8-68/1

BELGISCHE SENAAT

ZITTING 2024-2025

22 JANUARI 2025

Voorstel van resolutie met betrekking tot de preventie, screening en behandeling van de ziekte van Alzheimer

(Ingediend door mevrouw Goedele Liekens)

TOELICHTING

I. DEMENTIE

Dementie is een hersenaandoening, meestal chronisch en progressief van aard, die de hersenfuncties verstoort. De cognitieve stoornissen zoals verminderd geheugen, denkvermogen, taalvaardigheid (afasie) of herkenning van voorwerpen of gezichten (agnosie) gaat meestal gepaard, of wordt voorafgegaan door, een desoriëntatie van emotionele controle, sociaal gedrag en motivatie. Dit verworven syndroom is erg ingrijpend gezien het zal leiden tot een aanzienlijke achteruitgang van de cognitieve functies, gedragsveranderingen en tekorten qua activiteiten van het dagelijkse leven.

Dementie is een verzamelnaam voor een vijftigtal hersenziektes. De vier meest voorkomende vormen van dementie zijn: de ziekte van Alzheimer (50-75 %), vasculaire dementie (20-30 %), Lewy Body dementie (10-25 %) en frontotemporale dementie (FDT) (10-15 %). Er zijn ook nog minder voorkomende vormen van dementie zoals Chorea van Huntington, de ziekte van Creutzfeldt-Jacob en alcohol-dementie. Elke vorm gaat gepaard met eigen symptomen.

Leeftijd is een risicofactor bij dementie. Hoe ouder men wordt, hoe meer kans op dementie. Zo heeft ruim 10 %

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2024-2025

22 JANVIER 2025

Proposition de résolution relative à la prévention, au dépistage et au traitement de la maladie d'Alzheimer

(Déposée par Mme Goedele Liekens)

DÉVELOPPEMENTS

I. LA DÉMENCE

La démence est une affection cérébrale, généralement de nature chronique et progressive, qui affecte les fonctions cérébrales. Les troubles cognitifs tels que la détérioration de la mémoire et des capacités de réflexion, les troubles du langage (aphasie), la difficulté à reconnaître des objets ou des visages (agnosie), sont généralement accompagnés ou précédés d'une perturbation du contrôle émotionnel, du comportement social et de la motivation. Ce syndrome acquis est très invalidant puisqu'il entraîne une nette détérioration des fonctions cognitives, des changements de comportement et des défaillances dans les activités de la vie quotidienne.

«Démence» est un terme générique qui recouvre une cinquantaine de maladies cérébrales. Les quatre formes de démence les plus fréquentes sont: la maladie d'Alzheimer (50-75 %), la démence vasculaire (20-30 %), la démence à corps de Lewy (10-25 %) et la démence frontotemporale (DFT) (10-15 %). Il existe encore d'autres formes de démence plus rares, comme la chorée de Huntington, la maladie de Creutzfeldt-Jacob et la démence alcoolique. Chaque forme s'accompagne de symptômes propres.

L'âge est un facteur de risque pour la démence: plus on vieillit, plus on risque de souffrir de démence. Ainsi,

van de mensen boven de vijfenzestig jaar dementie, boven de tachtig jaar gaat het al over 20 % en boven de negentig wordt dit ruim 40 %. We weten dat we alsmaar ouder worden, de kans om deze ziekte te krijgen wordt dan ook steeds reëler. Naast dementie op oudere leeftijd is er ook een groep personen met jongdementie. Deze vorm van dementie treedt op voor de leeftijd van vijfenzestig jaar. We spreken dan over drie- tot elfduizend personen in België, correcte cijfers zijn er niet bij gebrek aan een «dementieregister». Vijfentachtig procent van deze patiënten zijn ouder dan vijftig jaar. In tegenstelling tot dementie op oudere leeftijd (twee op drie als gevolg van de ziekte van Alzheimer) gaat het hier slechts over een op drie als gevolg van de ziekte van Alzheimer. Vaak gaat het over erfelijke vormen. Men kan stellen dat het over een kleine doch relevante groep gaat. Deze personen staan nog in het actieve professionele leven, hebben vaak nog jonge kinderen en moeten leven met het besef dat ze lijden aan een ongeneeslijke aandoening. Dit leidt tot schrijnende situaties.

II. DE ZIEKTE VAN ALZHEIMER

De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende aandoening die tot dementie leidt. De ziekte van Alzheimer is een neurodegeneratieve aandoening die progressief is en vooral de cognitieve functies zoals geheugen, denkvermogen, en taal aantast, en het verrichten van dagdagelijkse handelingen met taal bemoeilijkt. De oorzaak is de ophoping van eiwitten, zoals bèta-amyloïde en tau-eiwit, in de hersenen die de hersencellen beschadigen. Biomarkers laten toe een positieve diagnose van Alzheimer te stellen. Er is een toenemende trend voor vroegdiagnostiek met het voordeel dat de patiënt nog wilsbekwaam is en er in overleg kan gegaan worden. De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende vorm van dementie bij ouderen.

Alzheimer is een ongeneeslijke aandoening. Patiënten met dementie leven gemiddeld acht jaar. Gedurende dit ziekteproces nemen zowel het aantal als de ernst van de klachten toe.

Er zijn drie grote fases in dementie:

– de beginnende fase: die lijkt soms onschuldig omwille van de soms vage geheugenklachten, maar toch zijn er al symptomen aanwezig. De patiënt neemt minder

plus de 10 % des personnes de plus de soixante-cinq ans souffrent de démence; chez les personnes de plus de quatre-vingts ans, la proportion est déjà de 20 % et elle atteint 40 % chez les plus de nonante ans. Nous savons que l'espérance de vie ne cesse de s'allonger et que le risque d'attraper cette maladie grandit donc également. La démence ne concerne pas seulement les personnes âgées, certaines personnes présentent aussi une démence juvénile. Cette forme de démence survient avant l'âge de soixante-cinq ans. De trois à onze mille personnes seraient concernées en Belgique, mais nous ne disposons pas de statistiques précises vu l'inexistence d'un «registre de la démence». Quatre-vingt-cinq pour cent de ces patients ont plus de cinquante ans. Alors qu'à un âge avancé, deux personnes démentes sur trois souffrent de la maladie d'Alzheimer, cette maladie ne touche qu'une personne démente sur trois chez les plus jeunes. Il s'agit souvent de formes héréditaires. On peut considérer que ce groupe, s'il n'est pas très important, est néanmoins significatif, car ces personnes sont encore dans la vie professionnelle active, ont encore souvent de jeunes enfants et doivent vivre en sachant bien qu'elles souffrent d'une affection incurable. Cela donne lieu à des situations pénibles.

II. LA MALADIE D'ALZHEIMER

La maladie d'Alzheimer est l'affection la plus fréquente conduisant à la démence. Il s'agit d'une maladie neurodégénérative progressive qui altère essentiellement les fonctions cognitives, telles que la mémoire, la capacité de raisonnement et le langage, et qui complique l'accomplissement d'actes de la vie quotidienne nécessitant le langage. Elle est due à l'accumulation, dans le cerveau, de protéines bêta-amyloïdes et tau qui endommagent les cellules cérébrales. Des biomarqueurs permettent de poser un diagnostic positif de la maladie d'Alzheimer. L'établissement d'un diagnostic précoce est une tendance croissante, qui présente l'avantage que le patient est encore capable de manifester sa volonté et que les choses peuvent se décider en concertation avec lui. La maladie d'Alzheimer est la forme de démence la plus fréquente chez les personnes âgées.

La maladie d'Alzheimer est incurable. Les patients atteints de démence vivent huit ans en moyenne. Au fil du temps, le nombre et la gravité des symptômes augmentent.

On distingue ainsi trois grands stades dans la démence:

– la démence débutante: à ce stade, le problème peut sembler anodin car les troubles mnésiques peuvent apparaître comme insignifiants, même si les symptômes

initiatief of stelt zeer ongeremd gedrag, heeft moeite met het onthouden van oude en nieuwe informatie, gebruikt eenvoudige informatie, heeft moeite met het bedienen van toestellen;

– de fase van matige dementie: het besef groeit dat er iets grondig misloopt. De patiënt is steeds vaker en intenser afhankelijk van anderen. De patiënt heeft moeite met het voeren van gesprekken, dwaalt rond in huis en buitenshuis, ervaart een verstoord dag- en nachtritme, heeft visuele, auditieve psychoses;

– de fase van de ernstige dementie: de patiënt wordt erg hulpbehoevend, krijgt moeite met slikken, verliest de controle op stoelgang en urine, spieren verkrampen, verliest veel gewicht ondanks het feit dat men veel eet.

Bij het benoemen van de fases in dementie worden steeds vaker de volgende termen gebruikt die uitgaan van de patiënt zelf:

– fase 1: het bedreigde ik, dit manifesteert zich vooral op het cognitieve vlak;

– fase 2: het verdwaalde ik, wanneer het beheersen van emoties steeds moeilijker wordt;

– fase 3: het verborgen ik, het psychomotorische vermogen is ernstig afgenomen;

– fase 4: het verzonken ik, enkel nog zintuiglijk ervaren van externe impulsen;

– fase 5: de terminale fase wanneer men onomkeerbaar niet meer bij bewustzijn is.

Elke dementie verloopt evenwel anders.

III. PREVALENTIE

Alzheimer treft wereldwijd miljoenen mensen. In Vlaanderen (Vlaams Gewest en Brussels Gewest) hadden in 2020, volgens een schatting op basis van het risicomodel van *Alzheimer Europe* (2019), 141 246 personen dementie. Voor heel België wordt het aantal op circa 202 402 geschat.

Het aantal personen met jongdementie (jonger dan vijfenzestig jaar) wordt in Vlaanderen geschat op 5 461, waarvan er maar zo'n 1 800 een formele diagnose kregen.

sont déjà bien présents. Le patient prend moins d'initiatives ou a un comportement désinhibé; il a du mal à retenir des informations anciennes ou nouvelles, utilise des informations simples, éprouve des difficultés à se servir de certains appareils;

– la démence modérée: il devient de plus en plus évident que quelque chose ne va vraiment pas. Le patient devient de plus en plus dépendant d'autrui. Il a des difficultés à tenir une conversation, erre dans la maison et à l'extérieur, a des rythmes diurnes et nocturnes perturbés, souffre de psychoses visuelles et auditives;

– la démence sévère: le patient nécessite beaucoup d'aide, a du mal à avaler, devient incontinent, souffre de contractures musculaires, perd beaucoup de poids alors qu'il mange beaucoup.

Pour nommer les différents stades de la démence, il est de plus en plus fréquent d'employer des termes centrés sur le patient lui-même:

– stade 1, «le moi menacé»: l'atteinte se manifeste surtout au niveau cognitif;

– stade 2, «le moi perdu»: la maîtrise des émotions devient de plus en plus difficile;

– stade 3, «le moi caché»: les facultés psychomotrices sont gravement altérées;

– stade 4, «le moi noyé»: l'expérience des impulsions extérieures devient uniquement sensorielle;

– stade 5, «le stade terminal»: la conscience disparaît de manière irréversible.

Chaque démence évolue toutefois de manière différente.

III. PRÉVALENCE

La maladie d'Alzheimer touche des millions de personnes dans le monde. Selon une estimation fondée sur le modèle de risque d'Alzheimer Europe (2019), le nombre de personnes démentes en Flandre (Région flamande et Région bruxelloise) s'élevait, en 2020, à 141 246. Pour l'ensemble de la Belgique, il avoisine les 202 402.

Le nombre de personnes atteintes de démence juvénile (moins de soixante-cinq ans) s'élèverait en Flandre, d'après les estimations, à 5 461, dont près de 1 800 seulement auraient fait l'objet d'un diagnostic formel.

Exacte cijfers zijn evenwel niet beschikbaar.

Met de vergrijzing zal ook het aantal patiënten met dementie toenemen. In 2070 zal het aantal mensen met dementie verdubbelen.

On ne dispose toutefois pas de chiffres exacts.

Avec le vieillissement, le nombre de patients atteints de démence augmentera aussi. D'ici 2070, ce nombre doublera.

Totaal aantal personen met dementie/ *Nombre total de personnes atteintes de démence*				
	Vlaanderen/ *Flandres*	**Brussel/ *Bruxelles***	**WI + D/ *Wallonie + Comm. germ***	**Totaal B/ *Total B***
2010	97 170	15 306	52 230	164 706
2015	112 184	16 019	57 502	185 705
2020	125 154	16 092	61 156	202 402
2025	136 254	15 967	64 437	216 658
2030	150 337	16 758	71 317	238 411
2035	168 634	18 066	80 970	267 670
2040	191 134	19 778	92 225	303 136
2045	210 398	21 373	100 371	332 143
2050	226 607	22 993	106 913	356 514
2055	236 880	24 586	111 415	372 880
2060	241 194	26 120	114 948	382 262
2065	245 248	27 585	118 716	391 548
2070	254 152	28 873	123 020	406 046

Bron: website Expertisecentrum Dementie/
Source: site web *Expertisecentrum Dementie*:

https://www.dementie.be/home/wat-is-dementie/prevalentie/.

IV. DETECTIE EN SCREENING

Dementie is een complexe aandoening waarvan de eerste tekenen niet altijd onmiddellijk onderkend worden. Vaak wordt vergetelheid toegeschreven aan de ouderdom. Er is dan ook vaak ongeveer een jaar tussen de eerste symptomen van dementie en het melden ervan aan een vriend of de eigen partner. Pas twee tot drie jaar na de eerste tekenen wordt de diagnose gesteld door een arts. Bij dementie op jonge leeftijd duurt dit nog eens dubbel zo lang.

De diagnose wordt gesteld door huisartsen, geriaters en neurologen.

IV. DÉTECTION ET DÉPISTAGE

La démence est une maladie complexe dont les premiers signes ne sont pas toujours immédiatement reconnaissables. Les oublis sont souvent mis sur le compte de la vieillesse. Il n'est donc pas rare que près d'une année s'écoule entre l'apparition des premiers symptômes de la démence et le signalement à un ami ou au partenaire. Ce n'est que deux à trois ans après l'apparition des premiers signes que le diagnostic est posé par un médecin. Et ce délai est deux fois plus long dans le cas de la démence juvénile.

Le diagnostic est posé par des médecins généralistes, des gériatres et des neurologues.

De diagnose gebeurt aan de hand van een bloedonderzoek, het maken van een EEG (elektro-encefalografie)- of MRI (*magnetic resonance imaging*)-scan en neuropsychologisch onderzoek. Indien er nog onvoldoende duidelijkheid is, kunnen bijkomende onderzoeken worden gedaan zoals een PET (*positron emission tomography*)-scan of een lumbale punctie.

Het is erg belangrijk een juiste diagnose te stellen vermits er ook 10 % andere oorzaken zijn bij dementie zoals normotensieve hydrocefalie of infecties van centrale zenuwstelsel (CZS) die wel omkeerbaar zijn. Daarnaast zijn er ook de «pseudo-dementies» zoals depressie bij ouderen, hypothyroïdie, tekort aan vitamine B12 of foliumzuur die geneesbaar zijn. Nadat er een diagnose is gesteld, zorgt dit bij de patiënt en diens omgeving vaak voor opluchting. Pas nadat er een diagnose gesteld is, kan de counseling aanvangen en kan er gestart worden met een behandeling. Er kunnen door de patiënt beslissingen genomen worden gaande van het aanpassen van de levensstijl, over het beheer van geld en goederen tot het opstellen van een voorafgaande zorgplanning of het stellen van een euthanasievraag. Vermits de ziekte van Alzheimer vooralsnog ongeneeslijk is, moet de autonomie van de patiënt centraal staan. De vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een dynamisch proces tussen de patiënt, de behandelende arts of artsen en eventueel een vertrouwenspersoon of vertegenwoordiger en de naasten.

V. PREVENTIE

Aangezien de precieze oorzaak van dementie niet gekend is, is een precieze preventie niet mogelijk.

Volgens een rapport van de *Lancet* Commissie over dementiepreventie, interventie en zorg zou bijna de helft van de dementiegevallen wereldwijd theoretisch kunnen worden voorkomen of uitgesteld door veertien modificeerbare risicofactoren tijdens iemands leven te elimineren.

Het rapport voegt twee nieuwe modificeerbare risicofactoren voor dementie – hoge cholesterol en gezichtsverlies – toe aan de twaalf risicofactoren die in het rapport van de *Lancet* Commissie uit 2020 werden geïdentificeerd, die werden gelinkt aan ongeveer 40 % van alle dementiegevallen.

Il est établi sur la base d'une analyse sanguine, d'un électroencéphalogramme (EEG) ou d'une résonance magnétique nucléaire (IRM) et d'un examen neuropsychologique. Si une incertitude subsiste, des examens complémentaires peuvent être effectués comme un PET (*positron emission tomography*) scan ou une ponction lombaire.

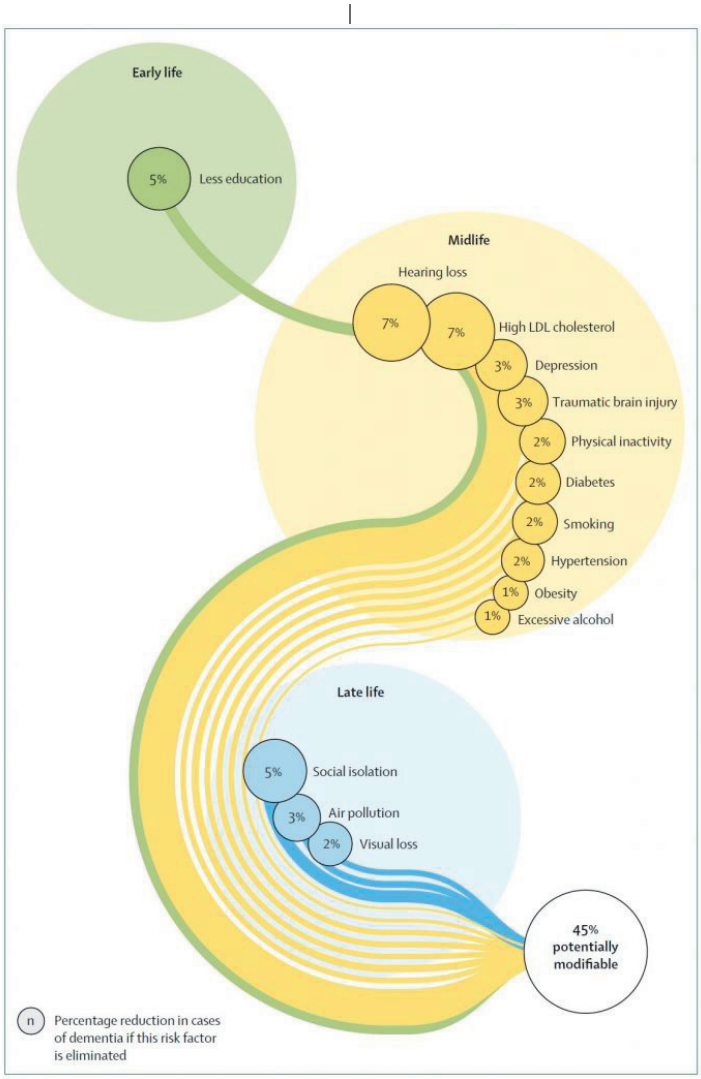
Il est capital qu'un diagnostic correct soit posé, car la démence peut avoir aussi d'autres causes (dans 10 % des cas), comme une hydrocéphalie à pression normale ou des infections du système nerveux central, qui, elles, sont réversibles. Il y a aussi les «pseudo-démences» qui sont liées à la dépression chez les personnes âgées, à une hypothyroïdie, à une carence en vitamine B12 ou en acide folique et qui peuvent être soignées. Une fois que le diagnostic a été posé, il y a souvent un soulagement chez le patient et son entourage. C'est alors seulement qu'un accompagnement peut se mettre en place et que le traitement peut commencer. Le patient peut prendre plusieurs décisions, qui vont de l'adaptation de son mode de vie à la gestion de son argent et de ses biens, en passant par l'établissement d'une planification anticipée des soins (PAS) ou la formulation d'une demande d'euthanasie. La maladie d'Alzheimer étant toujours incurable aujourd'hui, une place centrale doit être accordée à l'autonomie du patient. La planification anticipée des soins (PAS) est un processus dynamique entre le patient, le(s) médecin(s) traitant(s), éventuellement une personne de confiance/un représentant, et les proches.

V. PRÉVENTION

La cause exacte de la démence n'étant pas connue, il est impossible de développer une approche préventive précise.

Selon un rapport de la Commission *Lancet* sur la prévention, l'intervention et les soins en matière de démence, près de la moitié des cas de démence dans le monde pourraient théoriquement être évités ou retardés par l'élimination de quatorze facteurs de risque modifiables durant la vie d'une personne.

Le rapport ajoute deux nouveaux facteurs de risque de démence modifiables – un taux de cholestérol élevé et une perte d'acuité visuelle – aux douze facteurs de risque identifiés dans le rapport de la Commission *Lancet* de 2020, qui étaient liés à environ 40 % de l'ensemble des cas de démence.



Het oorspronkelijke *Lancet* Commissie-rapport, gepubliceerd in 2017, identificeerde negen modificeerbare risicofactoren die naar schatting verantwoordelijk waren voor een derde van de dementiegevallen.

De twaalf risicofactoren genoemd in het rapport van 2020 zijn: lager opleidingsniveau, gehoorverlies, hypertensie, roken, obesitas, depressie, fysieke inactiviteit, diabetes, overmatig alcoholgebruik, traumatisch hersenletsel (THL), luchtvervuiling en sociale isolatie.

Vervolgens werden onbehandeld gezichtsverlies en verhoogd *low-density lipoprotein* (LDL) cholesterol toegevoegd aan de risicofactoren voor dementie.

Preventie waarbij ingegrepen wordt op de levensstijl kan dus wel degelijk een impact hebben op de toename van het aantal patiënten met dementie.

Le rapport initial de la Commission *Lancet*, publié en 2017, identifiait neuf facteurs de risque modifiables dont on estimait qu'ils étaient responsables d'un tiers des cas de démence.

Les douze facteurs de risque cités dans le rapport de 2020 sont les suivants: faible niveau d'éducation, perte auditive, hypertension artérielle, tabagisme, obésité, dépression, inactivité physique, diabète, consommation excessive d'alcool, lésions cérébrales traumatiques (LCT), pollution atmosphérique et isolement social.

Par la suite, la perte de vision non traitée et l'hypercholestérolémie (excès de cholestérol LDL, *low-density lipoprotein*) ont été ajoutées aux facteurs de risque de la démence.

La prévention qui consiste notamment à agir sur le style de vie peut donc bien influer sur le nombre de patients souffrant de démence.

VI. MEDISCHE EN WELZIJNSZORG

In België is het beleidslandschap rond dementie ingewikkeld.

Waar de medische *screening* en behandeling een federale bevoegdheid is, is de welzijnszorg – gezinshulp, semi-residentiële, residentiële en respijtzorg – een bevoegdheid van de Gemeenschappen.

Er bestaat nog geen behandeling tegen de ziekte van Alzheimer.

Bij een kleine groep patiënten met lichte tot matige Alzheimer kan medicatie ervoor zorgen dat de cognitieve functies tijdelijk minder achteruitgaan.

Daarnaast bestaat de behandeling uit logopedie, ergotherapie, psychologische ondersteuning, kinesitherapie en regelmatige opvolging.

We kennen in ons land een heel scala aan opvangmogelijkheden voor mensen met dementie: thuiszorg, dagverzorgingscentra, woonzorgcentra, respijtzorg in woonzorgcentra die toelaat dat mantelzorgers even rust nemen. Belangrijk te vermelden is dat 70 % van de mensen met dementie thuis woont en verzorgd wordt door hun naaste familie of omgeving (mantelzorgers).

We moeten goed beseffen dat Alzheimer niet alleen impact heeft op de patiënt, maar ook op de omgeving van de patiënt, de mantelzorgers en de professionele zorgverleners. Naar schatting treft dementie ongeveer drie keer zoveel betrokken personen (naasten die voor de zorg instaan en professionele hulpverleners) als het aantal mensen met dementie zelf. Er moet dus niet alleen zorg gedragen worden voor de patiënt met Alzheimer, maar ook voor de mensen die voor hem of haar zorgen.

VII. DE ALZHEIMER LIGA

De Alzheimer Liga biedt zoals de meeste patiëntenverenigingen heel veel ondersteuning aan patiënten en hun naasten. Belangrijk zijn de «Dementielijn» waar mensen terecht kunnen met alle vragen. Daarnaast zijn er ook inloophuizen en familiegroepen om patiënten en hun mantelzorgers een luisterend oor te bieden, hen de weg

VI. SOINS MÉDICAUX ET AIDE AUX PERSONNES

Le modèle politique belge de gestion de la démence est complexe.

Alors que le dépistage et le traitement médicaux relèvent de la compétence de l'État fédéral, l'aide aux personnes – aide aux familles, soins semi-résidentiels, soins résidentiels et soins de répit– est une compétence des Communautés.

Il n'existe actuellement aucun traitement permettant de guérir la maladie d'Alzheimer.

Chez un petit groupe de patients atteints d'une forme légère à modérée d'Alzheimer, une médication permet de freiner temporairement la régression des fonctions cognitives.

Parallèlement à cela, le traitement consiste en des séances de logopédie, d'ergothérapie, de soutien psychologique et de kinésithérapie, ainsi qu'en un suivi régulier.

Il existe, dans notre pays, toute une série de possibilités de prise en charge pour les personnes souffrant de démence: soins à domicile, centres de soins de jour, centres de soins résidentiels, ou encore soins de répit dans des centres de soins résidentiels afin de permettre aux aidants proches de souffler. Il importe de souligner à cet égard que 70 % des personnes atteintes de démence vivent encore chez elles et sont soignées par des personnes de leur famille proche ou de leur environnement proche (aidants proches).

Il faut savoir que la maladie d'Alzheimer touche non seulement le patient lui-même, mais aussi son entourage, les aidants proches et les soignants professionnels. Selon les estimations, la démence touche environ trois fois autant de personnes impliquées (les proches qui s'occupent des soins et les soignants professionnels) que le nombre de personnes souffrant elles-mêmes de démence. Il s'agit donc d'être attentif non seulement au patient atteint de la maladie d'Alzheimer, mais également aux personnes qui s'en occupent.

VII. LA LIGUE ALZHEIMER

À l'instar de la plupart des associations de patients, la Ligue Alzheimer propose de très nombreuses formules de soutien aux patients et à leurs proches. Notons en particulier à cet égard la *Dementielijn* (pour la Flandre), une ligne téléphonique permettant à toute personne de poser des questions en lien avec la maladie d'Alzheimer.

te wijzen in ons moeilijk landschap of om informatie en ervaringen uit te wisselen.

Wie vragen heeft over het levenseinde, meer specifiek het opstellen van wilsverklaringen en informatie over euthanasie, kan ook terecht bij LEIF (LevensEinde InformatieForum), de vele LEIFpunten, bij Vonkel en bij de ledenorganisatie Recht op waardig sterven (RWS). Wat velen immers niet weten, is dat de mogelijkheid tot euthanasie wegvalt wanneer de patiënt met dementie wilsonbekwaam is geworden; euthanasie is daarentegen wel mogelijk vanaf het stellen van de diagnose en in een fase dat de patiënt nog wilsbekwaam is, vermits het gaat om een ongeneeslijke aandoening die gepaard kan gaan met ondraaglijk niet te lenigen lijden. Euthanasie kan enkel na een weloverwogen en vrijwillig verzoek van een wilsbekwame patiënt.

*
* *

Il existe également des maisons ouvertes et des groupes familiaux auprès desquels les patients et leurs aidants proches peuvent trouver une oreille attentive, être guidés dans cet univers complexe ou échanger des informations et des expériences.

Toute personne ayant des questions sur la problématique de la fin de vie, et plus spécifiquement sur l'établissement de déclarations de volonté ou sur l'euthanasie peut aussi s'adresser au LEIF (*LevensEinde InformatieForum*, Forum flamand d'information sur la fin de vie), aux nombreux points de contact LEIF, à l'association sans but lucratif (ASBL) gantoise Vonkel et à l'organisation de membres RWS (*Recht op waardig sterven*). En effet, de nombreuses personnes ignorent qu'une euthanasie n'est plus possible si le patient atteint de démence est devenu incapable d'exprimer sa volonté; par contre, à partir de la pose du diagnostic et dans une phase où le patient est encore capable d'exprimer sa volonté, l'euthanasie est possible, puisqu'on est en présence d'une affection incurable qui peut s'accompagner d'une souffrance insupportable et inapaisable. Une euthanasie n'est possible qu'après une demande réfléchie et volontaire d'un patient capable d'exprimer sa volonté.

*
* *

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

De Senaat,

A. gelet op het toenemend aantal patiënten die aan de ziekte van Alzheimer lijden;

B. gelet op het ontbreken van precieze cijfers over het aantal patiënten met de ziekte van Alzheimer;

C. gelet op een gezonde levenswijze;

D. gelet op het belang van een tijdige diagnose met het oog op het belang van een voorafgaande zorgplanning en de mogelijkheid om werk te maken van een negatieve wilsverklaring of een wilsverklaring euthanasie;

E. gelet op de nood aan zorg en begeleiding waarbij tegemoet gekomen wordt aan de noden van patiënten, hun naasten en hun mantelzorgers;

F. gelet op de nood aan informatie over het verloop van de ziekte en de voordelen, tegemoetkomingen en kortingen die bestaan op de verschillende niveaus,

Vraagt de regering in samenwerking met de Gemeenschappen:

1) werk te maken van een dementiemonitor door het samenbrengen van geactualiseerde en betrouwbare gegevens van patiënten met het oog op wetenschappelijk onderzoek en prevalentiestudies en dit steeds met inachtneming van de AVG-wetgeving (algemene verordening gegevensbescherming);

2) een duidelijk inzicht te verwerven in de noden en de wensen van de betrokkenen – patiënten, mantelzorgers, gezinsleden en professionele hulpverleners – om te komen tot een kwaliteitsvolle zorg zowel thuis als in een residentiële instelling;

3) de bevolking te sensibiliseren rond een gezonde levensstijl;

4) een consult voor artsen-specialisten bij de patiënt thuis of in een woonzorgcentrum mogelijk te maken indien de verplaatsing voor de patiënt te moeilijk of onmogelijk is geworden;

5) de niet-professionele (mantel-)zorgers actief te betrekken bij de beleidsprocessen om een duurzaam model te ontwikkelen voor de komende decennia;

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

Le Sénat,

A. considérant le nombre croissant de patients atteints de la maladie d'Alzheimer;

B. considérant l'absence de chiffres précis sur le nombre de patients atteints de la maladie d'Alzheimer;

C. considérant l'importance d'un mode de vie sain;

D. considérant l'intérêt de poser un diagnostic précoce, compte tenu de l'importance de la planification anticipée des soins et de la possibilité de rédiger une déclaration anticipée négative ou une déclaration anticipée d'euthanasie;

E. considérant la nécessité de dispenser des soins et un accompagnement qui répondent aux besoins des patients, de leurs proches et de leurs aidants proches;

F. considérant la nécessité d'une information sur le déroulement de la maladie et sur les avantages, interventions et réductions qui existent à différents niveaux,

Demande au gouvernement fédéral, en collaboration avec les Communautés:

1) d'élaborer un baromètre de la démence en réunissant des données actualisées et fiables de patients, en vue de réaliser des recherches scientifiques et des études de prévalence dans le respect de la réglementation RGPD (règlement général sur la protection des données);

2) de se forger une idée claire des besoins et souhaits des intéressés, à savoir les patients, les aidants proches, les membres de la famille et les soignants professionnels, afin d'assurer des soins de qualité à la fois au domicile et dans un environnement résidentiel;

3) de sensibiliser la population à l'importance d'un mode de vie sain;

4) de permettre une consultation d'un médecin spécialiste au domicile du patient ou dans un centre de soins résidentiel, s'il est devenu trop difficile ou impossible pour le patient de se déplacer;

5) d'associer les soignants non professionnels et aidants proches à l'élaboration des processus politiques afin de concevoir un modèle durable pour les décennies à venir;

6) continu te blijven investeren in wetenschappelijk onderzoek naar een behandeling van de ziekte van Alzheimer en de daaruit verworven inzichten via de geëigende kanalen ter kennis te brengen van zowel professionele zorgverleners als informele (mantel-)zorgers om de kwaliteit van zorg te maximaliseren;

7) artsen te ondersteunen in het tijdig diagnosticeren van de ziekte van Alzheimer met het oog op een voorafgaande zorgplanning;

8) de artsen te ondersteunen in het correct en empathisch brengen van de diagnose van Alzheimer, in het verstrekken van correcte informatie over de verschillende stadia die de patiënten en hun naasten zullen doorlopen alsook in het verstrekken van correcte informatie wat betreft de zorgvolmacht, de voorafgaande zorgplanning en de mogelijkheid tot euthanasie;

9) bij de diagnose van de ziekte van Alzheimer en daaropvolgende consulten op een heldere manier te communiceren over de steunmaatregelen, vergoedingen, tegemoetkomingen, kortingen voor zowel patiënten met Alzheimer als de mantelzorger(s) en waar mogelijk deze zowel op niveau van de federale overheid als op niveau van de Gemeenschappen maximaal automatisch toe te kennen. Deze informatie moet op één centrale website ter beschikking worden gesteld;

10) voor zover de patiënt het wenst, mantelzorgers te betrekken in de beslissingen over medische behandelingen voor de persoon met ziekte van Alzheimer;

11) zowel voor zorgverleners als voor patiënten en hun mantelzorgers een lokale wegwijzer te ontwikkelen voor zowel de medische zorgmogelijkheden als ambulante, semi-residentiële als residentiële opvangmogelijkheden inclusief de ondersteuningsmogelijkheden voor de mantelzorger;

12) te onderzoeken hoe technologie patiënten met de ziekte van Alzheimer en hun mantelzorger(s) kan ondersteunen in de organisatie van hun dagelijks leven;

13) voor de patiënt en de naasten te voorzien in een *toolbox* met praktische informatie over hoe bepaalde medische en gedragsproblemen aan te pakken waarbij moet onderzocht worden hoe mantelzorgers hun ervaringen kunnen uitwisselen;

6) de ne pas cesser d'investir dans la recherche scientifique sur un traitement de la maladie d'Alzheimer et d'en communiquer les progrès, par le biais des canaux appropriés, aussi bien aux soignants professionnels qu'aux soignants non professionnels et aidants proches, afin d'assurer la meilleure qualité de soins possible;

7) de soutenir les médecins dans l'établissement d'un diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer en vue de la planification anticipée des soins;

8) d'aider les médecins à annoncer correctement et avec empathie un diagnostic de la maladie d'Alzheimer, ainsi qu'à donner des informations correctes sur les différents stades que traverseront les patients et leurs proches, et à communiquer des informations exactes concernant le mandat de protection, la planification anticipée des soins et la possibilité d'euthanasie;

9) de communiquer clairement, au moment du diagnostic de la maladie d'Alzheimer et lors des consultations suivantes, au sujet des mesures d'aide, des indemnités, des interventions et des réductions aussi bien pour les patients que pour les aidants proches et, si possible, d'octroyer ces aides le plus possible automatiquement au niveau de l'État fédéral et au niveau des Communautés. Les informations en la matière doivent être publiées sur un seul site internet central;

10) pour autant que le patient le souhaite, d'associer les aidants proches aux décisions relatives aux traitements médicaux concernant la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer;

11) de réaliser un manuel local à l'intention des prestataires de soins, des patients et de leurs aidants proches, qui présente les possibilités de soins médicaux, les offres d'accueil ambulatoire, semi-résidentiel et résidentiel, ainsi que les possibilités de soutien des aidants proches;

12) d'étudier la manière dont la technologie peut venir en aide aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer et à leur(s) aidant(s) proche(s) dans l'organisation de leur vie quotidienne;

13) de créer une boîte à outils à l'intention du patient et des proches, qui contienne des informations pratiques sur la façon d'aborder certains problèmes médicaux et comportementaux, en déterminant comment les aidants proches peuvent échanger leurs expériences;

14) patiënten met de ziekte van Alzheimer en hun mantelzorgers te informeren over de ondersteuningsmogelijkheden die de Alzheimer Liga biedt;

15) patiënten met de ziekte van Alzheimer die informatie wensen over de zorgvolmacht, de voorafgaande zorgplanning of de mogelijkheid tot euthanasie door te verwijzen naar een organisatie die expertise heeft in het opstellen van wilsverklaringen en het opvolgen van een euthanasievraag;

16) patiënten met de ziekte van Alzheimer en hun naasten te informeren over het belang van de voorafgaande zorgplanning, de mogelijkheid van het opstellen van een negatieve wilsverklaring of een wilsverklaring euthanasie, en desgevallend deze op te stellen in samenspraak met hun arts en daarbij het belang van de vertrouwenspersoon en vertegenwoordiger zoals omschreven in de patiëntenrechtenwet te benadrukken.

16 januari 2025.

Goedele LIEKENS.

14) d'informer les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants proches au sujet des possibilités d'aide offertes par la Ligue Alzheimer;

15) d'aiguiller les patients atteints de la maladie d'Alzheimer qui souhaitent obtenir des informations sur le mandat de protection, la planification anticipée des soins ou la possibilité d'euthanasie, en les renvoyant à une organisation qui possède une expertise dans l'établissement des déclarations de volonté et le suivi d'une demande d'euthanasie;

16) d'informer les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches sur l'importance de la planification anticipée des soins et la possibilité d'établir une déclaration anticipée négative ou une déclaration anticipée d'euthanasie, et sur la possibilité de les établir le cas échéant en concertation avec leur médecin en insistant sur l'importance de la personne de confiance et du représentant visés dans la loi relative aux droits du patient.

Le 16 janvier 2025.

Centrale drukkerij - Imprimerie centrale