

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

5 mai 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**

AMENDEMENTS

déposés en séance plénière

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

001: Proposition de résolution de Mme Van Hoof.

002 à 004: Amendements.

005: Rapport.

006: Texte adopté par la commission.

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

5 mei 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**

AMENDEMENTEN

ingediend in de plenaire vergadering

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

001: Voorstel van resolutie van mevrouw Van Hoof.

002 tot 004: Amendementen.

005: Verslag.

006: Tekst aangenomen door de commissie.

06901

N° 20 DE MME **FONCK**Considérant F (*nouveau*)**Insérer un considérant F, rédigé comme suit:**

“F. considérant qu’il y a en Wallonie et en Région de Bruxelles Capitale une absence de structures adaptées aux personnes atteintes de démence précoce ainsi qu’une absence de formation du personnel, dans le domaine des soins résidentiels, à l’accompagnement de ces patients;”

Catherine FONCK (Les Engagés)

Nr. 20 VAN MEVROUW **FONCK**Considerans F (*nieuw*)**Een considerans F invoegen, luidende:**

“F. stipt aan dat er in Wallonië en in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest geen structuren bestaan die zijn aangepast aan jongdementen, en dat het personeel in de woonzorgcentra er niet is opgeleid om dergelijke patiënten te begeleiden;”

N° 21 DE MME FONCK

Demande 2/1 (nouvelle)

Insérer une demande 2/1, rédigé comme suit:

“2/1. d’autoriser, sous conditions, que des personnes de moins de 65 ans et atteintes de démence précoce, à un stade modéré ou avancé, hébergées en maison de repos et de soins ne garantissant pas de prise en charge adaptée à leur maladie, puissent accéder à des centres de jour avec une intervention financière de l’Inami, et bénéficier des mesures complémentaires comme:

- a. la fonction de liaison;*
- b. le soutien aux familles;*
- c. l’accompagnement du personnel;”*

JUSTIFICATION

La proposition de résolution permet de compléter les dispositifs existants en région flamande mais, dans la mesure où la reconnaissance de la démence précoce est inexistante en Belgique francophone, la convention de soins proposée est insuffisante pour beaucoup de personnes jeunes (- 65 ans) malades, à un stade modéré ou avancé de la maladie. En effet, il n’existe aucune structure adaptée aux personnes atteintes de démence précoce en Belgique francophone. Aucun centre de soins résidentiels en Belgique francophone n’a formé son personnel à l’accompagnement de ce profil. Aucune activité n’est spécifiquement développée pour ce profil. Aucun label garantissant une prise en charge adaptée pour ce profil n’existe en Belgique francophone, à l’exception de quelques structures dédiées aux personnes souffrant du syndrome de Korsakoff.

Si les familles ne sont pas présentes et actives, la personne jeune atteinte de démence précoce en maison de repos ne fait l’objet d’aucun accompagnement adapté à son profil. Par ailleurs ce sont les familles, si elles en ont les moyens, qui supportent les surcoûts pour les soins qui ne sont pas, dans ces circonstances, remboursés, dont notamment:

Nr. 21 VAN MEVROUW FONCK

Verzoek 2/1 (nieuw)

Een verzoek 2/1 invoegen, luidende:

“2/1. onder voorwaarden toe te laten dat in een matig of gevorderd stadium verkerende jongdementen van minder dan 65 jaar die verblijven in een rust- en verzorgingstehuis dat geen aan hun aandoening aangepaste zorg waarborgt, toegang kunnen krijgen tot dagcentra, met een financiële vergoeding vanwege het RIZIV, alsook gebruik kunnen maken van bijkomende maatregelen, waaronder:

- a. liaisonfunctie;*
- b. steun aan de familie;*
- c. begeleiding van het personeel;”*

VERANTWOORDDING

Het voorstel van resolutie is gericht op de aanvulling van de in Vlaanderen bestaande regelingen, maar aangezien in Franstalig België jongdementie niet wordt erkend, zal de voorgestelde zorgovereenkomst ontoereikend zijn voor veel jongdementen (jonger dan 65 jaar) in een matig of gevorderd stadium van de aandoening. In Franstalig België bestaat er immers geen enkele structuur die aangepast is aan jongdementen. In geen enkel woonzorgcentrum in Franstalig België heeft het personeel een opleiding gekregen over de begeleiding van patiënten met dat profiel. Er bestaat voor dergelijke patiënten geen enkele specifieke activiteit. Evenmin wordt in Franstalig België via een of ander label gewaarborgd dat dergelijke patiënten aangepaste zorg krijgen, behalve in enkele structuren voor mensen met het syndroom van Korsakoff.

Indien de gezinnen zich niet actief om de jongdementie bekommeren, krijgt de betrokkene in het rusthuis geen enkele aan zijn profiel aangepaste begeleiding. De bijkomende kosten voor die zorg worden bovendien betaald door de gezinnen, wanneer zij er de middelen voor hebben, want die zorg wordt in die omstandigheden niet terugbetaald. Het gaat daarbij in het bijzonder om het volgende:

— les soins pour les personnes atteintes d'une démence à un stade avancé qui ne peuvent bénéficier d'une revalidation cognitive dans une clinique de la mémoire; qui sont de toute façon exclues du bénéfice de ces soins si elles sont hébergées en maison de repos;

— les frais de logopédie;

— les frais de kinésithérapie;

— les frais d'accueil en centres de jour où des activités adaptées sont organisées pour les personnes jeunes et démentes, tenant compte du fait qu'il est interdit de fréquenter simultanément un centre de soins résidentiel et un centre de jour;

— les frais de transport en consultations médicales pourtant indispensables au suivi, notamment en ce qui concerne les soins neurologiques et psychiatriques.

Il est donc indispensable:

— que les différents niveaux de pouvoir mettent en place, de manière concrète, une politique spécifique et adaptée aux personnes jeunes atteintes de démence précoce, y compris lorsque ces personnes sont hébergées en maisons de repos ou en maisons de repos et de soins (MR/MRS), notamment en garantissant l'accès aux activités adaptées des centres de jour;

— que cette participation soit prise en charge financièrement par les différents niveaux de pouvoir.

Catherine FONCK (Les Engagés)

— de la prise en charge des personnes atteintes de démence à un stade avancé qui ne peuvent bénéficier d'une revalidation cognitive dans une clinique de la mémoire; qui sont de toute façon exclues du bénéfice de ces soins si elles sont hébergées en maison de repos;

— de la prise en charge des frais de logopédie;

— de la prise en charge des frais de kinésithérapie;

— de la prise en charge des frais d'accueil en centres de jour où des activités adaptées sont organisées pour les personnes jeunes et démentes, tenant compte du fait qu'il est interdit de fréquenter simultanément un centre de soins résidentiel et un centre de jour;

— de la prise en charge des frais de transport en consultations médicales pourtant indispensables au suivi, notamment en ce qui concerne les soins neurologiques et psychiatriques.

Het is dus onontbeerlijk:

— dat de diverse bestuursniveaus een concreet beleid instellen dat aangepast is aan jongdementen, ook wanneer de betrokkenen in rusthuizen of rust- en verzorgingstehuizen verblijven, in het bijzonder door te waarborgen dat zij toegang krijgen tot de aangepaste activiteiten in de dagcentra;

— dat die deelname financieel ten laste wordt genomen door de diverse bestuursniveaus.

N° 22 DE MME **FONCK**Demande 7 (*nouvelle*)**Insérer une demande 7, rédigée comme suit:**

“7. de mettre en place d’ici 2023 un Plan “Alzheimer, démence et maladies apparentées”

JUSTIFICATION

La Belgique accuse un sérieux retard notamment dans:

- la prise en charge, l’offre de soins adaptés à domicile ou en institution;
- la formation du personnel soignant;
- le soutien accru aux aidants proches;
- l’offre de capacités suffisantes en matière de diagnostic et d’annonce du diagnostic;
- la recherche préventive et thérapeutique.

C’est d’autant plus crucial que les projections estiment que le nombre de personnes souffrant en Belgique de la maladie d’Alzheimer, de démence ou de maladies apparentées sera environ de 260 000 en 2030 et de 390 000 d’ici 2050.

Catherine FONCK (Les Engagés)

Nr. 22 VAN MEVROUW **FONCK**Verzoek 7 (*nieuw*)**Een verzoek 7 invoegen, luidende:**

“7. tegen 2023 een plan inzake Alzheimer, dementie en verwante aandoeningen operationeel te hebben”

VERANTWOORDING

Ons land heeft grote achterstand op onder meer de volgende vlakken:

- de verstrekking en het aanbod van aangepaste zorg thuis of in een instelling;
- de opleiding van het zorgpersoneel;
- extra steun voor de mantelzorgers;
- afdoende capaciteit inzake diagnose en communicatie van de diagnose;
- onderzoek inzake preventie en behandeling.

Een en ander is van kapitaal belang, aangezien in ons land volgens de voorspellingen het aantal patiënten met Alzheimer, dementie of een aanverwante aandoening tot 260 000 zal oplopen tegen 2030 en tot 390 000 tegen 2050.