

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

17 maart 2017

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

betreffende epilepsie

TEKST AANGENOMEN

DOOR DE COMMISSIE
VOOR DE VOLKSGEZONDHEID, HET LEEFMILIEU
EN DE MAATSCHAPPELIJKE HERNIEUWING

Zie:

Doc 54 2131/ (2016/2017):

001: Voorstel van resolutie van mevrouw Van Camp.
002 en 003: Toevoeging indiener.
004 en 005: Amendementen.
006: Verlag.

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

17 mars 2017

PROPOSITION DE RÉOLUTION

relative à l'épilepsie

TEXTE ADOPTÉ

PAR LA COMMISSION
DE LA SANTÉ PUBLIQUE, DE L'ENVIRONNEMENT ET
DU RENOUVEAU DE LA SOCIÉTÉ

Voir:

Doc 54 2131/ (2016/2017):

001: Proposition de résolution de Mme Van Camp.
002 et 003: Ajout auteur.
004 et 005: Amendements.
006: Rapport.

N-VA	:	Nieuw-Vlaamse Alliantie
PS	:	Parti Socialiste
MR	:	Mouvement Réformateur
CD&V	:	Christen-Democratisch en Vlaams
Open Vld	:	Open Vlaamse liberalen en democraten
sp.a	:	socialistische partij anders
Ecolo-Groen	:	Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
cdH	:	centre démocrate Humaniste
VB	:	Vlaams Belang
PTB-GO!	:	Parti du Travail de Belgique – Gauche d'Ouverture
DéFI	:	Démocrate Fédéraliste Indépendant
PP	:	Parti Populaire
Vuye&Wouters	:	Vuye&Wouters

<i>Afkortingen bij de nummering van de publicaties:</i>		<i>Abréviations dans la numérotation des publications:</i>	
DOC 54 0000/000:	Parlementair document van de 54 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer	DOC 54 0000/000:	Document parlementaire de la 54 ^e législature, suivi du n° de base et du n° consécutif
QRVA:	Schriftelijke Vragen en Antwoorden	QRVA:	Questions et Réponses écrites
CRIV:	Voorlopige versie van het Integraal Verslag	CRIV:	Version Provisoire du Compte Rendu intégral
CRABV:	Beknopt Verslag	CRABV:	Compte Rendu Analytique
CRIV:	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)	CRIV:	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)
PLEN:	Plenum	PLEN:	Séance plénière
COM:	Commissievergadering	COM:	Réunion de commission
MOT:	Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)	MOT:	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)

<i>Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers</i>		<i>Publications officielles éditées par la Chambre des représentants</i>	
Bestellingen: Natieplein 2 1008 Brussel Tel. : 02/ 549 81 60 Fax : 02/549 82 74 www.dekamer.be e-mail : publicaties@dekamer.be		Commandes: Place de la Nation 2 1008 Bruxelles Tél. : 02/ 549 81 60 Fax : 02/549 82 74 www.lachambre.be courriel : publications@lachambre.be	
De publicaties worden uitsluitend gedrukt op FSC gecertificeerd papier		Les publications sont imprimées exclusivement sur du papier certifié FSC	

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. wijst er op dat ongeveer 60 000 mensen in België lijden aan epilepsie, van wie ongeveer een derde onvoldoende behandeld kan worden met medicatie (zogenaamde refractaire epilepsie);

B. erkent dat epilepsie, vooral onbehandeld, geassocieerd wordt met stigma, slechte schoolprestaties bij kinderen, leer- en gedragsproblemen, latere tewerkstellingsmoeilijkheden bij volwassenen, beperkte sociale activiteit, angst en depressie;

C. verwijst naar een studie¹ waaruit blijkt dat de uitgaven in België voor epilepsie hoger oplopen dan het Europese gemiddelde, vooral dan door een hoger werkverlet, terwijl er geen betere kwaliteit van de zorg in de plaats voor wordt geboden;

D. stelt vast dat voor epilepsie zowel qua prevalentie, behandeling als uitgaven (in functie van levenskwaliteit) elke vorm van registratie door de overheid ontbreekt zodat er geen exacte cijfers zijn over het voorkomen van de ziekte, de uitgevoerde behandelingen en de efficiëntie en kosteneffectiviteit ervan;

E. stelt vast dat er verschillende behandelingsmogelijkheden bestaan, niet alleen in de vorm van anti-epileptica (waar twee derde zou bij gebaat zijn), maar ook voor de refractaire vorm, onder andere in de vorm van chirurgie, dieet en neurostimulatie;

F. stelt ook vast dat er voor de gespecialiseerde, hoger vermelde behandelingen, in België verschillende centra operationeel zijn maar dat – aldus de cijfers – minder dan één op vier mensen met refractaire epilepsie ernaar wordt doorverwezen;

G. verwijst naar de rondetafelbijeenkomst over epilepsie waarbij epilepsiepatiënten en hun mantelzorgers duidelijk aangaven dat zij een zorgverlener missen die hen ondersteunt en begeleidt;

¹ Gustavsson et al. *Cost of disorders of the brain in Europe 2010*. *EurNeuropsychopharmacol.* 2011.

PROPOSITION DE RÉOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. soulignant qu'en Belgique le nombre de personnes souffrant d'épilepsie s'élève à environ 60 000, dont près d'un tiers ne peuvent être traitées efficacement au moyen de médicaments ("épilepsie réfractaire");

B. reconnaissant que l'épilepsie, surtout lorsqu'elle n'est pas traitée, est associée à une stigmatisation, à de mauvaises prestations scolaires chez les enfants, à des problèmes d'apprentissage et de comportement, à des difficultés pour trouver plus tard du travail chez les adultes, à une activité sociale limitée, à des manifestations d'angoisse et de dépression;

C. renvoyant à une étude¹ d'où il ressort qu'en Belgique les dépenses consacrées à l'épilepsie sont plus élevées que la moyenne européenne, surtout en raison d'un taux plus important d'incapacité de travail, alors que les soins proposés ne sont pas de meilleure qualité;

D. constatant qu'en ce qui concerne l'épilepsie, les autorités n'effectuent pas le moindre enregistrement en matière de prévalence, de traitement et de dépenses (en fonction de la qualité de vie), de sorte qu'il n'y a pas de chiffres exacts sur la prévalence de la maladie, les traitements effectués et leur efficacité, y compris par rapport aux coûts;

E. constatant qu'il existe différentes possibilités sur le plan des traitements, non seulement par voie d'anti-épileptiques (qui seraient efficaces dans deux tiers des cas), mais également, pour la forme réfractaire, par le biais entre autres de la chirurgie, de régimes et de neurostimulation;

F. constatant également qu'il existe en Belgique plusieurs centres opérationnels qui proposent les traitements spécialisés précités, mais que – selon les chiffres – moins d'une personne sur quatre souffrant d'une forme réfractaire d'épilepsie est orientée vers ces centres;

G. renvoyant à la table ronde sur l'épilepsie, lors de laquelle des patients épileptiques et leurs aidants proches ont clairement indiqué qu'ils apprécieraient la présence d'un prestataire de soins qui les soutient et les accompagne;

¹ Gustavsson et al. *Cost of disorders of the brain in Europe 2010*. *EurNeuropsychopharmacol.* 2011.

H. verwijst naar de nota die het budget voor de gezondheidszorg in 2016 goedkeurt en die benadrukt dat de toegankelijkheid voor de patiënten en de kwaliteit van de zorg de basis vormt van het gezondheidsbeleid;

VRAAGT DE FEDERALE REGERING:

1. een registratie op te zetten van epilepsie, met inbegrip van prevalentie, incidentie, behandeling, outcome en kosten, teneinde de huidige situatie in kaart te brengen, met een inschatting van de volledige impact van de kosten van epilepsie op het gezondheidszorgbudget, met inbegrip van de kwaliteit van de zorg;

2. op basis van voornoemde registratie, of op basis van een steekproefsgewijs onderzoek, de gezondheidseconomische en sociale impact van epilepsie in kaart brengen;

3. kwaliteitsindicatoren voor kwaliteit van diagnostiek, behandeling en levenskwaliteit van patiënten te ontwikkelen en aan te wenden zodat therapeutische effecten meetbaar worden gemaakt;

4. samen te werken met de deelstaten, gezondheidsinstellingen, zorgexperten ter zake, patiëntenorganisaties (in het bijzonder de betreffende liga's, werkgevers en bedrijfsartsen) en andere toepasselijke belanghebbenden, om:

a) het publiek ervan bewust te maken dat epilepsie een universele, behandelbare hersenaandoening is;

b) stigmatisering te bestrijden;

c) de behandelopties beter bekend te maken bij patiënten, artsen en andere zorgverstrekkers;

d) de socio-economische integratie te bevorderen;

e) de eerstelijns (de huisarts, verpleegkundige, apotheker) sterk te betrekken bij de zorg aan de patiënt en dit in nauw contact met de tweedelijnspecialist en het gespecialiseerd centrum teneinde te komen tot een geïntegreerde zorg met bijzondere aandacht voor therapietrouw;

5. toegang te verzekeren voor epilepsiepatiënten en hun familie en/or mantelzorgers tot informatiebronnen over hun aandoening en de behandelingsmogelijkheden, waarbij de mogelijkheid wordt bekeken op welke manier er een betere uitleg en ondersteuning kan worden gegeven aan patiënten, hun familie, en/of mantelzorgers doorheen het zorgproces;

H. renvoyant à la note qui approuve le budget relatif aux soins de santé pour 2016 et souligne que l'accessibilité des soins et leur qualité constituent le fondement de la politique en matière de soins de santé;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. de mettre en place un enregistrement des cas d'épilepsie y compris de la prévalence, de l'incidence, du traitement, du résultat et du coût de cette maladie en vue de sa cartographie et de l'évaluation de l'incidence globale du coût de l'épilepsie sur le budget des soins de santé, tout en tenant compte de la qualité des soins;

2. de cartographier l'incidence de l'épilepsie sur le plan de l'économie de la santé et sur le plan social sur la base de l'enregistrement précité ou d'un échantillonnage;

3. de développer et d'utiliser des indicateurs qualitatifs pour évaluer la qualité du diagnostic, le traitement et la qualité de vie des patients afin de permettre de mesurer les effets thérapeutiques;

4. de collaborer avec les entités fédérées, les établissements de santé, les experts spécialisés dans ce type de soins, les organisations de patients (en particulier les ligues, employeurs et médecins du travail concernés) et les autres parties prenantes concernées en vue de:

a) la sensibilisation du public au fait que l'épilepsie est une affection neurologique universelle et traitable;

b) la lutte contre la stigmatisation;

c) l'amélioration de la connaissance des possibilités de traitement chez les patients, les médecins et autres prestataires de soins;

d) l'amélioration de l'intégration socioéconomique;

e) l'association étroite des acteurs de première ligne (à savoir les médecins, les infirmiers et les pharmaciens) au traitement des patients, et ce, en collaboration étroite avec les spécialistes de deuxième ligne et avec les centres spécialisés afin de parvenir à des soins intégrés mettant l'accent sur l'observance thérapeutique;

5. d'assurer aux patients épileptiques et à leur famille et/ou à leurs aidants proches l'accès aux sources d'informations sur l'épilepsie, ainsi que sur les possibilités de traitement, et d'examiner comment fournir de meilleures explications et accorder un meilleur soutien aux patients, à leur famille et/ou aux aidants proches durant tout le processus de soins;

6. zorgen voor een betere implementatie van de beschikbare evidence-based richtlijnen, die de noodzakelijke doorverwijzing bij refractaire epilepsie omvatten naar de daartoe voorziene gespecialiseerde referentiecentra, binnen een netwerk voor de zorg van epilepsie (samenwerking specialisten epilepsie en referentiecentra), in samenwerking met de deelstaten, gezondheidsinstellingen, patiënten(organisaties), zorgverleners en andere belanghebbenden, om de patiëntenstroom en hun toegang tot de geschikte behandeling te optimaliseren;

7. de oorzaken van de wachtlijsten bij de referentiecentra nader te onderzoeken en maatregelen te nemen teneinde de wachtlijsten in te korten en te onderzoeken of het medische en niet-medische kader waarvoor de RIZIV-overeenkomst geormerkte financiering voorziet, wordt aangewend voor de doelstellingen.

6. de veiller à une meilleure application des directives fondées sur des données probantes existantes, qui prévoient l'orientation requise, en cas d'épilepsie réfractaire, vers les centres de référence spécialisés, dans le cadre d'un réseau de soins pour l'épilepsie (collaboration entre spécialistes de l'épilepsie et centres de référence), en collaboration avec les entités fédérées, les institutions de soins de santé, les (organisations de) patients, les prestataires de soins et d'autres parties prenantes, afin d'optimiser l'orientation des patients et l'accessibilité du traitement adéquat;

7. d'examiner en détail les raisons d'être des listes d'attente dans les centres de référence, de prendre des mesures pour les raccourcir, et de déterminer si le cadre médical et non médical dont la convention INAMI prévoit le financement est adapté aux objectifs visés.