

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

15 février 2023

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**relative à la création d'un registre
des accidents vasculaires cérébraux (AVC)**

(déposée par MM. Hervé Rigot et
Patrick Prévot et Mme Laurence Zanchetta)

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

15 februari 2023

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**betreffende de oprichting van een register
van de cerebrovasculaire accidenten (CVA)**

(ingediend door de heren Hervé Rigot en
Patrick Prévot en mevrouw Laurence Zanchetta)

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)

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

1. L'accident vasculaire cérébral et sa prise en charge

Un accident vasculaire cérébral est une affection caractérisée par l'apparition soudaine d'un déficit neurologique causé par un problème au niveau des vaisseaux sanguins du cerveau. Dans environ 80 % des cas, il s'agit d'un accident vasculaire cérébral ischémique, c'est-à-dire qu'un caillot de sang entraîne une perte de la circulation sanguine dans une partie du cerveau. Par conséquent, cette partie du cerveau risque de mourir définitivement si le patient ne fait pas l'objet d'une prise en charge rapide. Près de 90 % des AVC pourraient être évités puisqu'ils sont liés à la présence de facteurs de risque modifiables et également au mode de vie du patient favorisant l'hypertension ou l'hypercholestérolémie. Le tabagisme et l'obésité sont deux facteurs de risque majeurs. La prévention et l'information du public sont ainsi essentiels pour éviter ces AVC.

Jusqu'à 60 % des personnes victimes d'un AVC aigu décèdent dans l'année, restent dépendantes de soins ou gardent des séquelles plus ou moins invalidantes, telles que des déficits moteurs ou sensitifs ainsi que des troubles du langage. S'y ajoutent des conséquences individuelles et socio-économiques importantes engendrées par les coûts liés à la maladie, mais également par la perte d'emploi et donc par la perte de revenus.

La probabilité d'une issue favorable – bon rétablissement, réduction de la durée d'hospitalisation et de revalidation – chez un patient victime d'un AVC est déterminée avant tout par l'accès rapide à une prise en charge hospitalière et à un traitement. Plus le traitement démarre et s'achève rapidement, plus la probabilité d'une issue favorable est grande et plus la revalidation est courte.

Face à l'accident vasculaire cérébral, chaque minute compte. Une intervention rapide peut limiter l'ampleur des lésions apparues dans le cerveau. Pour tout patient présentant ou ayant présenté les signes cliniques d'un accident vasculaire cérébral (AVC) récent même transitoire, il est primordial qu'il soit immédiatement orienté vers le service d'urgence d'un hôpital disposant d'une unité neurovasculaire (*Stroke Unit*) afin de gagner du temps quant au diagnostic et au traitement et d'améliorer de manière significative son pronostic. Plus on intervient vite, moins il y aura de lésions cérébrales, moins il y aura de

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

1. Cerebrovasculaire accidenten en de behandeling ervan

Een cerebrovasculair accident (CVA) is een aandoening die gekenmerkt wordt door een plotse neurologische afwijking als gevolg van een probleem in de bloedvaten van de hersenen. In ongeveer 80 % van de gevallen betreft het een ischemische beroerte. Door een bloedklonter stroomt er dan te weinig bloed in een deel van de hersenen. Bijgevolg kan dat deel van de hersenen definitief afsterven als de patiënt geen snelle behandeling krijgt. Bijna 90 % van de CVA's zou kunnen worden voorkomen omdat er risicofactoren in het spel zijn waarop kan worden ingewerkt of omdat de levensstijl van de patiënt hypertensie of hypercholesterolemie bevordert. Roken en obesitas zijn twee grote risicofactoren. Preventie en informatieverstrekking zijn dus essentieel om CVA's te voorkomen.

Tot 60 % van de mensen die een acute CVA hebben gehad sterven binnen het jaar, blijven afhankelijk van verzorging of houden er min of meer invaliderende nawerkingen aan over, zoals motorische of sensitieve tekorten en spraakproblemen. Daarbij komen nog de ingrijpende individuele en sociaaleconomische gevolgen, wegens de hoge ziektekosten en het job- en dus inkomensverlies.

De kans op een gunstige afloop bij een patiënt met CVA – goed herstel, verkorte hospitalisatie- en revalidatieperiode – hangt vooral af van hoe snel de ziekenhuisopname en de behandeling plaatsvinden. Hoe sneller de behandeling van start gaat, hoe groter de kans op een gunstige afloop en een kortere revalidatie.

Elke minuut telt bij een CVA. Een snelle ingreep kan de omvang van het hersenletsel inperken. Voor elke patiënt met recente of actuele klinische symptomen van een CVA – al zijn ze maar tijdelijk – is het uiterst belangrijk om meteen hulp te krijgen van een spoeddienst van een neurovasculaire afdeling (*Stroke Unit*). Dat levert een snellere diagnose op en verbetert de prognose aanzienlijk. Bij een snellere ingreep zullen minder hersenletsels voorkomen, zal de nasleep minder zwaar zijn (met minder risico op overlijden) en zal het herstel sneller verlopen. Volgens de Belgische Cardiologische

séquelles pouvant être très lourdes, voir potentiellement mortelles, et plus rapide sera la récupération. Pourtant, en Belgique, selon la Ligue Cardiologique Belge, seule une personne sur cinq victime d'un AVC serait conduite à temps à l'hôpital¹.

Deux traitements existent actuellement.

La thrombolyse est une substance chimique qui, injectée au patient par voie intraveineuse, va dissoudre le caillot. L'efficacité du traitement dépend du délai dans lequel il est administré par rapport au moment précis du début des symptômes. Comme le mentionne l'hôpital Erasme sur son site internet "administrée dans les 90 minutes, la thrombolyse permet à un patient sur 4 de s'en sortir sans handicap invalidant – c'est-à-dire de rester indépendant d'une tierce personne –. Cette proportion tombe à un patient sur 14 après 3 heures et, après 4 h. 30, le traitement n'apporte plus de bénéfice. Il faut donc administrer la thrombolyse le plus vite possible afin d'être le plus efficace possible. De plus, la thrombolyse comporte un léger risque de saignement dans le cerveau. Ce risque augmente avec le délai entre l'installation de la thrombose et l'administration du traitement. Au-delà de 4 h. 30, le risque de saignement dans le cerveau est trop grand et ce traitement ne peut donc plus être administré."²

Il existe également un traitement de pointe, la thrombectomie, qui consiste à retirer le caillot qui bouche l'artère cérébrale à l'aide d'un cathéter. Ce traitement n'est possible que si l'artère bouchée est suffisamment grosse. Il se fera soit en complément de la thrombolyse, après celle-ci, soit seul si la thrombolyse ne peut être administrée. L'usage de cette technique, en Belgique, est réservée dans le cadre de programmes de soins spécialisés "soins de l'accident vasculaire cérébral aigu impliquant des procédures invasives" – mis en œuvre dans des centres dits S2 déterminés par l'arrêté royal du 16 décembre 2018, modifié par l'arrêté royal du 20 septembre 2022³. Le nombre de centres est fixé à 15 depuis 2018 afin de garantir une concentration de l'expertise par l'ensemble de l'équipe de soins de l'AVC et donc de meilleurs résultats.

En 2019, des quotas avaient été fixés par régions, mais cette approche a été abandonnée récemment.

¹ https://www.liguecardioliga.be/wp-content/uploads/2021/09/LC_Newsletter_FR_septembre21-site.pdf

² AVC, chaque minute compte | Hôpital Erasme (ulb.ac.be).

³ Arrêté royal du 20 septembre 2022 modifiant l'arrêté royal du 19 avril 2014 fixant les normes auxquelles les programmes de soins "soins de l'accident vasculaire cérébral (AVC)" doivent répondre pour être agréés et modifiant l'arrêté royal du 16 décembre 2018 fixant le nombre maximum de programmes de soins spécialisés "soins de l'accident vasculaire cérébral aigu impliquant des procédures invasives".

Liga zou in België slechts één op vijf mensen met een CVA op tijd in het ziekenhuis geraken.¹

Er bestaan momenteel twee behandelingen.

Bij trombolysie wordt een chemische stof intraveneus bij de patiënt geïnjecteerd, met als doel de bloedklonter op te lossen. De doeltreffendheid van de behandeling hangt af van de tijd die verstrijkt tussen het exacte begin van de symptomen en de injectie. Zoals het Erasmusziekenhuis het op zijn website vermeldt: "administrée dans les 90 minutes, la thrombolyse permet à un patient sur 4 de s'en sortir sans handicap invalidant – c'est-à-dire de rester indépendant d'une tierce personne. Cette proportion tombe à un patient sur 14 après 3 heures et, après 4 h. 30, le traitement n'apporte plus de bénéfice. Il faut donc administrer la thrombolyse le plus vite possible afin d'être le plus efficace possible. De plus, la thrombolyse comporte un léger risque de saignement dans le cerveau. Ce risque augmente avec le délai entre l'installation de la thrombose et l'administration du traitement. Au-delà de 4 h. 30, le risque de saignement dans le cerveau est trop grand et ce traitement ne peut donc plus être administré."²

Er bestaat ook een geavanceerde behandeling, trombectomie, waarbij de bloedklonter die de hersenader blokkeert, weggenomen wordt met een katheter. Die behandeling is enkel mogelijk als de verstopte ader groot genoeg is. Dat gebeurt ofwel ter aanvulling van de trombolysie, ofwel als de trombolysie niet kan worden toegepast. Het gebruik van die techniek is in België voorbehouden aan gespecialiseerde zorgprogramma's "behandelingen van acute beroertezorg met invasieve procedures", die worden toegepast in S2-centra als bedoeld in het koninklijk besluit van 16 december 2018, gewijzigd bij koninklijk besluit van 20 september 2022.³ Het aantal centra ligt sinds 2018 vast op 15, met de bedoeling de expertise van het hele CVA-behandelingsteam te concentreren en dus betere resultaten te verkrijgen.

In 2019 werden quota per gewest vastgelegd, maar die aanpak heeft men onlangs laten varen. Door het

¹ https://www.liguecardioliga.be/wp-content/uploads/2021/09/LC_Newsletter_FR_septembre21-site.pdf

² AVC, chaque minute compte | Hôpital Erasme (ulb.ac.be).

³ Koninklijk besluit tot wijziging van het koninklijk besluit van 19 april 2014 houdende vaststelling van de normen waaraan de zorgprogramma's "beroertezorg" moeten voldoen om erkend te worden en tot wijziging van het koninklijk besluit van 16 december 2018 houdende vaststelling van het maximum aantal gespecialiseerde zorgprogramma's "acute beroertezorg met invasieve procedures".

Tout en maintenant le nombre de centres à 15, il est à présent prévu qu'aucune des autorités d'agrément ne peut agréer plus de 8 programmes de soins comprenant des procédures invasives. Deux objectifs sont poursuivis:

— la concentration d'une expertise rare sur quelques sites en vue de proposer des soins de haute qualité et d'obtenir ainsi de meilleurs résultats via l'obligation de pratiquer un minimum de 50 thrombectomies en moyenne par an;

— l'organisation d'une répartition géographique correcte des soins interventionnels de l'AVC via la définition d'un critère de distance minimale et maximale entre deux centres agréés afin que les temps de trajet restent limités, à nouveau dans l'optique de meilleurs résultats étant donné que l'AVC est une pathologie requérant des soins urgents.

2. L'incidence de l'accident vasculaire cérébral dans le monde

Chaque année, l'on compte plus de 13,7 millions d'AVC dans le monde. Une personne sur quatre âgée de plus de 25 ans sera ainsi victime d'un AVC au cours de sa vie. Chaque année, 5,5 millions de personnes décèdent des suites d'un AVC et plus de 80 millions vivent en endurant les conséquences d'un AVC⁴.

L'accident vasculaire cérébral (AVC) est une cause majeure de morbidité et de dépendance aux soins, ainsi que de mortalité. En effet, jusqu'à 60 % des personnes victimes d'un AVC aigu décèdent dans l'année ou restent dépendantes de soins.

Et selon les prévisions du "Action Plan for Stroke in Europe 2018-2030", le nombre total d'accidents vasculaires cérébraux dans l'Union européenne devrait augmenter de 34 %, passant de 613.148 en 2015 à 819.771 en 2035. D'ici 2035, le nombre de décès dus à un AVC devrait quant à lui augmenter de 45 % et le nombre de survivants après un AVC subissant des séquelles à long terme devrait augmenter d'environ 25 %⁵. Par ailleurs, dans l'Union européenne, les dépenses totales engendrées par les accidents vasculaires cérébraux (coûts des soins de santé et autres coûts), estimées à 45 milliards d'euros en 2015, seraient donc également appelées à augmenter.

aantal centra op 15 te houden, kan thans geen enkele erkennende overheid méér dan 8 zorgprogramma's met invasieve procedures goedkeuren. Daarbij worden twee doelen nagestreefd:

— de concentratie van een zeldzame expertise op enkele sites, teneinde een gezondheidszorg van hoge kwaliteit aan te bieden en zo betere resultaten te boeken door de verplichting om gemiddeld minimum 50 trombectomieën per jaar uit te voeren;

— de oprichting van een correcte geografische spreiding van CVA-zorg via een criterium dat de minimale en maximale afstand tussen twee erkende centra bepaalt. Door de af te leggen afstand beperkt te houden, boekt men betere resultaten aangezien CVA's spoedzorg vereisen.

2. Wereldwijde prevalentie van cerebrovasculaire accidenten

Elk jaar doen zich wereldwijd meer dan 13,7 miljoen CVA's voor. Eén op vier mensen ouder dan 25 jaar zal in de loop van zijn leven dus een beroerte krijgen. Jaarlijks overlijden 5,5 miljoen mensen ten gevolge van een CVA; meer dan 80 miljoen mensen moet leven met de negatieve gevolgen van een beroerte.⁴

Cerebrovasculaire accidenten vormen een heel belangrijke oorzaak van ziekte, zorgafhankelijkheid en sterfte. Tot 60 % van de mensen die een plotse beroerte hebben gehad, overlijdt immers binnen een jaar of blijft afhankelijk van zorg.

Volgens de voorspellingen in het *Stroke Action Plan for Europe 2018-2030* zou het totale aantal cerebrovasculaire accidenten in de Europese Unie toenemen met 34 %, namelijk van 613.148 in 2015 tot 819.771 in 2035. Tegen 2035 zal het aantal sterfgevallen ten gevolge van een beroerte naar verwachting toenemen met 45 %; het aantal mensen dat een CVA overleeft maar er een langdurig letsel aan overhoudt, zou met ongeveer 25 % stijgen.⁵ Binnen de EU bedroegen in 2015 de uitgaven ten gevolge van cerebrovasculaire accidenten (gezondheidszorgkosten en andere kosten) alles samen naar schatting 45 miljard euro; dat bedrag zou dus eveneens groter worden.

⁴ https://www.liguecardioliga.be/wp-content/uploads/2021/09/LC_Newsletter_FR_septembre21-site.pdf

⁵ <https://www.safestroke.eu/wp-content/uploads/2019/05/sap-french-s.pdf>

⁴ https://www.liguecardioliga.be/wp-content/uploads/2021/09/LC_Newsletter_NL_sept-2021-site.pdf

⁵ https://www.safestroke.eu/wp-content/uploads/2019/05/SAFE-SAPE-ebook-correct-version_compressed-FINAL-FINAL.pdf

3. L'incidence de l'accident vasculaire cérébral en Belgique

Selon le *Belgian Stroke Council* (BSC) qui représente les intérêts des patients victimes d'un accident vasculaire cérébral, organisation composée de scientifiques neurologues et spécialistes de l'AVC, 25.000 personnes seraient touchées chaque année par un AVC en Belgique, soit plus de 60 personnes par jour. L'AVC représenterait ainsi, en Belgique, la première cause de handicap chez l'adulte, la deuxième cause de démence et la première cause de mortalité chez la femme⁶. Par ailleurs, en 2018, 34 % des personnes hospitalisées pour un AVC au CHU Brugmann avaient moins de 65 ans⁷.

Selon le docteur Noémie Ligot, directrice de la Clinique de Neurovasculaire à l'ULB-Hôpital Erasme et membre du *Belgian Stroke Council*, s'il existe bien cette fourchette (floue), fondée sur les chiffres de l'INAMI, soit entre 24.000 et 28.000 patients en Belgique, il n'existe aucun registre national des AVC dans notre pays. Il serait donc impossible d'avoir une vue claire sur le nombre de patients concernés, la qualité de leur prise en charge ainsi que le suivi de leur évolution. "On n'a pas d'idée précise du volume de patients qui nécessitent ces soins en Belgique, ni de la répartition de ces patients au niveau de la Belgique: est-ce que c'est homogène, est-ce que cela ne l'est pas et si ça ne l'est pas, pourquoi? Et alors, on n'a pas non plus de retour sur la qualité des soins qui sont appliqués dans les différentes unités qui prennent en charge les AVC."⁸

4. L'amélioration de la prise en charge de l'AVC via un meilleur enregistrement de données

Contrairement à la plupart des pays européens, la Belgique n'a donc qu'une vue imprécise sur la prise en charge des AVC.

Pour permettre un monitoring à l'échelle nationale de l'efficacité des soins apportés aux patients victimes d'AVC, il est nécessaire que certaines données relatives aux patients puissent être obtenues facilement, via les bases de données administratives. Un tel monitoring requiert un système d'enregistrement fiable, permanent et centralisé (cfr. monitoring appliqué en Suède)⁹.

⁶ <https://www.rtb.be/article/les-avc-en-belgique-une-tache-aveugle-10939970>

⁷ <https://www.chu-brugmann.be/fr/news/20201029-avc.asp>

⁸ <https://www.rtb.be/article/les-avc-en-belgique-une-tache-aveugle-10939970>

⁹ https://kce.fgov.be/sites/default/files/2021-11/181B_unites_neurovasculaires_synthese.pdf

3. Prevalentie van cerebrovasculaire accidenten in België

Volgens de *Belgian Stroke Council* (BSC), die de belangen behartigt van de patiënten die een beroerte hebben gehad en die bestaat uit wetenschappers gespecialiseerd in neurologie en CVA, worden in België jaarlijks 25.000 mensen getroffen door een CVA, dus meer dan 60 mensen per dag. Beroertes zouden in ons land dan ook de voornaamste oorzaak van handicaps bij volwassenen vormen, alsook de op één na voornaamste oorzaak van dementie en de voornaamste oorzaak van sterfte bij vrouwen.⁶ In 2018 was 34 % van de patiënten die wegens een CVA werden opgenomen in het UZ Brugmann, overigens jonger dan 65 jaar.⁷

Volgens dr. Noémie Ligot, directrice van de neurovasculaire afdeling van het Erasmusziekenhuis van de ULB en lid van de *Belgian Stroke Council*, kan men op basis van de RIZIV-cijfers weliswaar stellen dat het aantal patiënten in België ruw geschat tussen 24.000 en 28.000 ligt, maar bestaat er in ons land geen nationaal CVA-register. Bijgevolg zou het niet mogelijk zijn een duidelijk zicht te krijgen op het aantal betrokken patiënten, op de kwaliteit van de hen verstrekte zorg en op de follow-up van hun evolutie. "On n'a pas d'idée précise du volume de patients qui nécessitent ces soins en Belgique, ni de la répartition de ces patients au niveau de la Belgique: est-ce que c'est homogène, est-ce que cela ne l'est pas et si ça ne l'est pas, pourquoi? Et alors, on n'a pas non plus de retour sur la qualité des soins qui sont appliqués dans les différentes unités qui prennent en charge les AVC."⁸

4. Een betere CVA-gerelateerde zorg via een betere gegevensregistratie

In tegenstelling tot de meeste Europese landen heeft België dus slechts een onnauwkeurig beeld van de CVA-gerelateerde zorg.

Om op landelijk vlak de doeltreffendheid van de zorg voor CVA-patiënten te kunnen monitoren, is een vlotte toegang tot bepaalde patiëntengegevens via de administratieve databanken een noodzaak. Een dergelijke monitoring vereist een betrouwbaar, permanent en gecentraliseerd registratiesysteem (cf. de in Zweden toegepaste monitoring).⁹

⁶ <https://www.rtb.be/article/les-avc-en-belgique-une-tache-aveugle-10939970>

⁷ <https://www.chu-brugmann.be/nl/news/20201029-avc.asp>

⁸ <https://www.rtb.be/article/les-avc-en-belgique-une-tache-aveugle-10939970>

⁹ <https://kce.fgov.be/nl/publicaties/alle-rapporten/stroke-units-doeltreffendheid-en-kwaliteitsindicatoren>

Aujourd'hui, trois organisations médicales spécialisées, composées d'experts du cerveau et des AVC, s'inquiètent de l'absence d'un registre national des AVC en Belgique: le *Belgian Stroke Council*, à l'origine de cet appel, le *Belgian Brain Council* et l'*European Brain Council*.

Comme le mentionnait le Conseil fédéral des Établissements hospitaliers (CFEH) dans un avis rendu en 2015, "l'enregistrement intégral et correct ainsi que le suivi de la prise en charge et du traitement de tous les cas d'AVC dans les hôpitaux belges, titulaires d'un agrément du programme de soins "soins de l'AVC" en tant que centre stroke de type I ou de type II S1 ou S2, constituerait un instrument d'évaluation de la qualité, essentiel et un élément de l'optimalisation souhaitée par toutes les parties des soins globaux pour AVC ischémiques et hémorragiques dans notre pays."¹⁰

Avec l'augmentation possible de 34 % du nombre d'accidents vasculaires cérébraux en Europe d'ici 2035, il convient de mener une politique préventive efficace, d'apporter les améliorations nécessaires à l'ensemble du parcours de soins de l'AVC et de s'attaquer aux disparités et aux inégalités qui existent au sein des pays, comme l'a montré le rapport "Le fardeau de l'AVC en Europe" publié en 2017¹¹.

Comme l'indique l'organisation européenne contre l'AVC (ESO), le recueil de données devrait porter sur la structure des services de prise en charge de l'AVC (établissements, personnel, etc.), les processus de soins (temps de porte à porte, intensité de la réadaptation fournie, temps nécessaire pour se rendre à une unité neurovasculaire, etc.) et sur les résultats (mortalité, incapacité physique, cognitive et psychologique, fréquence des complications comme la pneumonie, etc.).

Le suivi et l'enregistrement de la qualité, sur la base d'indicateurs de processus et de résultats, devraient être lancés de toute urgence et, au plus tard, au moment de l'agrément du réseau et des programmes de soins de l'AVC, comme le mentionne le Conseil fédéral des Établissements hospitaliers (CFEH) dans son avis du 12 mai 2022. Le rapport 181A du Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) intitulé "Stroke units: effectiveness and quality indicators" et les propositions d'avis (477-2) du CFEH peuvent servir de ligne directrice à cet égard.

¹⁰ https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/nationale_raad_voor_ziekenhuisvoorzieningen/fr/2015_03_31_-_cneh_d_448-2_-_avis_avc.pdf

¹¹ https://www.safestroke.eu/wp-content/uploads/2017/05/FR_Burden_of_Stroke_Report_in_Europe_Launched_Media_Release_Belgium.pdf

Drie gespecialiseerde verenigingen van hersen- en CVA-specialisten uiten momenteel hun bezorgdheid over het ontbreken van een nationaal CVA-register in ons land. Het betreft de *Belgian Stroke Council*, die de oproep in kwestie heeft gelanceerd, de *Belgian Brain Council* en de *European Brain Council*.

De Federale raad voor ziekenhuisvoorzieningen (FRZV) stelde in een advies uit 2015 het volgende: "De volledige en correcte registratie en opvolging van, de opvang en behandeling van alle gevallen van beroerte in de Belgische ziekenhuizen met een erkenning van het zorgprogramma beroertezorg als Stroke I- of Stroke II-centrum is een essentieel evaluatie-instrument van de kwaliteit en onderdeel van de door alle partijen gewenste optimalisering van de globale zorg voor ischemische en hemorragische beroerten in ons land".¹⁰

Aangezien het aantal beroertes in Europa tegen 2035 mogelijk toeneemt met 34 %, moet een doeltreffend preventiebeleid worden gevoerd. Bovendien moeten alle CVA-zorgtrajecten waar nodig worden verbeterd en moeten maatregelen worden genomen tot wegwerking van de verschillen en ongelijkheden die blijken uit het in 2017 uitgebrachte verslag *The Burden of Stroke in Europe* binnen de landen bestaan.¹¹

Zoals aangegeven door de *European Stroke Organisation* (ESO) moeten gegevens worden verzameld over de structuur van de diensten voor CVA-zorg (instellingen, personeel enzovoort), over het zorgverloop (tijd van deur tot deur, intensiteit van de verstrekte revalidatie, tijd die nodig is om zich naar een neurovasculaire afdeling te begeven enzovoort), alsook over de resultaten (sterftecijfers, fysieke, cognitieve en psychologische beperkingen, prevalentie van complicaties zoals longontsteking enzovoort).

De monitoring en de registratie van de kwaliteit op basis van proces- en resultaatsindicatoren zouden dringend moeten worden opgestart, namelijk uiterlijk op het tijdstip van de "erkenning van het netwerk en de zorgprogramma's beroertezorg", zoals wordt vermeld in het advies van 12 mei 2022 van de FRZV. Verslag 181A van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), met als titel *Stroke-units: doeltreffendheid en kwaliteitsindicatoren*, alsook de voorstellen in het FRZV-advies nr. 477-2, kunnen in dat verband als richtsnoeren dienen.

¹⁰ https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/nationale_raad_voor_ziekenhuisvoorzieningen/2015_03_31_-_nrzv_d_448-2_-_advies_stroke-programmatie.pdf

¹¹ https://www.safestroke.eu/wp-content/uploads/2017/05/NL_Burden_of_Stroke_Report_in_Europe_Launched_Media_Release_Belgium.pdf

5. Les objectifs de la proposition de résolution

Les auteurs de la présente proposition de résolution estiment que la mise en place d'un registre hospitalier pour tous les hôpitaux du pays, imposant l'encodage systématique et obligatoire de certains indicateurs clés, bien validés, permettrait de faire un "état des lieux" visant ensuite un "monitoring ordonné et efficace" de la problématique. Ce registre permettrait aux différents intervenants (patients, soignants, gestionnaires hospitaliers et acteurs politiques) de mieux identifier les "forces et faiblesses" des programmes de soins de l'AVC, dans un but constructif de progression et d'amélioration.

Hervé Rigot (PS)
Patrick Prévot (PS)
Laurence Zanchetta (PS)

5. Doelstellingen van het voorstel van resolutie

De indieners van dit voorstel van resolutie zijn van oordeel dat de invoering van een ziekenhuisregister voor alle ziekenhuizen van het land, waarbij bepaalde, terdege gevalideerde sleutelindicatoren systematisch en verplicht worden geregistreerd, het mogelijk zou maken een stand van zaken op te maken met het oog op een overzichtelijke en doeltreffende monitoring van de problematiek. Dankzij dat register zouden de verschillende betrokken partijen (patiënten, verzorgers, ziekenhuisbeheerders en politieke actoren) de sterktes en zwaktes van de zorgprogramma's "beroertezorg" beter in kaart kunnen brengen, met het oog op constructieve progressie en verbetering.

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. considérant que, chaque année en Belgique, l'accident vasculaire cérébral touche entre 24.000 et 28.000 personnes, dont 5000 décèdent dans le mois qui suit l'accident, et dont 6000 sont atteintes d'invalidité permanente;

B. considérant que les accidents vasculaires cérébraux représentent, en Belgique, la première cause de handicap chez l'adulte et la première cause de mortalité chez la femme;

C. considérant que seule une victime d'un AVC sur trois pourra ensuite reprendre le travail;

D. considérant que le risque d'un second AVC dans l'année est d'environ 12 %;

E. considérant, qu'entre 2015 et 2035, le nombre total d'accidents vasculaires cérébraux dans l'Union européenne devrait augmenter de 34 %;

F. considérant que 90 % des accidents vasculaires cérébraux pourraient être évités;

G. considérant qu'actuellement seule une personne sur cinq est conduite à temps à l'hôpital;

H. considérant le protocole d'accord visant une collaboration entre l'État fédéral, les Communautés et les Régions en matière de dépistage de l'hypertension et de prévention des accidents vasculaires;

I. considérant le "Plan d'action AVC pour l'Europe 2018-2030" de l'organisation européenne contre l'AVC (ESO)¹²;

J. considérant la demande du *Belgian Stroke Council*, du *Belgian Brain Council* et de l'*European Brain Council* relative à la mise en place d'un registre national des AVC en Belgique;

K. considérant la nécessité d'une répartition géographique correcte des soins interventionnels relatifs à l'AVC afin que les temps de trajet restent limités;

L. considérant la nécessité de prendre en compte l'ensemble de la trajectoire d'une prise en charge de qualité de l'AVC, allant de la prévention à la réadaptation;

¹² <https://www.safestroke.eu/wp-content/uploads/2019/05/sap-french-s.pdf>

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. wijst erop dat in België jaarlijks 24.000 à 28.000 mensen door een cerebrovasculair accident (CVA) worden getroffen, van wie er 5000 binnen de maand overlijden en 6000 blijvend invalide worden;

B. stipt aan dat CVA's in België de eerste oorzaak van een handicap bij volwassenen zijn, en de voornaamste doodsoorzaak bij vrouwen;

C. attendeert erop dat slechts één derde van de slachtoffers van een CVA daarna het werk zal kunnen hervatten;

D. wijst erop dat het risico op een tweede CVA binnen het jaar ongeveer 12 % bedraagt;

E. stipt aan dat wordt verwacht dat het totale aantal beroertes in de Europese Unie tussen 2015 et 2035 met 34 % zal stijgen;

F. attendeert erop dat 90 % van de beroertes had kunnen worden voorkomen;

G. wijst erop dat thans slechts 20 % van de slachtoffers tijdig naar het ziekenhuis wordt gebracht;

H. verwijst naar het protocolakkoord betreffende een samenwerking tussen de Federale Staat, de gemeenschappen en de gewesten inzake de opsporing van hypertensie en de preventie van beroertes;

I. verwijst naar het *Stroke Action Plan for Europe 2018-2030* van de *European Stroke Organisation* (ESO)¹²;

J. wijst op het verzoek van de *Belgian Stroke Council*, de *Belgian Brain Council* en de *European Brain Council* tot invoering van een nationaal CVA-register in België;

K. attendeert op de noodzaak van een correcte geografische spreiding van de interventionele beroertezorg, om de af te leggen afstand te beperken;

L. wijst erop dat rekening moet worden gehouden met het hele traject van kwaliteitszorg voor beroertes, gaande van preventie tot revalidatie;

¹² *SAFE-SAPE-ebook-correct-version_compressed-FINAL-FINAL.pdf* (safestroke.eu)

M. vu la loi du 30 juillet 2022 modifiant la loi du 22 avril 2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé;

N. vu l'arrêté royal du 19 avril 2014 fixant les normes d'agrément pour le réseau "soins de l'accident vasculaire cérébral";

O. vu l'arrêté royal du 16 décembre 2018 fixant le nombre maximum de programmes de soins spécialisés "soins de l'accident vasculaire cérébral aigu impliquant des procédures invasives";

P. vu l'arrêté royal du 20 septembre 2022 modifiant l'arrêté royal du 19 avril 2014 fixant les normes auxquelles les programmes de soins "soins de l'accident vasculaire cérébral (AVC)" doivent répondre pour être agréés et modifiant l'arrêté royal du 16 décembre 2018 fixant le nombre maximum de programmes de soins spécialisés "soins de l'accident vasculaire cérébral aigu impliquant des procédures invasives";

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. de soutenir, en collaboration avec les représentants des hôpitaux et des prestataires de soins, le *Belgian Stroke Council* ainsi que les représentants des patients, la mise en place d'un registre national des AVC permettant un encodage systématique et obligatoire de certains indicateurs clés – de processus et de résultats – par les hôpitaux, dans le but d'améliorer le suivi et la prise en charge des patients;

2. de poursuivre, à travers l'analyse de ces indicateurs clés, l'évaluation et l'optimisation qualitative des unités traitant les accidents vasculaires cérébraux, dits *stroke centers* et *stroke units*, tant dans le cadre de la prise en charge de l'AVC que de la prise en charge de ses conséquences, notamment via l'échange de bonnes pratiques;

3. de prévoir des accords clairs ainsi qu'un financement adéquat dans le cadre du transport primaire et secondaire des patients;

4. de continuer à mettre en place, en concertation avec les entités fédérées, des mesures de prévention et de détection des facteurs de risque pouvant causer

M. verwijst naar de wet van 30 juli 2022 tot wijziging van de wet van 22 april 2019 inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg;

N. verwijst naar het koninklijk besluit van 19 april 2014 tot vaststelling van de erkenningsnormen voor het netwerk "beroertezorg";

O. verwijst naar het koninklijk besluit van 16 december 2018 houdende vaststelling van het maximum aantal gespecialiseerde zorgprogramma's "acute beroertezorg met invasieve procedures";

P. verwijst naar het koninklijk besluit van 20 september 2022 tot wijziging van het koninklijk besluit van 19 april 2014 houdende vaststelling van de normen waaraan de zorgprogramma's "beroertezorg" moeten voldoen om erkend te worden en tot wijziging van het koninklijk besluit van 16 december 2018 houdende vaststelling van het maximum aantal gespecialiseerde zorgprogramma's "acute beroertezorg met invasieve procedures";

VERZOEKT DE FEDERALE REGERING:

1. in samenwerking met de vertegenwoordigers van de ziekenhuizen en van de zorgverleners, met de *Belgian Stroke Council*, alsook met de patiëntvertegenwoordigers, steun te verlenen aan de invoering van een nationaal CVA-register waarin de ziekenhuizen bepaalde sleutelindicatoren – inzake procedures en resultaten – systematisch en verplicht registreren, met het oog op een betere opvolging van en zorg voor de patiënten;

2. via de analyse van die sleutelindicatoren de evaluatie en de kwalitatieve optimalisatie van de eenheden die beroertes behandelen – de zogenaamde *stroke centers* en *stroke units* – voort te zetten, zowel bij de behandeling van de CVA als bij de behandeling van de gevolgen ervan, met name via de uitwisseling van *good practices*;

3. te voorzien in duidelijke overeenkomsten, alsook in een gepaste financiering in het kader van het primaire en secundaire vervoer van de patiënten;

4. in overleg met de deelstaten blijvend werk te maken van de preventie- en detectiemaatregelen inzake risicofactoren voor beroertes, en tegelijk het grote publiek

les accidents vasculaires cérébraux, tout en continuant à sensibiliser le grand public ainsi que les prestataires de soins aux risques et symptômes de l'AVC.

12 janvier 2023

Hervé Rigot (PS)
Patrick Prévot (PS)
Laurence Zanchetta (PS)

alsook de zorgverleners bewust te blijven maken van de risico's op en de symptomen van CVA's.

12 januari 2023