

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

29 mars 2012

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**concernant l'amélioration
de la protection et du suivi
des enfants prématurés**

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

Documents précédents:

Doc 53 **0380/ (2010/2011):**

- 001: Proposition de résolution de Mmes Detiège et Gerken.
- 002: Addendum.
- 003: Amendements.
- 004: Addendum.
- 005 et 006: Amendements.
- 007: Rapport.

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

29 maart 2012

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**betreffende het verbeteren
van de bescherming en opvolging
van premature kinderen**

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

Voorgaande documenten:

Doc 53 **0380/ (2010/2011):**

- 001: Voorstel van resolutie van de dames Detiège en Gerken.
- 002: Addendum.
- 003: Amendementen.
- 004: Addendum.
- 005 en 006: Amendementen.
- 007: Verslag.

N-VA	:	Nieuw-Vlaamse Alliantie	
PS	:	Parti Socialiste	
MR	:	Mouvement Réformateur	
CD&V	:	Christen-Democratisch en Vlaams	
sp.a	:	socialistische partij anders	
Ecolo-Groen	:	Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen	
Open Vld	:	Open Vlaamse liberalen en democraten	
VB	:	Vlaams Belang	
cdH	:	centre démocrate Humaniste	
FDF	:	Fédéralistes Démocrates Francophones	
LDD	:	Lijst Dedecker	
MLD	:	Mouvement pour la Liberté et la Démocratie	

<i>Abréviations dans la numérotation des publications:</i>		<i>Afkortingen bij de nummering van de publicaties:</i>	
DOC 53 0000/000:	Document parlementaire de la 53 ^e législature, suivi du n° de base et du n° consécutif	DOC 53 0000/000:	Parlementair document van de 53 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA:	Questions et Réponses écrites	QRVA:	Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV:	Version Provisoire du Compte Rendu intégral (couverture verte)	CRIV:	Voorlopige versie van het Integraal Verslag (groene kaft)
CRABV:	Compte Rendu Analytique (couverture bleue)	CRABV:	Beknopt Verslag (blauwe kaft)
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: couverture blanche; COM: couverture saumon)	CRIV:	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen) (PLEN: witte kaft; COM: zalmkleurige kaft)
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 (beigekleurig papier)

<i>Publications officielles éditées par la Chambre des représentants</i>		<i>Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers</i>	
<i>Commandes:</i>		<i>Bestellingen:</i>	
Place de la Nation 2		Natieplein 2	
1008 Bruxelles		1008 Brussel	
Tél. : 02/ 549 81 60		Tel. : 02/ 549 81 60	
Fax : 02/549 82 74		Fax : 02/549 82 74	
www.lachambre.be		www.dekamer.be	
e-mail : publications@lachambre.be		e-mail : publicaties@dekamer.be	

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. considérant que, en Belgique, 7,4 % des nouveaux nés viennent au monde prématurément avant la 32^e semaine de grossesse;

B. considérant l'harmonisation effective depuis 2010 des systèmes d'enregistrement des données (naissances et indicateurs de santé périnatale) des Communautés flamande et française de Belgique, mais également des améliorations à y apporter encore pour que les items belges correspondent à ceux de l'Organisation mondiale de la santé;

C. considérant que l'enregistrement pour le suivi de la qualité de la prise en charge des enfants prématurés de moins de 1 500 grammes ou de moins de 32 semaines ("grands prématurés") hospitalisés dans les services de néonatalogie (services NIC) se limite au séjour néonatal et ne couvre pas encore le suivi des enfants ensuite;

D. considérant les évolutions positives réalisées depuis 2010 dans le cadre du budget INAMI pour assurer le suivi multidisciplinaire des enfants prématurés ainsi que de leurs parents; à savoir un budget annuel prévoyant 2 millions d'euros depuis le 1^{er} janvier 2011 pour suivre ces enfants jusqu'à l'âge de 8 ans via des screenings réguliers et gratuits;

E. considérant qu'il existe dans notre pays en 2011, 19 centres NIC de soins intensifs (6 en Flandre, 6 en Wallonie et 7 à Bruxelles); que ces centres ont un nombre limité de lits agréés et financés mais que nombre d'entre eux doivent assumer le financement des soins pour un plus grand nombre d'enfants;

F. considérant que les screenings prévus devront avoir lieu dans des hôpitaux conventionnés disposant d'un agrément NIC ou dans des services qui travaillent étroitement avec ces hôpitaux et qu'un rapport, issu d'un consensus entre pédiatres du Nord et du Sud sur les modalités concrètes des conventions à mettre en place, a été soumis au président du Collège des médecins-directeurs en septembre 2011;

G. considérant que le traitement préventif contre la bronchiolite permet de diminuer les hospitalisations répétées d'enfants prématurés; qu'en effet, grâce à la molécule palivizumab, contenue dans le vaccin, le taux d'hospitalisation pour virus respiratoire syncytial (VRS) de tous les enfants prématurés ($p < 0,001$) est réduit de 55 %; que de plus, comparés aux bébés à terme égale-

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. overwegende dat in België 7,4 % van de pasgeborenen vroegtijdig, vóór de 32^{ste} zwangerschapsweek, wordt geboren;

B. overwegende dat de systemen voor de registratie van de gegevens (geboorten en perinatale gezondheidsindicatoren), zowel van de Vlaamse als van de Franstalige Gemeenschap in België, sinds 2010 daadwerkelijk op elkaar zijn afgestemd, maar overwegende dat die systemen nog moeten worden verbeterd opdat de Belgische items zouden stroken met die van de Wereldgezondheidsorganisatie;

C. overwegende dat de registratie voor de opvolging van de zorgkwaliteit voor premature kinderen van minder dan 1 500 gram, dan wel jonger dan 32 weken ("zeer vroeggeborenen") die in de diensten neonatologie (NIC-diensten) zijn opgenomen, beperkt is tot het verblijf in die diensten, en de opvolging van de kinderen nadien nog niet betreft;

D. overwegende dat de in het RIZIV-begroting opgenomen middelen voor de multidisciplinaire opvolging van de premature kinderen en hun ouders gunstig evolueren sinds 2010; dat sinds 1 januari 2011 jaarlijks 2 miljoen euro uitgetrokken wordt om die kinderen tot de leeftijd van 8 jaar via geregelde, kosteloze screenings te volgen;

E. overwegende dat ons land in 2011 19 neonatale intensive care-afdelingen telt (6 in Vlaanderen, 6 in Wallonië en 7 in Brussel); dat die afdelingen over een beperkt aantal erkende en gefinancierde bedden beschikken, maar dat veel van die afdelingen de zorg voor een groter aantal kinderen moeten financieren;

F. overwegende dat de geplande screenings zullen moeten worden uitgevoerd in geconventioneerde ziekenhuizen die over een NIC-vergunning beschikken, dan wel in diensten die nauw met die ziekenhuizen samenwerken en dat in september 2011 aan de voorzitter van het College van geneesheren-directeurs een rapport werd bezorgd, dat tot stand kwam dankzij een consensus tussen de kinderartsen uit het Noorden en het Zuiden van ons land, over de concrete nadere maatregelen van de in te stellen conventies;

G. overwegende dat de preventieve behandeling tegen bronchiolitis herhaalde ziekenhuisopnames van premature kinderen kan terugdringen; dat dankzij de palivizumab-molecule die het vaccin bevat, het aantal ziekenhuisopnames van alle premature kinderen met respiratoir syncytieel virus (RSV) ($p < 0,001$) gereduceerd wordt met 55 %; dat in vergelijking met à terme-kinderen

ment hospitalisés pour VRS, les bébés à risques restent hospitalisés 1,5 à 4 fois plus longtemps;

H. considérant que l'INAMI rembourse déjà le traitement précité pour les enfants prématurés nés avant la 32^e semaine de grossesse; que les enfants prématurés nés entre la 32^e et la 35^e semaine de grossesse ne bénéficient pas de ce remboursement; que certains sont pourtant envoyés dans un centre NIC, ce qui montre la gravité de leur état médical; que ce groupe court le même risque de contracter une bronchiolite que les enfants prématurés nés avant la 32^e semaine de grossesse; que les éléments ci-dessus ont pu être prouvés sur la base de données probantes par l'étude de cohortes néerlandaise récente (Gijtenbeek et al., *18th Annual Congress of the European Respiratory Society*), qui confirme qu'ils sont hospitalisés tout aussi souvent; que le remboursement pour ces enfants prématurés existe déjà dans les pays suivants: Autriche, Canada, Allemagne, Grèce, Italie, Portugal et Espagne;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. de finaliser le travail d'harmonisation des systèmes d'enregistrement des données relatives aux naissances et au suivi des enfants prématurés au-delà des enregistrements belges et des obligations européennes, de manière à utiliser des items qui permettent aux études de l'Organisation mondiale de la santé d'intégrer les données belges dans ses statistiques;

2. concernant le suivi:

— de donner suite aux rapports et avis qui résulteront du collège des médecins directeurs, de manière à développer au mieux les bonnes pratiques dans le suivi des enfants et de leurs parents dans le cadre des conventions avec les centres NIC, les services de maternité et de pédiatrie des hôpitaux, ainsi que les médecins généralistes et les équipes multidisciplinaires intra et extra hospitalières;

— d'allouer le budget annuel prévu de deux millions d'euros aux unités néonatales de soins intensifs, afin que puisse être appliqué l'arrêté royal du 10 mars 2008 modifiant l'arrêté royal du 23 octobre 1964 portant fixation des normes auxquelles les hôpitaux et leurs services doivent répondre, lequel dispose, en son article 2, que chaque NIC "est responsable de l'organisation d'un suivi standardisé des nouveau-nés dits à haut

die eveneens werden opgenomen voor RSV, de risico-baby's gemiddeld 1,5 tot 4 keer langer in het ziekenhuis verblijven;

H. overwegende dat het RIZIV de voornoemde behandeling reeds terugbetaalt voor premature kinderen die zijn geboren voor de 32^{ste} zwangerschapsweek; dat premature kinderen geboren tussen de 32^{ste} en 35^{ste} zwangerschapsweek deze terugbetaling niet krijgen; dat een deelgroep hiervan nochtans naar een NIC-centrum wordt gestuurd, wat wijst op de ernst van hun medische toestand; dat deze deelgroep hetzelfde risico loopt op bronchiolitis als de premature kinderen geboren voor de 32^{ste} zwangerschapsweek; dat dit evidence-based werd aangetoond door de recente Nederlandse cohortstudie (Gijtenbeek en al., *18th Annual congress of the European Respiratory Society*) die bevestigt dat ze even vaak in het ziekenhuis worden opgenomen; dat de terugbetaling voor deze groep premature kinderen reeds bestaat in de volgende landen: Oostenrijk, Canada, Duitsland, Griekenland, Italië, Portugal en Spanje;

VERZOEKT DE FEDERALE REGERING:

1. de werkzaamheden inzake de harmonisatie van de registratiesystemen voor de gegevens over de geboorten en de follow-up van de premature kinderen af te ronden op een niveau dat de Belgische registraties en de Europese verplichtingen overstijgt, zodat items worden gebruikt waarmee het mogelijk wordt de Belgische gegevens in de statistieken van de studies van de Wereldgezondheidsorganisatie op te nemen;

2. aangaande de follow-up:

— gevolg te geven aan de rapporten en adviezen die zullen voortvloeien uit het College van geneesheren-directeurs, zodat bij de follow-up van de kinderen en hun ouders zo goed mogelijk best practices worden ontwikkeld in het kader van de overeenkomsten met de NIC-centra, de kraam- en kinderafdelingen van de ziekenhuizen, alsook de huisartsen en de intra- en extramurale multidisciplinaire ziekenhuisteam;

— het voorziene jaarlijkse budget van 2 miljoen euro toe te wijzen aan de neonatale intensieve zorgafdelingen, zodat toepassing kan gegeven worden aan het koninklijk besluit van 10 maart 2008 tot wijziging van het koninklijk besluit van 23 oktober 1964 tot bepaling van de normen die door de ziekenhuizen en hun diensten moeten worden nageleefd, dat artikel 2 bepaalt dat elke NIC instaat "voor de organisatie van een gestandaardiseerde

risque, c'est-à-dire des nouveau-nés dont le poids à la naissance est inférieur à 1 500 grammes ou dont la mère a accouché avant 32 semaines de grossesse”;

3. d’inventorier l’offre de tous les services de néonatalogie de Belgique, afin que les lits N existants agréés et les 19 centres NIC agréés puissent être évalués en fonction de la qualité des services qu’ils fournissent (tant en ce qui concerne les soins à la naissance qu’en matière de suivi), des pathologies (gravité des soins) qu’ils rencontrent et de leur taux d’occupation. Il conviendra d’élaborer, à partir de cette évaluation, une nouvelle répartition des moyens existants et un financement fondé sur la gravité des pathologies. Le financement des équivalents temps-plein infirmiers, fondé sur les lits agréés, doit dès lors être transformé en un financement fondé sur la justification des lits ou de l’activité afin qu’une qualité optimale puisse être garantie;

4. d’assurer une prévention optimale des enfants prématurés contre les infections qui sont les plus sévères:

— en assurant une meilleure information des parents quand ils quittent l’hôpital sur les facteurs externes favorisant la survenue de complications respiratoires (facteurs climatiques: hiver, humidité, etc.; pollution: tabac, etc.; personnes avec des affections des voies respiratoires contagieuses: toux, rhume, grippe, etc.);

— en prévoyant, jusqu’à l’âge de six mois, le remboursement du traitement préventif contre la bronchiolite aux enfants prématurés nés entre la 32^e et la 35^e semaine de grossesse avec des facteurs de risques pour les infections VRS, à condition qu’ils aient séjourné dans une unité néonatale de soins intensifs, et moyennant une évaluation des coûts de cette extension.

follow-up van de zogenaamde hoogrisico pasgeborenen, dit zijn pasgeborenen met een geboortegewicht van minder dan 1500 gram of waarvan de moeder vóór 32 weken zwangerschap is bevallen”;

3. het aanbod van alle neonatologiediensten in ons land in kaart te brengen, zodat de bestaande erkende N-bedden en de 19 erkende NIC-centra kunnen geëvalueerd worden op hun kwaliteit van geleverde diensten (zowel zorg bij geboorte als follow-up), op de pathologieën (zorgzwaarte) waarmee ze geconfronteerd worden en op hun bezettingsgraad. Op basis van deze evaluatie dient een herverdeling van de bestaande middelen en een financiering volgens pathologie-zwaarte worden uitgewerkt. De financiering van voltijds equivalente verpleegkundigen op basis van erkende bedden moet dus omgevormd worden tot financiering op basis van verantwoorde bedden of activiteit, zodat optimale kwaliteit kan gegarandeerd worden;

4. een optimale preventie te garanderen van de premature kinderen tegen de ergste infecties:

— door de ouders bij het verlaten van het ziekenhuis beter voor te lichten over de externe factoren die kunnen leiden tot respiratoire complicaties (weerfactoren: winter, vochtigheid enzovoort; vervuiling: tabak enzovoort; mensen met besmettelijke aandoeningen van de luchtwegen: hoest, verkoudheid, griep enzovoort);

— in de terugbetaling van de preventieve behandeling tegen bronchiolitis te voorzien, tot de leeftijd van 6 maanden voor premature kinderen geboren tussen de 32^{ste} en 35^{ste} zwangerschapsweek, met risicofactoren voor RSV-infecties, en op voorwaarde dat ze op een neonatale intensieve zorgafdeling verbleven hebben en op basis van een evaluatie van de kosten van die uitbreiding.