

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

12 octobre 2022

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**visant à améliorer la prise en charge
du trouble déficitaire de l'attention
avec ou sans hyperactivité**

(déposée par Mme Sophie Rohonyi et
M. François De Smet)

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

12 oktober 2022

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**voor een betere behandeling
van aandachtsdeficiëntie-/
hyperactiviteitsstoornissen**

(ingediend door mevrouw Sophie Rohonyi en
de heer François De Smet)

N-VA	: Nieuw-Vlaamse Alliantie
Écolo-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)

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

Le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (ci-après le TDA/H) est une pathologie fréquente puisqu'elle touche entre 3 et 12 % des enfants et entre 1 et 6 % des adultes, les chiffres étant sensiblement similaires dans la plupart des pays.

L'on constate également que, selon le dernier rapport de juin 2022 du SPF Santé publique portant sur la prévalence des pathologies observées dans les établissements psychiatriques et frappant les enfants et les adolescents, les trois principaux diagnostics les plus fréquents, en cas d'admission en services psychiatriques des hôpitaux généraux (SPHG), sont les troubles de l'adaptation (22,87 %), les troubles autistiques (14,59 %) et enfin le déficit de l'attention et/ou du comportement (11,91 %).

1. Le trouble et ses symptômes

Le TDA/H est un trouble de l'inhibition qui affecte plusieurs champs d'activités de la personne. En effet, la mise en œuvre, l'organisation, la vigilance, l'attention soutenue, l'effort soutenu, la planification tout comme la mémoire de travail sont affectés par le TDA/H. Il se caractérise par une tendance excessive à la distraction et des difficultés de concentration, parfois accompagnées d'hyperactivité et/ou d'impulsivité.

Une personne atteinte de TDA/H présente, notamment, des difficultés à contrôler ses idées, ses gestes et une certaine impulsivité dans ses comportements et ses émotions.

L'on parle de "trouble" lorsque le patient ou son entourage souffre, ou quand le patient présente des altérations significatives du fonctionnement social, scolaire, professionnel ou familial.

En ce qui concerne le symptôme d'hyperactivité, les garçons seraient davantage touchés que les filles (quatre à cinq fois plus). Les filles présentent ainsi fréquemment des troubles d'inattention avec une hyperactivité moins marquée.

Si le TDA/H est un désordre neurodéveloppemental et neurobiologique qui s'exprime principalement par trois symptômes cardinaux que sont le déficit d'attention, l'hyperactivité et l'impulsivité, ces symptômes ont une intensité fluctuante selon chaque personne.

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Aandachtsdeficiëntie-/hyperactiviteitsstoornissen (hierna 'AD(H)D') zijn een vaak voorkomende aandoening: 3 tot 12 % van de kinderen en 1 tot 6 % van de volwassenen krijgt ermee te maken. In de meeste andere landen worden vergelijkbare cijfers opgetekend.

Uit het jongste rapport van de FOD Volksgezondheid over het voorkomen van de ziektebeelden in psychiatrische instellingen (juni 2022) blijkt tevens dat aanpassingsstoornis (22,87 %), autistische stoornis (14,59 %) en aandachtsdeficiëntie- en/of gedragsstoornis (11,91 %) bij kinderen en adolescenten de drie meest voorkomende hoofddiagnoses zijn bij opname in een psychiatrische afdeling van een algemeen ziekenhuis (PAAZ).

1. Stoornis en symptomen

AD(H)D is een inhibitiestoornis die een invloed heeft op meerdere aspecten van iemands actief leven, zoals het vermogen om zich bezig te houden, zich te organiseren, alert te zijn, aandachtig te blijven, inspanningen vol te houden en zaken te plannen; ook het kortetermijngeheugen lijdt eronder. Kenmerkend voor AD(H)D zijn een buitensporige neiging tot verstrooidheid en concentratiemoeilijkheden, die soms gepaard gaan met hyperactiviteit en/of impulsiviteit.

Iemand met AD(H)D heeft het meer bepaald moeilijk om gedachten en gebaren in bedwang te houden en is tot op zekere hoogte impulsief in gedragingen en gevoelens.

Van een 'stoornis' is sprake wanneer de patiënt of diens omgeving eronder lijdt, of wanneer zich bij de patiënt ingrijpende veranderingen voordoen in diens functioneren in de samenleving, op school, op het werk of in familieverband.

Het symptoom van hyperactiviteit zou meer jongens dan meisjes treffen (vier tot vijf keer meer). Zo zouden aandachtstekortstoornissen bij meisjes vaker gepaard gaan met een minder uitgesproken hyperactiviteit.

AD(H)D is een neurobiologische ontwikkelingsstoornis die hoofdzakelijk tot uiting komt in drie grote symptomen, namelijk aandachtstekort, hyperactiviteit en impulsiviteit, die bij de ene persoon sterker tot uiting komen dan bij de andere.

C'est ainsi que l'on nomme souvent à tort toutes celles et tous ceux souffrant du TDA/H comme étant des personnes "hyperactives". En effet, cette dénomination ne met en avant que le côté "agitation" qui n'est pourtant pas toujours présent.

L'on passe alors à côté des problèmes d'attention qui, bien que plus discrets, peuvent être tout aussi dérangeants.

Parmi les principales perturbations connues par les personnes atteintes de TDA/H, l'on retrouve de manière non exhaustive et de façon variable en fonction de chaque personne:

- des problèmes émotionnels: faible estime de soi, sentiment d'incompréhension et de rejet, dépression (pouvant dans les cas les plus graves mener au suicide);

- des problèmes de comportement: prise de risque inconsidérée, usage de drogues, comportement anti-social, hypersensibilité, impulsivité, développement des troubles de comportement, comportement délinquant (le TDA/H concernerait 30 % des détenus;

- des problèmes physiques: toxicomanie, accidents dus à l'inattention et à l'impulsivité, maladies à cause du stress, problèmes cardiaques et troubles du sommeil;

- des problèmes éducationnels: distractivité, problèmes de concentration, instabilité des idées, difficultés à s'organiser, oublis et pertes d'objets, arrêt de scolarité, niveau scolaire inférieur aux capacités, problèmes de comportement entraînant la suspension de scolarité ou l'arrêt précoce de celle-ci, procrastination, difficulté à commencer puis à terminer les tâches, éparpillement, retards, difficultés relatives à la notion de temps et à la planification des tâches;

- des problèmes relationnels: augmentation des conflits (avec les parents, la fratrie, le compagnon ou la compagne), manque de compétences en vue de l'adaptation sociale, taux de divorce plus élevés;

- des problèmes professionnels: chômage, changement d'emploi fréquent, perte d'emploi fréquente causée par les troubles du comportement, renvoi souvent dû à un rendement inférieur;

- une augmentation du coût pour la société et pour les individus (accidents, assurances, traitements), prolongement et accroissement complexe de la prise en charge du trouble;

Mensen met AD(H)D worden dan ook vaak ten onrechte omschreven als 'hyperactief'. De term 'hyperactiviteit' duidt immers louter op 'rusteloosheid', terwijl daar niet altijd sprake van is.

Aldus wordt voorbijgegaan aan de – veel minder opvallende – aandachtsproblemen, terwijl ze even storend kunnen zijn.

De stoornissen die naargelang van de persoon in min of meer sterke mate met AD(H)D gepaard kunnen gaan, zijn hoofdzakelijk doch niet uitsluitend:

- emotionele problemen: laag zelfbeeld, gevoel niet begrepen en afgewezen te worden, depressie (met in het slechtste geval zelfdoding tot gevolg);

- gedragsproblemen: roekeloosheid, druggebruik, asociaal gedrag, hypergevoeligheid, impulsiviteit, opkomende gedragsstoornissen, delinquent gedrag (bij 30 % van de gedetineerden zou AD(H)D vastgesteld zijn);

- fysieke problemen: verslavingen, ongevallen als gevolg van onoplettendheid en impulsiviteit, ziekten als gevolg van stress, hartaandoeningen en slaapstoornissen;

- leer- en schoolproblemen: verstrooid zijn, zich niet kunnen concentreren, van de hak op de tak springen, moeite om zich te organiseren, spullen vergeten of kwijtspelen, stoppen met school, zich bevinden op een lager leerniveau dan wat men zou aankunnen, op school problematisch gedrag vertonen met schorsing of vroegtijdig schoolverlaten als gevolg, aan uitstelgedrag lijden, taken moeizaam aanvatten en vervolgens voltooien, afdwalen, te laat komen, moeite hebben met tijd en met het plannen van taken;

- relationele problemen: meer conflicten (met ouders, broers of zussen, vriendje/vriendinnetje of partner), te weinig vaardigheden om zich sociaal aan te passen, meer gevallen van echtscheiding;

- problemen op het werk: werkloos worden, jobhoppen, veelvuldig ontslagen worden als gevolg van gedragsstoornissen en afgewezen worden, vaak door een ondermaatse productiviteit;

- hogere kosten voor de samenleving en de betrokken personen (ongevallen, verzekeringen, behandelingen), uitlopende en almaar complexere stoornisbehandelingen;

— une impulsivité importante associée à une prévalence élevée de problèmes judiciaires.

Des problèmes que les personnes souffrant du TDA/H tentent de compenser par leur personnalité et leur créativité.

2. Conséquences du trouble

Les perturbations rencontrées en raison du TDA/H nuisent aux personnes qui en sont atteintes, tant dans leur sphère scolaire ou professionnelle que dans leur vie privée.

Les symptômes du TDA/H et leurs répercussions au quotidien impliquent que les personnes atteintes souffrent fréquemment d'une faible estime d'elles-mêmes, d'un sentiment de sous-performance chronique, voire de phobies scolaires chez les enfants et sociales chez les adultes.

La souffrance concerne non seulement les enfants et les adultes atteints de TDA/H, mais également leur entourage immédiat qui est aussi touché et confronté aux effets du TDA/H.

Les conjoints, parents et la fratrie doivent gérer le TDA/H à la maison, les professionnels de l'éducation et les amis à l'école et lors des activités extrascolaires, et les collègues et les patrons au travail.

3. Diagnostic du trouble

Seul un médecin est habilité à poser le diagnostic d'un TDA/H. Chez les jeunes enfants, les pédopsychiatres et les neuropédiatres sont spécialisés dans cette pathologie.

Le diagnostic reste toutefois difficile à poser car il n'existe pas de tests biologiques ni radiologiques pour identifier le TDA/H.

Le diagnostic est par conséquent établi en prenant en considération les antécédents complets de l'enfant. Il est posé après la collecte d'informations auprès des parents, des enseignants et de toute autre personne côtoyant l'enfant, ainsi que par l'observation opérée par un spécialiste. Des tests d'attention, psychomoteurs, de langage et de QI peuvent affiner le diagnostic.

Que ce soit pour l'enfant ou l'adulte, le diagnostic du TDA/H repose ainsi sur une évaluation clinique approfondie permettant d'établir les antécédents complets du

— sterke mate van impulsiviteit, leidend tot een hoge prevalentie van aanvaringen met het gerecht.

Stuk voor stuk zijn dit problemen die mensen met AD(H)D trachten te compenseren met hun persoonlijkheid en hun creativiteit.

2. Stoornis en gevolgen

De moeilijkheden die met AD(H)D samengaan, zijn schadelijk voor wie eraan lijdt, niet alleen op school of op het werk, maar ook in de privésfeer.

Door de symptomen van AD(H)D en de repercussies ervan in het dagelijks leven hebben mensen die eraan lijden vaak een laag zelfbeeld, kampen ze met het gevoel steeds ondermaats te presteren en ontwikkelen ze zelfs schoolvrees als ze kind zijn en sociale fobieën op volwassen leeftijd.

Niet alleen de kinderen en volwassenen zelf met AD(H)D zien af, maar ook hun naaste omgeving, die de gevolgen van AD(H)D mee te verduren krijgt.

Partners, ouders en broers en zussen moeten in de huiselijke kring met de AD(H)D zien om te gaan; *idem* voor onderwijsprofessionals en vrienden op school en tijdens buitenschoolse activiteiten, alsook voor collega's en leidinggevenden op het werk.

3. Stoornis en diagnose

De diagnose van AD(H)D kan uitsluitend door een arts worden gesteld. Kinderpsychiaters en neuropediater zijn gespecialiseerd in dit ziektebeeld bij jonge kinderen.

Toch blijft de diagnostiek moeilijk omdat er geen biologische of radiologische onderzoeken bestaan waarmee AD(H)D kan worden opgespoord.

Daarom wordt bij het stellen van de diagnose rekening gehouden met de volledige voorgeschiedenis van het kind. De diagnose wordt gesteld na het verzamelen van informatie bij de ouders, de leerkrachten en de naaste omgeving van het kind, alsook op basis van de waarnemingen door een specialist. Vervolgens kan ze worden verfijnd aan de hand van aandachts-, psychomotorische, taal- en IQ-tests.

Bij zowel kinderen als volwassenen stoelt de diagnose van AD(H)D dus op een grondige klinische evaluatie die het mogelijk maakt de volledige voorgeschiedenis

patient, d'évaluer l'intensité de ses symptômes et leurs répercussions sur la globalité de sa vie.

Comme l'explique le Docteur Pierre Oswald, psychiatre ayant créé la première consultation spécialisée TDA/H en Belgique francophone en 2003 et exerçant au Centre Européen de Psychologie Médicale "Psy Pluriel-Pastur" à Bruxelles, l'élément essentiel de ce diagnostic est "*la détermination d'une éventuelle dysfonction, autrement dit l'incapacité ou la difficulté du patient à effectuer certaines tâches ou à éprouver (trop ou pas assez) des émotions communes.*"¹

En 2021, la Fédération mondiale du TDA/H a publié un consensus, fondé sur l'ensemble des connaissances scientifiques existantes à ce jour. Ce consensus harmonise au niveau mondial la prise en charge des enfants et des adultes touchés.

Certains critères de diagnostic précis sont présentés dans ce consensus: des symptômes d'inattention ou d'agitation-impulsivité avec constance, fréquence et intensité qui persistent depuis six mois au moins ou encore le fait que certains troubles se sont manifestés avant l'âge de 12 ans.

Malgré ces critères, le diagnostic du TDA/H reste difficile. Or, plus tôt le TDA/H sera diagnostiqué, plus efficace sera sa prise en charge.

Il est donc nécessaire d'implémenter les conclusions de la Fédération mondiale du TDA/H relatives aux connaissances sur le TDA/H au niveau national, mais également de continuer ce travail d'approfondissement des connaissances.

Le but est d'améliorer le diagnostic de ce trouble et de communiquer à ce sujet de façon plus efficiente auprès des publics cibles (parents, enseignants, corps médical, ...). Il en va de la qualité de l'accompagnement de la personne atteinte de TDA/H et de l'efficacité du parcours de soins qui lui sera proposé.

4. Prise en charge du TDA/H

La diminution des performances scolaires, les tensions intrafamiliales et extrafamiliales, le risque de perte de confiance en soi ainsi que les risques d'accidents rendent absolument nécessaires le traitement et la prise en charge d'une personne atteinte de TDA/H.

¹ DEVYVER, "On m'appelle la Tornade. Parcours de vie d'un créatif encombrant.", Kennes, 2020, p.18.

van de patiënt in kaart te brengen, de intensiteit van de symptomen te evalueren, alsook de gevolgen ervan voor het hele dagelijkse leven van de patiënt.

Dr. Pierre Oswald richtte als psychiater in 2003 het eerste gespecialiseerde AD(H)D-centrum in Franstalig België op en is betrokken bij het *Centre Européen de Psychologie Médicale Psy Pluriel-Pastur* in Brussel. Volgens hem is de hoeksteen van de diagnose "het vaststellen van een eventuele disfunctie, met andere woorden het onvermogen of de moeilijkheid van de patiënt om bepaalde taken uit te voeren of om (te veel of te weinig) gedeelde emoties te ervaren." (vert.)¹

In 2021 heeft de *World Federation of AD(H)D* een *international consensus statement* gepubliceerd dat is gebaseerd op de huidige stand van de wetenschap. Met die consensusverklaring streeft de federatie naar een wereldwijd geharmoniseerde behandeling van kinderen en volwassenen met AD(H)D.

Die verklaring bevat een aantal welomlijnde diagnose-criteria: het vertonen van bestendige, herhaaldelijke en intense tekenen van onoplettendheid of van rusteloosheid/impulsiviteit die al minstens zes maanden aanhouden, of nog het feit dat bepaalde problemen vóór de leeftijd van 12 jaar zijn opgedoken.

Zelfs met behulp van die criteria blijft het stellen van een AD(H)D-diagnose moeilijk. Hoe eerder ze wordt gesteld, hoe doeltreffender de stoornis echter kan worden behandeld.

Het is dan ook noodzakelijk de conclusies van de *World Federation of AD(H)D* inzake de kennis over AD(H)D in eigen land te implementeren, alsook die kennis te blijven verdiepen.

Het ligt in de bedoeling de diagnostiek inzake die stoornis te verbeteren en ter zake efficiënter te communiceren met de doelgroep (ouders, leerkrachten, het medisch korps enzovoort). Het is belangrijk dat personen met AD(H)D een kwaliteitsvolle begeleiding krijgen en dat hun zorgtraject efficiënt verloopt.

4. Behandeling van AD(H)D

AD(H)D kan leiden tot slechtere schoolprestaties, alsook tot spanningen binnen en buiten het gezin, kan het zelfvertrouwen ondermijnen en het risico op ongevallen verhogen. Het is dan ook absoluut noodzakelijk dat personen met AD(H)D worden behandeld en begeleid.

¹ DEVYVER, *On m'appelle la Tornade. Parcours de vie d'un créatif encombrant*, Kennes, 2020, blz. 18.

Par ailleurs, le traitement du TDA/H doit être pluridisciplinaire, à l'instar de ce qui est proposé par le Centre d'expertise pour adultes souffrant d'un trouble du développement (EVO - Expertisecentrum voor Volwassenen met een Ontwikkelingsstoornis) à l'UZ Brussel ou encore par le Centre des Troubles du Neuro-Développement chez l'Adulte (CTNDA) au sein du groupe hospitalier universitaire (GHU) Paris, mais pour tous les âges.

La Flandre s'est également dotée de centres d'expertise: Anvers, Tielt, KUL, ...

L'éducation revêt tout d'abord une importance capitale.

Pareillement, l'approche rééducative permet à l'enfant d'accroître ses capacités psychomotrice et logopédique. À cet égard, une thérapie cognitive peut aider les enfants souffrant de TDA/H. Selon les besoins, une thérapie comportementale, d'inspiration analytique, d'affirmation de soi ou familiale peut être conseillée.

Enfin, nombre d'enfants sont également traités par absorption de médicaments. Il s'agit essentiellement de stimulants cérébraux qui activent la sécrétion des neurotransmetteurs, notamment de la dopamine. Ils ne constituent toutefois pas un remède au TDA/H.

Les médicaments prescrits ne modifient pas la personnalité de l'enfant, mais améliorent son auto-contrôle, son attention, sa persévérance et sa réflexion, éléments essentiels à son développement, tant sur le plan scolaire que social. Contrairement à la croyance généralement admise, ces médicaments ne calment pas. Ils entraînent une hausse de l'attention qui engendre une diminution des manifestations d'hyperactivité.

Malgré leur plus-value, ces traitements médicamenteux ne sont pas aisément accessibles, que ce soit pour l'enfant mais plus encore pour l'adulte.

En effet, comme le précise l'avis n° 9547 du Conseil supérieur de la santé (CSS) datant du 3 mars 2021:

— actuellement, certains médicaments sont remboursés pour les enfants mais pas pour les adultes. Le Conseil supérieur de la santé recommande donc de rembourser toutes les formes de médicaments à partir du moment où le prescripteur suit les directives;

— le soutien psychologique ne doit plus être une condition pour le remboursement des médicaments étant donné que ce soutien n'est pas toujours nécessaire;

Voorts moet de behandeling van AD(H)D multidisciplinair worden aangepakt, op de manier die wordt aangereikt door het Expertisecentrum voor Volwassenen met een Ontwikkelingsstoornis (EVO) van het UZ Brussel. Ook het *Centre des Troubles du Neuro-Développement chez l'Adulte* (CTNDA) van de *GHU Paris (Groupe Hospitalier Universitaire)* stelt een multidisciplinaire benadering voor, maar dan wel voor alle leeftijdscategorieën.

Vlaanderen beschikt tevens over expertisecentra in Antwerpen, Tielt, aan de KUL enzovoort.

Opvoeding is ter zake van het allergrootste belang.

Evenzo kan het kind dankzij revalidatie zijn psychomotorische en logopedische vaardigheden aanscherpen. In dat verband kan cognitieve gedragstherapie soelaas brengen voor kinderen met AD(H)D. Indien nodig kan gedragstherapie worden geadviseerd met een analytische inslag of die is gericht op het verhogen van het zelfvertrouwen, dan wel een gezinstherapie.

Tot slot worden veel kinderen ook medicamenteus behandeld, voornamelijk met psychostimulansen die de afscheiding van neurotransmitters, zoals dopamine, verhogen. Die geneesmiddelen kunnen AD(H)D echter niet genezen.

De voorgeschreven medicijnen brengen geen persoonlijkheidsverandering bij het kind teweeg, maar verbeteren diens zelfcontrole, aandacht, uithoudingsvermogen en denken, elementen die van het allergrootste belang zijn voor zijn ontwikkeling, zowel op school als op sociaal vlak. In tegenstelling tot wat doorgaans wordt gedacht, hebben die geneesmiddelen geen kalmerende werking. Ze scherpen louter de aandacht aan, waardoor de hyperactiviteit enigszins afneemt.

Ondanks de meerwaarde van die medicamenteuze behandeling komen kinderen met AD(H)D er nauwelijks voor in aanmerking. Voor volwassenen geldt dat des te meer.

De Hoge Gezondheidsraad (HGR) heeft in zijn advies nr. 9547 van 3 maart 2021 immers verduidelijkt dat:

— bepaalde geneesmiddelen momenteel worden terugbetaald voor kinderen, maar niet voor volwassenen. De Hoge Gezondheidsraad beveelt bijgevolg aan alle vormen van geneesmiddelen terug te betalen wanneer blijkt dat de voorschrijver de richtlijnen heeft gevolgd;

— psychologische ondersteuning geen voorwaarde meer zou mogen zijn voor de terugbetaling van geneesmiddelen, vermits die ondersteuning niet altijd noodzakelijk is;

— le remboursement actuel du méthylphénidate (MPH) ou ritaline devrait être étendu à toutes les formes de médicaments à libération retardée;

— le critère d'âge de 6 à 17 ans doit être abandonné;

— le remboursement simultané de deux formes de méthylphénidate devrait être possible;

— de façon générale, les interventions non médicamenteuses ne sont actuellement pas suffisamment disponibles et accessibles, l'aide psychologique n'étant par exemple que trop peu remboursée;

— il faut davantage de professionnels formés aux programmes d'accompagnement, plus de programmes d'entraînement aux habiletés parentales, une meilleure formation des enseignants à ce sujet et un investissement dans des équipes davantage multidisciplinaires.

C'est un constat sans appel: il est nécessaire d'adapter l'organisation de nos soins de santé, mais également le remboursement des interventions. Cela passe nécessairement par la mise en œuvre des recommandations du Conseil supérieur de la santé.

M. F. Vandenbroucke, vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, avait d'ailleurs annoncé, en Commission de la Santé et de l'Égalité des chances du 11 mai 2021, avoir chargé la Commission de remboursement des médicaments (CRM) de réviser la matière des spécialités pharmaceutiques remboursables.

Il est par ailleurs démontré par que la prévalence du TDAH approche les 40 % dans les lieux de détention pour mineurs et dans les prisons. Des initiatives, comme l'application de programmes de soins spécifiques ou un accès facilité aux médicaments traitant le TDAH, existent dans plusieurs pays européens et ont montré leur efficacité tant dans l'amélioration du pronostic du trouble que dans la réduction du risque de récurrence.

Ces initiatives ne sont pas mises en œuvre en Belgique faute de moyens.

5. Sensibilisation

La France a instauré, depuis 2021, une journée nationale de sensibilisation au TDA/H en date du 12 juin.

— de huidige terugbetaling van methylfenidaat of relatieve moet worden uitgebreid tot alle vormen van medicatie met vertraagde afgifte;

— het leeftijdscriterium van 6 tot 17 jaar moet worden geschrapt;

— het mogelijk zou moeten zijn twee vormen van methylfenidaat gelijktijdig terug te betalen;

— niet-medicamenteuze behandelingen thans doorgaans onvoldoende beschikbaar en toegankelijk zijn. Psychologische hulp wordt bijvoorbeeld nog te weinig terugbetaald;

— er meer professionals nodig zijn die een opleiding in ondersteuningsprogramma's hebben gevolgd en dat moet worden voorzien in meer oudertrainingsprogramma's, in een betere opleiding voor leerkrachten ter zake, alsook in investeringen in meer multidisciplinaire teams.

Men kan derhalve niet om de vaststelling heen dat niet alleen de organisatie van onze gezondheidszorg, maar ook de terugbetaling van de behandelingen moeten worden aangepast. Het staat buiten kijf dat daartoe de aanbevelingen van de Hoge Gezondheidsraad ten uitvoer moeten worden gelegd.

De heer Frank Vandenbroucke, vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, heeft trouwens in de Commissie Voor Gezondheid en Gelijke Kansen van 11 mei 2021 aangekondigd dat hij de Commissie Tegemoetkoming Geneesmiddelen (CTG) had gelast de vergoedbare farmaceutische specialiteiten te herzien.

Voorts is aangetoond dat de incidentie van AD(H)D in detentiecentra voor minderjarigen en in gevangenen bijna 40 % bedraagt. De initiatieven die in een aantal Europese landen werden genomen, zoals de implementering van specifieke zorgprogramma's en het toegankelijker maken van geneesmiddelen ter behandeling van AD(H)D, hebben hun doeltreffendheid bewezen, zowel inzake het verbeteren van de stoornisprognose als inzake het terugdringen van het risico op recidive.

In België worden dergelijke initiatieven niet uitgerold, bij gebrek aan middelen.

5. Bewustmaking

Sinds 2021 is 12 juni in Frankrijk nationale AD(H)D-dag, om het brede publiek en alle doelgroepen die bij AD(H)D

L'objectif de cette journée est la sensibilisation du grand public et de tous les autres publics concernés par le TDA/H: les familles, les enseignants, le milieu du travail et les professionnels de la santé.

Une initiative similaire en Belgique permettrait de mettre en lumière une pathologie qui est fréquente mais, paradoxalement, peu connue.

Par ailleurs, si un site internet a été créé par l'État belge (www.adhd-traject.be) dans le but de communiquer quant aux possibilités de trajets de soins, ce site n'est pas suffisamment connu par les personnes concernées.

Pour les auteurs de la présente proposition de résolution, il est donc nécessaire d'œuvrer activement à l'amélioration de la connaissance du TDA/H auprès du grand public, mais également auprès des publics cibles.

Sophie ROHONYI (DéFI)
François DE SMET (DéFI)

betrokken zijn (familie, leerkrachten, werkomgeving en gezondheidswerkers) bewust te maken van de stoornis.

Een gelijkaardig initiatief in België zou de aandacht kunnen vestigen op dat vaak voorkomende maar desondanks nauwelijks bekende ziektebeeld.

Hoewel de Belgische federale overheid een website (www.adhd-traject.be) heeft opgezet om inzicht in de mogelijke zorgtrajecten te verschaffen, is die onvoldoende bekend bij de betrokkenen.

De indieners van dit voorstel van resolutie menen dan ook dat er actief voor moet worden geijverd AD(H) D beter bekend te maken bij het brede publiek, alsook bij de doelgroepen.

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. vu la Déclaration universelle des droits de l'homme, laquelle prévoit, en son article 25, 1., que "Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires; elle a droit à la sécurité en cas de chômage, de maladie, d'invalidité, de veuvage, de vieillesse ou dans les autres cas de perte de ses moyens de subsistance par suite de circonstances indépendantes de sa volonté";

B. vu la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, qui affirme que "la possession du meilleur état de santé qu'une personne est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain";

C. vu le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, qui dispose, en son article 12, 1., que: "Les États parties au présent Pacte reconnaissent le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre";

D. vu le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, qui dispose, en son article 12, 2., d), qu'une des mesures que l'État devra mettre en place pour assurer le plein exercice du droit à la santé est: "La création de conditions propres à assurer à tous des services médicaux et une aide médicale en cas de maladie";

E. vu la Charte sociale européenne, laquelle prévoit, au point 11 de sa première partie, que "Toute personne a le droit de bénéficier de toutes les mesures lui permettant de jouir du meilleur état de santé qu'elle puisse atteindre";

F. vu l'article 35 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne qui accorde à toute personne "le droit d'accéder à la prévention en matière de santé et de bénéficier de soins médicaux dans les conditions établies par les législations et pratiques nationales.";

G. vu la Constitution belge, qui érige, en son article 23, alinéa 3, 2°, "le droit à la sécurité sociale, à la protection de la santé et à l'aide sociale, médicale et juridique" en tant que droit fondamental;

H. vu la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient qui accorde notamment aux personnes bénéficiaires

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. gelet op de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens, waarvan artikel 25, 1. luidt als volgt: "Eenieder heeft recht op een levensstandaard, die hoog genoeg is voor de gezondheid en het welzijn van zichzelf en zijn gezin, waaronder inbegrepen voeding, kleding, huisvesting en geneeskundige verzorging en de noodzakelijke sociale diensten, alsmede het recht op voorziening in geval van werkloosheid, ziekte, invaliditeit, overlijden van de echtgenoot, ouderdom of een ander gemis aan bestaansmiddelen, ontstaan ten gevolge van omstandigheden onafhankelijk van zijn wil";

B. gelet op de Grondwet van de Wereldgezondheidsorganisatie, die het volgende bepaalt: "*The enjoyment of the highest attainable standard of health is one of the fundamental rights of every human being*";

C. gelet op het Internationaal Verdrag inzake economische, sociale en culturele rechten, waarvan artikel 12, 1. het volgende bepaalt: "De Staten die partij zijn bij dit Verdrag erkennen het recht van een ieder op een zo goed mogelijke lichamelijke en geestelijke gezondheid";

D. gelet op het Internationaal Verdrag inzake economische, sociale en culturele rechten, waarvan artikel 12, 2., d), bepaalt dat "het scheppen van omstandigheden die eenieder in geval van ziekte geneeskundige bijstand en verzorging waarborgen" een van de maatregelen is die de Staat moet treffen opdat de burgers hun recht op gezondheid onverkort kunnen uitoefenen;

E. gelet op het Europees Sociaal Handvest, waarvan punt 11 van deel 1 luidt als volgt: "Eenieder heeft het recht om gebruik te maken van alle voorzieningen welke hem in staat stellen in een zo goed mogelijke gezondheid te verkeren";

F. gelet op artikel 35 van het Handvest van de grondrechten van de Europese Unie, dat eenieder het recht verleent "op toegang tot preventieve gezondheidszorg en op medische verzorging onder de door de nationale wetgevingen en praktijken gestelde voorwaarden";

G. gelet op de Belgische Grondwet, die in artikel 23, derde lid, 2°, "het recht op sociale zekerheid, bescherming van de gezondheid en sociale, geneeskundige en juridische bijstand" als grondrecht verankert;

H. gelet op de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, die de patiënt het recht geeft

de soins de santé, le droit de recevoir des prestations de soins de qualité, de recevoir toutes les informations qui les concernent et qui peuvent leur être nécessaires pour comprendre leur état de santé, le consentement libre et éclairé ainsi que le droit à la prise en charge de la douleur;

I. vu l'accord du gouvernement du 30 septembre 2020, lequel précise que "la qualité et l'accessibilité de notre système de soins de santé doivent être améliorées en permanence et adaptées aux nouveaux besoins des patients";

J. considérant que le TDA/H est un trouble récurrent qui touche entre 3 et 12 % des enfants et entre 1 et 6 % des adultes mais aussi 30 % des détenus;

K. considérant que deux tiers des enfants souffrant du TDA/H en souffriront encore à l'âge adulte;

L. considérant que le TDA/H fait partie des trois principaux diagnostics les plus fréquents en cas d'admission dans les services psychiatriques des hôpitaux généraux;

M. considérant que le TDA/H est un trouble de l'inhibition qui affecte plusieurs champs d'activités de la personne;

N. considérant que la personne atteinte de TDA/H rencontre de nombreuses difficultés émotionnelles, comportementales, physiques, éducationnelles, relationnelles et professionnelles;

O. considérant que le TDA/H est en partie héréditaire, mais que le fait de développer des symptômes, de présenter une dysfonction et d'en souffrir dépendra surtout de l'encadrement qui sera proposé aux patients et aux parents de jeunes patients²;

P. considérant que le diagnostic du TDA/H repose essentiellement sur une évaluation clinique approfondie et que malgré l'existence de certains critères précis, ce diagnostic présente encore des lacunes;

Q. considérant qu'un diagnostic posé tardivement peut réduire l'efficacité de la prise en charge;

R. considérant qu'en 2021, la Fédération mondiale du TDA/H a publié un consensus, fondé sur l'ensemble des connaissances scientifiques existantes à ce jour,

op kwaliteitsvolle zorgverstrekking, op alle hem betreffende informatie die nodig is om inzicht te krijgen in zijn gezondheidstoestand, op een vrije en geïnformeerde toestemming, alsook op het recht op pijnbehandeling;

I. gelet op het regeerakkoord van 30 september 2020, volgens hetwelk ernaar moet worden gestreefd de kwaliteit en toegankelijkheid van het gezondheidszorgsysteem "continu te blijven verbeteren en af te stemmen op de nieuwe noden van de patiënt";

J. overwegende dat AD(H)D een terugkerende stoornis is die bij 3 tot 12 % van de kinderen en bij 1 tot 6 % van de volwassenen maar ook bij 30 % van de gedetineerden voorkomt;

K. overwegende dat twee derde van de kinderen met AD(H)D ook nog op volwassen leeftijd aan de aandoening zullen lijden;

L. overwegende dat AD(H)D één van de drie meest voorkomende diagnoses is bij opname in de psychiatrie afdeling van de algemene ziekenhuizen;

M. overwegende dat AD(H)D een inhibitiestoornis is die een weerslag heeft op meerdere aspecten van het actieve leven van de betrokkene;

N. overwegende dat iemand met AD(H)D tegen tal van emotionele, fysieke, relationele en professionele alsook gedrags- en opvoedingsproblemen aanloopt;

O. overwegende dat AD(H)D voor een deel erfelijk is, maar dat het ontwikkelen van symptomen, het zich voordoen van een functiestoornis en het feit dat men eronder lijdt vooral afhangt van de begeleiding die de patiënten en de ouders van jonge patiënten wordt geboden²;

P. overwegende dat de diagnose van AD(H)D hoofdzakelijk wordt gesteld op basis van een grondige klinische evaluatie en dat die diagnostiek nog steeds manco's vertoont, ondanks het bestaan van bepaalde nauwkeurige criteria;

Q. overwegende dat een laattijdige diagnose de behandeling minder doeltreffend kan maken;

R. overwegende dat de *World Federation of ADHD* in 2021 een consensusverklaring heeft gepubliceerd op basis van alle thans beschikbare wetenschappelijke

² DEVYVER, "On m'appelle la Tornade. Parcours de vie d'un créatif encombrant.", Kennes, 2020, p.20.

² DEVYVER, *On m'appelle la Tornade. Parcours de vie d'un créatif encombrant*, Kennes, 2020, blz. 20.

qui harmonise sur le plan au mondial la prise en charge des enfants et des adultes touchés;

S. considérant la nécessité d'une prise en charge pluridisciplinaire du TDA/H recouvrant des aspects médicamenteux et non médicamenteux;

T. considérant l'avis du Conseil supérieur de la santé du 4 mai 2021 portant sur la prise en charge médicamenteuse et non médicamenteuse du TDA/H;

U. considérant les lacunes relatives à l'accessibilité des traitements médicamenteux et non médicamenteux du TDA/H et l'absolue nécessité d'adapter l'organisation de nos soins de santé, mais également le remboursement des interventions;

V. considérant la prévalence élevée du TDA/H dans les prisons et l'absence de reconnaissance de la pathologie et le défaut d'accès aux soins;

W. considérant le manque de connaissance du TDA/H parmi le grand public mais également au sein des publics cibles;

X. considérant les avantages que présente l'instauration d'une journée nationale de sensibilisation au TDA/H, à l'aune de ce qui fut instauré en France;

Y. considérant l'insuffisante connaissance du site "www.adhd-traject.be" présentant les possibilités des divers trajets de soins;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. de financer des recherches nationales relatives au TDA/H dans le but d'approfondir les connaissances de ce trouble;

2. d'améliorer la prise en charge des enfants et des adultes touchés par le TDA/H, notamment en se référant au consensus de la Fédération mondiale du TDA/H;

3. d'accélérer les travaux de la Commission de remboursement des médicaments (CRM) dans le cadre de la révision des spécialités pharmaceutiques remboursables et d'établir un calendrier de travail à cet égard;

4. de mettre en œuvre toutes les recommandations du Conseil supérieur de la santé du 4 mai 2021 relatives au nécessaire élargissement de l'accessibilité des traitements médicamenteux et non médicamenteux;

kennis, die de behandeling van kinderen en volwassenen met ADHD wereldwijd harmoniseert;

S. overwegende dat AD(H)D multidisciplinair moet worden behandeld en dat daarbij rekening moet worden gehouden met medicamenteuze en niet-medicamenteuze aspecten;

T. gelet op het advies van de Hoge Gezondheidsraad van 4 mei 2021 over de medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandeling van AD(H)D;

U. gelet op de leemten op het vlak van de toegankelijkheid van medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandelingen van AD(H)D en de absolute noodzaak de organisatie van onze gezondheidszorg, maar ook de terugbetaling van de zorgverstrekking aan te passen;

V. gelet op de hoge prevalentie van AD(H)D in de gevangenissen, het feit dat de aandoening er niet wordt onderkend en de zorgverstrekking er onvoldoende toegankelijk is;

W. gelet op het gebrek aan kennis over AD(H)D bij het brede publiek, maar ook bij de doelgroepen;

X. gelet op de voordelen die een nationale bewustmakingsdag rond AD(H)D, zoals die in Frankrijk werd ingesteld, met zich kan brengen;

Y. overwegende dat de website www.adhd-traject.be, waar de mogelijkheden van de zorgtrajecten worden voorgesteld, onvoldoende bekend is;

VERZOEKT DE FEDERALE REGERING:

1. internationaal onderzoek naar AD(H)D te financieren, teneinde de kennis over deze stoornis te verdiepen;

2. werk te maken van een betere behandeling van kinderen en volwassenen met AD(H)D, meer bepaald door zich te beroepen op de consensus van de *World Federation of AD(H)D*;

3. de werkzaamheden van de Commissie Tegemoetkoming Geneesmiddelen (CTG) tot herziening van de vergoedbare farmaceutische specialiteiten te bespoedigen en in dat verband een tijdpad vast te leggen;

4. alle aanbevelingen van de Hoge Gezondheidsraad van 4 mei 2021 over de toegankelijkheid van medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandelingen ten uitvoering te leggen;

5. de généraliser et de financer de manière pérenne des centres d'expertise et de prise en charge du TDA/H pour enfants et adultes;

6. d'entamer une évaluation spécifique de la prévalence, de la reconnaissance et de la prise en charge du TDA/H dans les prisons et les lieux de détention pour mineurs;

7. d'œuvrer, en concertation avec les entités fédérées, à une meilleure sensibilisation du TDA/H, en ce compris une meilleure connaissance du site "www.adhd-traject.be", notamment en traitant de la question du TDA/H au sein de la Conférence Interministérielle Santé publique, en particulier auprès des écoles, des centres PMS, des professionnels de la santé et des employeurs;

8. d'instaurer annuellement une journée nationale de sensibilisation au TDA/H le 12 juin.

16 septembre 2022

Sophie ROHONYI (DéFI)
François DE SMET (DéFI)

5. de kennis- en zorgcentra voor AD(H)D bij kinderen en volwassen overal uit te rollen en duurzaam te financieren;

6. een specifieke evaluatie op te starten van de prevalentie, de onderkenning en de behandeling van AD(H)D in de gevangenissen en de detentiecentra voor minderjarigen;

7. in overleg met de deelstaten werk te maken van de betere bewustmaking rond AD(H)D en van een betere bekendheid van de website www.adhd-traject.be, inzonderheid bij scholen, CLB's, gezondheidswerkers en werkgevers, meer bepaald door het thema AD(H)D te behandelen binnen de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid;

8. 12 juni voortaan uit te roepen tot jaarlijkse nationale bewustmakingsdag rond AD(H)D.

16 september 2022