer de maximiser l'octroi automatique de ces avantages.

a) in overleg te treden met alle stakeholders en de patiënten, hun naasten en hun mantelzorgers in het bijzonder;

b) aandacht te besteden aan de zorgcontinuïteit;

c) de mogelijkheden tot invoering van de functie van referentiepersoon (jong)dementie in het ziekenhuis te bestuderen;

3. bij de ontwikkeling van een zorgtraject bijzondere aandacht te hebben voor de volgende groepen:

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

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

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

4. de Gemeenschappen te verzoeken te overwegen aangepaste zorgvormen uit te bouwen waardoor deze patiënten niet meer terechtkomen in voorzieningen die uitsluitend bedoeld zijn voor ouderen;

5. in overleg te treden met de Gemeenschappen over de wijze waarop de ondersteuning (financieel, psychosociaal, begeleiding) voor personen met jongdementie kan worden voorzien;

6. in samenwerking met de Gemeenschappen in te zetten op meer transparantie en toegankelijke informatie voor de patiënt en diens naasten wat betreft de financiële tegemoetkomingen waar zij recht op hebben en daarnaast te streven naar een maximale automatische toekenning van deze voordelen.