

BELGISCHE SENAAAT

ZITTING 2016-2017

9 NOVEMBER 2016

Voorstel van resolutie betreffende de ziekte van Huntington, met als doel de problemen en behoeften van patiënten en hun families beter op te vangen

(Ingediend door mevrouw Latifa Gahouchi c.s.)

TOELICHTING

Aangezien dit voorstel transversale bevoegdheden betreft, is een bespreking in de Senaat uiterst zinvol. Het federale beleidsniveau is via de verplichte ziekteverzekering bevoegd voor de terugbetaling van de geneeskundige verstrekkingen.

Het federale niveau is ook bevoegd, in het kader van het ziekenhuisbeleid, voor de financiering van de ziekenhuizen en de maximum programmatienormen.

De deelstaten zijn dan weer bevoegd voor alles wat preventie betreft, de werkingsnormen van de algemene ziekenhuizen, de organisatie en de financiering van de sector van de gehandicapten, de ambulante zorg en de zorg voor ouderen.

Op vrijdag 14 oktober 2016 werd in het Europees Parlement een tweede colloquium gehouden over de ziekte van Huntington, zware ziekte, die om een zeer complexe aanpak vraagt.

De actoren binnen de gezondheidszorg, de politieke actoren, de patiënten en hun familie en de patiëntenverenigingen voor mensen die aan deze ziekte lijden,

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2016-2017

9 NOVEMBRE 2016

Proposition de résolution relative à la maladie de Huntington et visant à améliorer la prise en charge des difficultés et besoins des malades et de leurs familles

(Déposée par Mme Latifa Gahouchi et consorts)

DÉVELOPPEMENTS

Dans la mesure où cette proposition de résolution concerne des compétences transversales, sa discussion au Sénat prend tout son sens. Le niveau fédéral est compétent dans le cadre de l'assurance maladie obligatoire du remboursement des prestations de soins de santé.

Le fédéral est également compétent dans le cadre de la politique hospitalière du financement des hôpitaux et des normes de programmation maximales.

Les entités fédérées sont, pour leur part, compétentes pour ce qui concerne le volet prévention, les normes de fonctionnement des hôpitaux généraux, l'organisation et le financement du secteur du handicap, le secteur ambulatoire et les soins aux personnes âgées.

Ce vendredi 14 octobre 2016 s'est tenu, au Parlement européen, le deuxième colloque consacré à la maladie de Huntington, très lourde, et à la prise en charge d'une très grande complexité.

Les acteurs de la santé, les personnalités politiques, les patients et leur famille, et les associations de personnes atteintes par cette maladie ont pu rappeler les

hebben de vooruitgang op het vlak van de behandeling in dit uiterst gevoelige dossier geschetst.

Het voorstel van resolutie wil de stand van zaken vaststellen en tegemoetkomen aan de vele verwachtingen die de zieken en hun families nog hebben.

Ter gelegenheid van het hoger genoemde colloquium heeft de Huntingtonliga in een gedetailleerd document nog eens alle aspecten van de ziekte uiteengezet.

In deze toelichting willen wij daaruit het volgende te onthouden :

Huntington is een genetische neurologisch degeneratieve ziekte die wordt veroorzaakt door een gemuteerd gen. Het gaat om een dominant gen : een kind van wie één ouder aan Huntington lijdt, heeft 50 % kans de ziekte ook te krijgen.

Statistisch gezien krijgt men meestal symptomen tussen het vijfendertigste en het vijftigste levensjaar, maar dat kan ook jonger of ouder. Dat varieert van de ene tot de andere persoon en hangt er ook vanaf in hoeverre het gen gemuteerd is.

Wanneer de ziekte zich manifesteert, heeft de patiënt nog twaalf tot twintig jaar te leven, afhankelijk van de graad waarin het gen gemuteerd is (en andere factoren).

De ziekte is ongeneeslijk en evolutief. Er bestaat tot op heden geen behandeling voor.

Het is bovendien een erfelijke ziekte die gevolgen heeft voor alle familieleden. Niet alleen de patiënt moet worden ondersteund, maar ook zijn hele familie.

Het gaat om een complexe, zware en vernietigende ziekte die de fysieke integriteit, de cognitieve vaardigheden en de persoonlijkheid aantast. Door deze ziekte krijgen de patiënten zware gebreken en verliezen ze hun autonomie. In het eindstadium worden deze patiënten compleet afhankelijk.

Deze ziekte is ook uitputtend voor de omgeving van de zieke, die erg belast wordt. Daardoor worden sommige patiënten in de steek gelaten.

Aangezien er geen behandeling bestaat, is het uiterst belangrijk om te werken aan de levenskwaliteit van de zieken en hun familie.

avancées obtenues dans le traitement de ce dossier extrêmement sensible.

Cette proposition de résolution se fixe pour objectif de dresser un état des lieux de la situation et de rencontrer les attentes encore nombreuses des personnes atteintes par la maladie et leurs familles.

À l'occasion du colloque précité, la Ligue Huntington avait reprécisé dans une documentation détaillée les aspects de cette maladie.

En substance nous rappellerons dans ces développements les principaux éléments :

La maladie de Huntington est une maladie génétique neuro dégénérative qui résulte de la mutation d'un gène. Il s'agit d'un gène dominant : chaque enfant dont un des parents souffre de la maladie de Huntington a 50 % de risque d'être atteint à son tour.

Statistiquement, les symptômes apparaissent le plus souvent entre trente-cinq et cinquante ans mais peuvent aussi se manifester chez des sujets plus jeunes ou plus âgés. Ils varient d'une personne à l'autre et sont également fonction du degré de mutation du gène.

Cette maladie accorde aux personnes atteintes une espérance de vie de douze à vingt ans, selon le degré de mutation du gène (entre autres facteurs).

Elle est incurable et évolue inexorablement. Par ailleurs, aucun traitement n'est connu à ce jour.

C'est aussi une maladie héréditaire qui a des répercussions sur tous les individus de la famille, obligeant la prise en charge non seulement du malade mais de tout son système familial.

En fait, elle est complexe, lourde et dévastatrice touchant l'intégrité physique, les facultés cognitives, la personnalité. Elle entraîne des déficits sévères et une perte d'autonomie. Au stade ultime, le malade est en situation de dépendance totale.

Elle est également épuisante pour l'entourage énormément sollicité avec pour conséquence pour certains malades de vivre en situation de rupture et d'abandon.

En l'absence de traitement, il est fondamental d'améliorer la qualité de vie des malades et de leur famille.

In deze context willen we eraan herinneren dat de regering al in 2000 had beslist om een prioriteit te maken van chronische ziekten.

Sinds 2009 is er een Conventie inzake Huntington – MS – ALS « Huntington – Multiple sclerose – Amyotrofische laterale sclerose » tussen het RIZIV, de FOD Gezondheid, een aantal ziekenhuizen en RVT's verbonden aan die ziekenhuizen.

In het Franstalige landsgedeelte en specifiek voor Huntington, werden er twee projecten uitgekozen. Op deze plaatsen worden nu patiënten opgevangen.

Die gespecialiseerde verzorgingstehuizen, die speciaal zijn gecreëerd dankzij de Huntingtonconventie, bieden de patiënten residentiële opvang waar over hen wordt gewaakt en waar ze aandacht en multidisciplinaire verzorging krijgen, aangepast aan hun voortschrijdende ziekte. Men wil die patiënten op die manier een zo goed mogelijke levenskwaliteit bieden, rekening houdend met hun fysieke en psychologische toestand.

Dit is alleen bedoeld voor patiënten die lijden aan de ziekte van Huntington. Doordat deze ziekte evolueert en de aanpak zeer complex is, zijn de traditionele verblijfs- en verzorgingstehuizen niet geschikt.

Het gaat om patiënten :

- van achttien jaar en ouder ;
- die geen acute medische of heelkundige zorg (meer) nodig hebben ;
- die voortdurend multidisciplinaire professionele zorg nodig hebben in een aangepast kader, dag en nacht ;
- die vanwege hun fysieke, cognitieve of psychische toestand, en/of gedragsstoornissen niet (meer) in aanmerking komen voor de traditionele revalidatieprogramma's (nomenclatuur of overeenkomst voor functionele revalidatie).

On peut rappeler dans ce cadre que c'est en 2000 que le gouvernement a décidé d'accorder une priorité toute particulière aux maladies chroniques.

Depuis 2009 une Convention Huntington – SEP – SLA « Huntington – Sclérose en plaques – Sclérose latérale amyotrophique » a été conclue entre l'INAMI, le SPF Santé certains hôpitaux et des MRS dans l'orbite de ces hôpitaux.

En région francophone et spécifiquement pour la maladie de Huntington, deux projets ont été retenus. Ces deux structures accueillent désormais des patients.

Ces réseaux de soins spécialisés, mis sur pied grâce à la convention Huntington, visent à offrir aux patients un cadre de vie résidentiel dans lequel ils bénéficient de la surveillance, de l'attention et des soins multidisciplinaires adaptés à l'évolution de leur maladie, en leur offrant le meilleur confort de vie possible compte tenu de leurs états physique et psychologique.

Sont exclusivement concernés dans ce cadre des patients souffrant de la maladie de Huntington pour lesquels, en raison de l'évolution de la maladie et de la complexité de la prise en charge, les structures traditionnelles de soins et/ou d'hébergement ne permettent pas une prise en charge adaptée.

Il s'agit de patients :

- qui sont âgés de dix-huit ans ou plus ;
- qui ne nécessitent pas ou plus de soins aigus de type médical ou chirurgical ;
- qui requièrent des soins professionnels multidisciplinaires continus dans un contexte de prise en charge de jour comme de nuit ;
- qui, en raison de leur état physique, cognitif ou psychique et/ou des troubles de comportements qu'ils présentent, n'entrent pas ou plus en ligne de compte pour les programmes traditionnels de revalidation (nomenclature ou conventions de rééducation fonctionnelle).

Wat Huntington betreft, is de situatie in 2016 als volgt :

En ce qui concerne Huntington, la situation en 2016 est la suivante :

| Structuur <i>Structure</i> | Wallonië-Brussel <i>Wallonie-Bruxelles</i> | Vlaanderen <i>Flandre</i> | Totaal <i>Total</i> | Aantal bedden <i>Nombre de lits</i> |
|---|---|------------------------------|------------------------|--|
| Ziekenhuizen <i>Hôpitaux</i> | 2 | 2 | 4 | 20 |
| Conventie RVT <i>MRS Convention</i> | 7 | 6 | 13 | 65 |
| Aantal Huntington bedden van de overeenkomst <i>Nombre de lits Huntington de la Convention</i> | | | | 85 |

Naast deze structuur die voortvloeit uit de Conventie, zijn er nog een aantal RVT's die aanvaarden om Huntington patiënten te verzorgen (vierentwintig in de Franstalige Gemeenschap en elf in Vlaanderen).

Wat de betrokken ziekenhuizen betreft :

Voor Vlaanderen gaat het om het Sint Kamilus ziekenhuis in Bierbeek. Voor Wallonië gaat het om de Intercommunale ISOsL, Cliniques de soins spécialisés, Site Péri te Luik, die het grondgebied van de provincies Luik en Luxemburg zal bedienen.

Er is ook het psychiatrisch ziekenhuis van Beau Vallon te Namen, voor de provincies Namen, Henegouwen en Waals Brabant.

Het project biedt deze patiënten een specifieke plaats binnen het netwerk van aangepaste zorgverlening. Zo krijgen ze de nodige multidisciplinaire verzorging en de medische, psychologische en relationele begeleiding die ze nodig hebben. De Conventie biedt financiële voordelen voor de partijen die ze ondertekend hebben, waardoor ze personeel kunnen aanwerven en opleiden. Het colloquium van 14 oktober 2016 heeft de vooruitgang toegelicht die op een paar jaar is geboekt.

Het project in zijn geheel werkt goed, ook al is er geen wetenschappelijke studie om dit te bevestigen.

Het is gebaseerd op een aantal sterke punten : de twee Conventies, de uitbreiding in 2012 van de opvangcapaciteit van het basisprogramma en het feit dat we in 2014 een verbindingsfunctie hebben uitgebouwd voor de ambulante sector.

En plus de cette structure « Convention », un certain nombre de MRS « acceptent » d'héberger des malades Huntington (vingt-quatre en Fédération Wallonie-Bruxelles et onze en Flandre).

Quant aux hôpitaux concernés :

Pour la Flandre, il s'agit de l'Hôpital Sint Kamilus à Bierbeek. Pour la Wallonie, il s'agit d'une part de l'Intercommunale ISOsL, Cliniques de soins spécialisés, Site Péri à Liège qui couvrira le territoire des provinces de Liège et du Luxembourg.

D'autre part, l'Hôpital psychiatrique du Beau Vallon à Namur couvrira le territoire des provinces de Namur, Hainaut et Brabant Wallon.

Le projet permet à ces malades d'avoir une place bien spécifique dans un réseau de soins adaptés, de leur apporter la prise en charge multidisciplinaire nécessaire et donc l'accompagnement médical, psychologique et relationnel dont ils ont besoin. Cette Convention offre des avantages financiers aux différentes structures signataires de cette dernière afin de permettre l'engagement et la formation spécifiques du personnel. Le colloque de ce 14 octobre 2016 a permis de connaître les avancées après quelques années de fonctionnement.

Globalement, le projet fonctionne bien, même si aucune étude scientifique ne vient confirmer cette affirmation.

Il s'appuie sur plusieurs points forts : les deux conventions, l'extension en 2012 de la capacité de prise en charge du programme de base et le fait qu'en 2014, on a assisté au lancement d'une fonction de liaison pour le secteur ambulatoire.

Dit is een element dat opnieuw verwijst naar de transversaliteit van dit dossier.

De verwachtingen en behoeften van de patiënten die aan deze ziekte lijden en hun families blijven belangrijk. De Interministeriële Conferentie Volksgezondheid dient door te gaan en zijn coördinerende rol in deze gevoelige en complexe problematiek versterkt voort te zetten.

Élément qui rappelle à nouveau la transversalité de ce dossier.

Les attentes et besoins des personnes atteintes par cette maladie et leurs familles restent importantes. Il nous apparaît que la Conférence interministérielle Santé publique devrait continuer et intensifier son rôle de coordination dans cette problématique sensible et complexe.

Latifa GAHOUCI.
Christie MORREALE.
Véronique JAMOULLE.
Philippe MAHOUX.

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

De Senaat,

Overwegende dat :

A. de opsomming van de specifieke ziekteverschijnselen inzicht geeft in de complexe behandeling van de ziekte (ongeneeslijk, erfelijk, complex, zwaar, vernietigend, uitputtend voor de naaste familieleden, ...);

B. mensen die aan de ziekte van Huntington lijden gezondheidszorg en sociale zorg nodig hebben waarvoor federale en regionale middelen moeten worden vrijgemaakt ;

C. door de aandacht te vestigen op de nood aan doorgedreven verzorging en een gespecialiseerde opname voor deze zieken, begin 2009 proefprojecten konden worden opgestart ;

D. de financiële toegankelijkheid voor de betrokkenen en hun gezin verbeterd kan worden (niet-dekking door privéverzekeraars, ...);

E. de geografische toegankelijkheid tot de voorgestelde zorginstellingen, ook al is die sterk verbeterd, een probleem blijft voor heel wat patiënten aangezien er, over het volledige grondgebied, in ruime zones geen voorzieningen zijn ;

F. in de bestaande instellingen onvoldoende plaatsen zijn ;

G. de nood aan beschikbare plaatsen onvoldoende wordt gelenigd in de basisconventie, ook al valt er een duidelijke vooruitgang vast te stellen ;

H. de kwaliteit van de opvang weliswaar verbeterd lijkt te zijn, maar blijft kampen met met onopgeloste problemen (zoals hulp bij het voeden van mensen met slikproblemen) ;

I. de onwetendheid over deze ziekte een belangrijke oorzaak is van de moeilijkheden waaraan de zieken en hun familie het hoofd moeten bieden (isolement) ;

J. deze ziekte evolutief, zwaar en complex is en moet worden behandeld door een multidisciplinair team, zowel thuis als in de instelling ;

K. zieken zo lang mogelijk aan de slag moeten kunnen blijven ;

PROPOSITION DE RÉOLUTION

Le Sénat,

Considérant :

A. que l'énumération des spécificités de la maladie permet de saisir la complexité de sa prise en charge (incurable, héréditaire, complexe, lourde, dévastatrice, épuisante pour l'entourage, ...);

B. que les personnes souffrant de la maladie d'Huntington auront des besoins sanitaires et sociaux qui devront mobiliser les ressources fédérales et fédérées ;

C. que la mise en évidence d'un besoin en soins élevé, de la nécessité d'une prise en charge spécialisée pour ces malades a permis le démarrage de projets pilotes début 2009 ;

D. que l'accessibilité financière pour les personnes concernées et leur famille pourrait être améliorée (absence de couverture des assureurs privés, ...);

E. que l'accessibilité géographique aux structures de soins proposées, même si elle s'est nettement améliorée, reste un problème pour de nombreux patients car de larges zones, à l'échelle du pays, restent non couvertes ;

F. que le nombre de places dans les structures mises en place est insuffisant ;

G. que la couverture des besoins en termes de nombre de places disponibles dans la convention de base reste insuffisante, même si elle est en nette progression ;

H. que la qualité de prise en charge perçue comme améliorée, présente encore cependant des difficultés non résolues (comme l'aide à l'alimentation des personnes avec troubles de déglutition) ;

I. que la méconnaissance de cette maladie tient une part importante dans les difficultés des malades et des familles (isolement) ;

J. que cette maladie est évolutive, lourde et complexe et qu'elle nécessite une prise en charge par une équipe pluridisciplinaire, tant à domicile qu'en institution ;

K. que les malades devraient pouvoir être maintenus le plus longtemps possible en activité professionnelle ;

L. gedurende de hele evolutie van de ziekte een psychologische *follow-up* noodzakelijk is voor de familieleden ;

M. er aandacht moet zijn voor administratieve vereenvoudiging om meer bepaald te voorkomen dat de beschikbare hulp versnipperd geraakt,

Vraagt de regering, in nauwe samenwerking met de deelstaten en meer bepaald via de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid :

1. een samenhangend en geïntegreerd beleid te voeren met maatregelen die een oplossing bieden voor de zorgbehoeften van patiënten met de ziekte van Huntington en voor de problemen van hun familieleden ;

2. de ziekte meer bekend te maken en toe te zien op de opleiding van beroepsmensen en het contact tussen de gezinsleden en het medisch korps te vergemakkelijken ;

3. het aantal instellingen die aangepast zijn aan deze patiënten op te trekken, en daarbij ook te besteden aan de geografische spreiding van die instellingen ;

4. het quotum van patiënten die jonger zijn dan zestig jaar en die in RVT worden toegelaten, te verhogen, aangezien dat quotum momenteel niet meer dan 5 % van de capaciteit mag bedragen, terwijl de zieken merendeels tussen vijfendertig en vijfenvijftig jaar oud zijn ;

5. de situatie van de zieken thuis te verbeteren want zieken die dat willen kunnen weliswaar door het medisch-sociaal personeel van de ziekenhuizen van de Conventie worden gevolgd en door de Liga's worden geholpen, maar zij krijgen geen enkele financiële steun voor de kosten die voortvloeien uit hun ziekte (zorg en uitrusting) ;

6. manieren te vinden om zij tegemoet te dragen in de kosten die de patiënten zelf moeten betalen voor de behandeling van de ziekte (mobiliteit, kosten voor de raadpleging bij psychologen, aankoop van gespecialiseerd materiaal), maar ook in de kosten voor de opname in een instituut ;

7. de aandacht van de overheden te vestigen op de enorme administratieve moeilijkheden waaraan de zieken en hun familieleden het hoofd moeten bieden en ter zake de stappen te vereenvoudigen ;

L. qu'un suivi psychologique est nécessaire pour les membres de la famille tout au long de l'évolution de la maladie ;

M. qu'un souci de simplification administrative devrait être rencontré pour notamment éviter la dissémination des aides disponibles,

Demande au gouvernement, en collaboration étroite avec les entités fédérées, via notamment la Conférence interministérielle Santé publique :

1. de mener des politiques cohérentes et intégrées en vue de mettre en place des mesures visant à rencontrer les difficultés de prise en charge des patients souffrant de la maladie d'Huntington et de leurs proches ;

2. d'assurer une meilleure connaissance de la maladie et de veiller à la formation des professionnels et à la facilitation des contacts entre les familles et la communauté médicale ;

3. d'augmenter le nombre de structures adaptées à ce type de patients en veillant à la répartition géographique de ces structures ;

4. d'augmenter le quota des patients de moins de soixante ans admis en MRS car actuellement ce quota ne peut dépasser 5 % de la capacité, or les malades ont pour la majorité entre trente-cinq et cinquante-cinq ans ;

5. d'améliorer la situation des malades à domicile. En effet, si ceux qui le souhaitent peuvent être suivi par le personnel médico-social des hôpitaux de la Convention et être aidés par les Ligues, ils ne bénéficient d'aucun soutien financier pour les frais inhérents à leur maladie (soins et équipement) ;

6. de dégager des pistes afin d'intervenir dans le coût de la prise en charge de la maladie par les patients (mobilité, frais de consultation de psychologue, acquisition du matériel spécialisé), mais également dans le coût du placement en institution ;

7. de sensibiliser les pouvoirs publics aux énormes difficultés administratives auxquelles sont confrontés les malades et leurs familles et de simplifier les démarches en question ;

8. de gezinnen te overtuigen van het nut van een genetische test te ondergaan.

25 oktober 2016.

8. de sensibiliser les familles à l'opportunité de réaliser le test génétique.

25 octobre 2016.

Latifa GAHOUCI.
Christie MORREALE.
Véronique JAMOULLE.
Philippe MAHOUX.