

BELGISCHE KAMER VAN  
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

24 oktober 2014

**VOORSTEL VAN RESOLUTIE**

**waarbij de regering wordt verzocht  
een “Plan ziekte van Alzheimer, dementie  
en aanverwante ziekten” uit te werken**

(ingediend door mevrouw Catherine Fonck)

\_\_\_\_\_

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS  
DE BELGIQUE

24 octobre 2014

**PROPOSITION DE RÉSOLUTION**

**demandant la mise en place par  
le gouvernement d’un Plan “Alzheimer,  
démence et maladies apparentées”**

(déposée par Mme Catherine Fonck)

\_\_\_\_\_

|             |   |                                                                         |
|-------------|---|-------------------------------------------------------------------------|
| 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-GOI     | : | Parti du Travail de Belgique – Gauche d'Ouverture                       |
| FDF         | : | Fédéralistes Démocrates Francophones                                    |
| PP          | : | Parti Populaire                                                         |

*Afkortingen bij de nummering van de publicaties:*

DOC 54 0000/000: Parlementair document van de 54<sup>e</sup> zittingsperiode + basisnummer en volgnummer  
 QRVA: Schriftelijke Vragen en Antwoorden  
 CRIV: Voorlopige versie van het Integraal Verslag  
 CRABV: Beknopt Verslag  
 CRIV: Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)

PLEN: Plenum  
 COM: Commissievergadering  
 MOT: Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)

*Abréviations dans la numérotation des publications:*

DOC 54 0000/000: Document parlementaire de la 54<sup>e</sup> législature, suivi du n° de base et du n° consécutif  
 QRVA: Questions et Réponses écrites  
 CRIV: Version Provisoire du Compte Rendu intégral  
 CRABV: Compte Rendu Analytique  
 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: Séance plénière  
 COM: Réunion de commission  
 MOT: Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)

*Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers*

Bestellingen:  
 Natieplein 2  
 1008 Brussel  
 Tel.: 02/ 549 81 60  
 Fax: 02/549 82 74  
 www.dekamer.be  
 e-mail: publicaties@dekamer.be

De publicaties worden uitsluitend gedrukt op FSC gecertificeerd papier

*Publications officielles éditées par la Chambre des représentants*

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

Les publications sont imprimées exclusivement sur du papier certifié FSC

## TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Dit voorstel neemt de tekst over van voorstel DOC 53 1154/001.

Dementerenden worden geconfronteerd met grote uitdagingen op medisch, therapeutisch en sociaal vlak. De ziekte verstoort niet alleen grondig de organisatie van hun dagelijks leven, maar ook die van hun familie.

Wel 70 % van wie wordt getroffen door de ziekte van Alzheimer (of aanverwante ziekten) blijft in zijn huis wonen en/of wordt opgevangen door zijn partner of zijn volwassen kinderen.

Daarom is het van cruciaal belang te voorzien in alle instrumenten om het leven van de patiënten én hun families te vergemakkelijken. In eerste instantie moet dus aandacht gaan naar de opvangsituatie van de zieken bij hen thuis en naar de ondersteuning van de mantelzorgers.

Bovendien is de diagnosestelling een kritiek ogenblik voor de patiënt en zijn familie. Het blijkt derhalve noodzakelijk de artsen beter op te leiden om die diagnose ter kennis te kunnen brengen (met name stapsgewijs en met een multidisciplinaire *follow-up*).

Andere bijzonder pijnlijke sleutelmomenten zijn de ogenblikken waarop voor het eerst geheugenstoornissen optreden, een weg moet worden gezocht doorheen de doolhof van (al dan niet) bestaande vormen van zorg- en hulpverlening, de geliefde noodgedwongen aan de zorg van vreemden moet worden toevertrouwd, soms moeizaam moet worden samengewerkt met de andere zorgverleners, de patiënt naar het rusthuis moet, eventueel contacten met de vrederechter moeten plaatsvinden, wettelijke verplichtingen in acht moeten worden genomen, verwickelingen rijzen in verband met de terugbetaling van de zorgverlening, het levens-einde aan de orde is enzovoort.

Het is dus noodzakelijk te zorgen voor betere contacten met de zorgverleners en voor een beter op de vraag afgestemd zorgaanbod, waarbij de patiënt en de mantelzorgers nauwer worden betrokken.

De patiënten moeten worden begeleid bij alle stadia van hun ziekte; zulks kan gebeuren via communicatie met de geneeskundige diensten, gewaarborgde ondersteuning van de families, adequate medische dienstverlening dan wel een plaatsaanbieding in een verzorgingstehuis. Er dient een cultuur te worden

## DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

La présente proposition reprend le texte de la proposition DOC 53 1154/001.

Les personnes atteintes de démence se trouvent devant des défis importants sur les plans médical, thérapeutique et social. La maladie bouscule l'organisation de leur vie quotidienne, mais également celle de leur famille.

Jusqu'à 70 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (ou apparentées) demeurent chez elles et/ou sont prises en charge par leur conjoint ou leurs enfants devenus adultes.

C'est pourquoi il est crucial de mettre tous les outils en place pour faciliter la vie des malades mais aussi celle de leur famille. La première préoccupation doit donc être la situation de prise en charge des malades à domicile et le soutien des aidants proches.

De plus, l'annonce du diagnostic est un moment critique pour le patient et sa famille. Il s'avère donc nécessaire d'améliorer la formation des médecins à l'annonce de celui-ci (notamment par étapes et avec suivi pluridisciplinaire).

Autres moments clés particulièrement douloureux: l'apparition des premiers troubles de la mémoire, le labyrinthe des soins et des aides existantes (ou non), la résignation à confier l'être cher à des mains étrangères, la collaboration parfois difficile avec les autres prestataires de soins, l'entrée en maison de repos, les éventuels contacts avec le juge de paix, les obligations légales, les complications liées aux remboursements des soins, la fin de vie, etc...

Il est donc nécessaire d'améliorer les échanges avec les prestataires de soins de santé et que l'offre de soins soit plus adaptée à la demande et implique davantage le patient et les aidants proches.

Il faut accompagner les malades dans toutes les étapes de leur maladie: que ce soit via une communication avec les services médicaux, la garantie d'un soutien aux familles, des services médicaux adaptés ou encore une offre en maison de repos. Il faut promouvoir une culture de soins palliatifs et de planification

voorgestaan van palliatieve zorg en *advance care planning* die zijn afgestemd op de specifieke behoeften van patiënten met dementie.

Daarom moet bij voorrang werk worden gemaakt van een gecoördineerd, op de vraag afgestemd zorgaanbod, ter vervanging van het huidige versnipperde, aanbod-gestuurde zorgaanbod.

Het komt er daarom op aan te komen tot een betere intersectorale samenwerking tussen de verschillende verzorgingsinstanties (thuishulp, thuisverpleging, ziekenhuizen, geriatrische dagklinieken, kortverblijfcentra en nachtopvangcentra, rusthuizen (ROB's) en rust- en verzorgingstehuizen (RVT's)), alsmede ervoor te zorgen dat de patiënt zelf en de mantelzorgers nauwer bij de zaak worden betrokken.

Voorts moet bijzondere aandacht gaan naar de jonge dementerenden. Het klopt dat de meeste alzheimerpatiënten een hoge leeftijd hebben, maar toch moet men zich er bewust van zijn dat die ziekte ook jongere mensen kan treffen, en dat de gevolgen niet alleen voor de betrokkenen zelf maar ook voor hun gezin fors verschillen, zulks met noodzakelijke aanpassingen tot gevolg om met die specifieke toestand rekening te kunnen houden.

Bovendien is het dringend noodzakelijk een nieuw, genuanceerder beeld op te hangen van de ziekte van Alzheimer en aanverwante ziekten, alsook onze visie op dergelijke patiënten bij te stellen. De negatieve, gering-schattende en neerbuigende kijk die onze samenleving heeft op mensen met de ziekte van Alzheimer vormt zelf deel van de moeilijkheid waarmee de patiënten worden geconfronteerd.

Om alle knelpunten weg te werken waarmee patiënten met de ziekte van Alzheimer, dementie of ongeacht welke andere aanverwante ziekte dan wel diens familie te kampen kunnen krijgen, vraagt de indienster de regering om een "Plan ziekte van Alzheimer, dementie en aanverwante ziekten" uit te werken, dat ertoe strekt de levenskwaliteit van de patiënten en hun verzorgenden te verbeteren, voorts meer onderzoek te verrichten en ten slotte de bevolking beter voor te lichten over de ziekte van Alzheimer, dementie en andere aanverwante ziekten. De 11 doelstellingen en de 37 actiepunten die in dit voorstel van resolutie staan opgesomd en geïnspireerd zijn op het Alzheimerplan van de door professor Joël Ménard voorgezeten Franse commissie, vormen een onontbeerlijk instrumentarium om de nodige ondersteuning te bieden aan patiënten en hun familie.

anticipée, des soins adaptée aux besoins particuliers des personnes atteintes de démence.

C'est pourquoi, créer une offre de soins coordonnée et "adaptée à la demande", pour remplacer l'actuelle offre de soins disparates et "dépendants de l'offre" doit constituer une priorité.

Il s'agit pour cela de mettre en place une meilleure collaboration intersectorielle entre les différents organismes de soins (aide à domicile, soins infirmiers à domicile, hôpitaux, services de gériatrie hospitaliers de jour, centres de court séjour, centre d'accueil de nuit, maisons de repos/ maison de repos et de soins (MR/MRS)) et d'impliquer davantage le patient lui-même ainsi que ses soignants informels.

Il faut également porter une attention particulière aux personnes jeunes atteintes de démence. Il est vrai que la plupart des malades d'Alzheimer ont un certain âge, mais il faut se rendre compte que cette maladie peut toucher des personnes plus jeunes et que les conséquences pour elles-mêmes, mais également pour leurs familles, sont bien différentes et que des adaptations doivent être faites pour tenir compte de cette spécificité.

Par ailleurs, il est urgent de forger une nouvelle image, plus nuancée, de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées et de changer la manière dont nous voyons ceux qui en sont atteints. Le regard négatif, misérabiliste et infantilisant que notre société pose sur les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer fait lui-même partie du problème qu'ils ont à affronter.

Dans l'optique de résoudre l'ensemble des problèmes que peut rencontrer un patient souffrant de la maladie d'Alzheimer, de démence ou de toute autre maladie apparentée ou sa famille, l'auteur demande au gouvernement de mettre en place un plan "Alzheimer, démence et maladies apparentées", visant à améliorer la qualité de vie des malades et des aidants, à renforcer la recherche et à accentuer l'information de la population sur la maladie d'Alzheimer, les démences et autres maladies apparentées. Les 11 objectifs, ainsi que les 37 actions énumérés dans cette proposition de résolution constituent un ensemble d'outils indispensables pour apporter le soutien nécessaire aux malades et à leur famille.

Catherine FONCK (cdH)

## VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. overwegende dat de mensen met de ziekte van Alzheimer en hun familie zich vaak ontredderd voelen als zij met de aandoening worden geconfronteerd, alsmede dat zij volstrekt geen idee hebben tot wie zij zich moeten wenden;

B. overwegende dat het noodzakelijk is om een ander, genuanceerder beeld op te hangen van de ziekte van Alzheimer en aanverwante ziekten;

C. overwegende dat de meeste patiënten die lijden aan de ziekte van Alzheimer, dementie of een andere aanverwante ziekte ervoor kiezen in hun eigen woning te blijven wonen;

D. overwegende dat de mantelzorgers in veel gevallen een baan hebben, met als gevolg dat zij wegens de extra huishoudelijke taken geïsoleerd raken; dat die toestand leidt tot een verslechtering van hun gezondheidstoestand en tot een aanmerkelijke achteruitgang van hun levenskwaliteit;

E. dat het in sommige gevallen onmogelijk wordt de zieke nog langer thuis te laten verblijven, met name in de gevorderde stadia van de ziekte (vooral dan bij gedragsstoornissen), alsmede dat de rustoorden en de rust- en verzorgingshuizen de enige instellingen zijn waar dergelijke hulpbehoevende mensen terecht kunnen;

F. overwegende dat de zorg voor patiënten met de ziekte van Alzheimer een bijzonder zware taak is, die een adequate, op de noden afgestemde opleiding vereist;

VERZOEKT DE REGERING:

1. een “Plan ziekte van Alzheimer, dementie en aanverwante ziekten” uit te werken, teneinde de levenskwaliteit van de zieken en van de verzorgenden te verbeteren, het onderzoek aan te scherpen en de bevolking beter te informeren over de ziekte van Alzheimer, dementie en andere aanverwante ziekten;

2. met dit plan de volgende doelstellingen voorop te stellen:

a. een ander, genuanceerder beeld van de ziekte van Alzheimer (en van aanverwante ziekten) schetsen, via sensibiliseringscampagnes, publicaties, tentoonstellingen, websites enzovoort; daartoe is het van belang

## PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. considérant que les personnes atteintes de la maladie et leur famille sont bien souvent perdues face à la maladie et ne savent pas réellement vers où se tourner;

B. considérant qu’il est nécessaire de donner une autre image, plus nuancée, de la maladie d’Alzheimer et des maladies apparentées;

C. considérant que la plupart des personnes atteintes d’Alzheimer, de démence ou d’une autre maladie apparentée optent pour le choix de rester à leur domicile;

D. considérant que, bien souvent, les aidants familiaux sont occupés par un travail, ce qui a pour conséquence que leur surcroît de charge domestique les isole. Cette situation entraîne pour ces personnes une détérioration de leur état de santé ainsi qu’une diminution notable de leur qualité de vie;

E. considérant que, dans certains cas, le maintien de la personne atteinte à son domicile devient impossible, notamment dans les stades évolués de la maladie (surtout en cas de troubles du comportement) et que les maisons de repos et les maisons de repos et de soins deviennent les seuls établissements permettant l’hébergement de ces personnes dépendantes;

F. considérant que la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer est une tâche particulièrement difficile qui doit nécessiter une formation adéquate aux besoins.

DEMANDE AU GOUVERNEMENT:

1. de développer un plan “Alzheimer, démence et maladies apparentées” visant à améliorer la qualité de vie des malades et des aidants, à renforcer la recherche et à accentuer l’information de la population sur la maladie d’Alzheimer, les démences et autres maladies apparentées;

2. de mettre en place ce plan autour des objectifs suivants:

a. donner une autre image plus nuancée de la maladie d’Alzheimer (et des maladies apparentées) via des campagnes de sensibilisation, des publications, des expositions, des sites Internet, etc; pour cela, il est

dat de patiënten zelf worden aangemoedigd over hun ziekte te spreken;

b. via lokale initiatieven het sociale netwerk inzetten om ontredderde en dementerende personen beter te begeleiden;

c. de status van mantelzorger erkennen en de mantelzorgers financieel behoorlijk vergoeden voor hun werkzaamheden;

d. steun verlenen aan de zelfhulpgroepen, de patiëntenverenigingen, de thuiszorgorganisaties en de organisaties die gespecialiseerd zijn in de begeleiding van dementerenden en hun omgeving; algemeen moet de uitwisseling van kennis over en ervaring met dementie worden aangemoedigd;

e. de knowhow van mantelzorgers verbeteren, opdat zij hun dementerend familielid beter kunnen verzorgen, en voorkomen dat zij zichzelf al te zwaar fysiek, mentaal en emotioneel belasten;

f. via een *ad-hoc*opleiding voorzien in de taak van “alzheimerconsulent”, die belast is met de psychosociale begeleiding van de patiënt en van de mantelzorger, alsook met het verstrekken van inlichtingen en advies over manieren om het dagelijkse leven te vergemakkelijken (mobiliteit, inrichting van de woning, juridische en financiële aspecten enzovoort);

g. in de artsenopleiding meer aandacht besteden aan het meedelen van de diagnose;

h. de diagnose, de mededeling en de opvolging ervan bijsturen in een multidisciplinair kader, door voldoende aandacht te besteden aan de medische en de psychosociale aspecten, alsook aan de zorg;

i. een gecoördineerd en op de behoeften afgestemd zorgaanbod creëren ter vervanging van de huidige versnipperde en aanbodgestuurde zorg; daartoe moet werk worden gemaakt van een betere intersectorale samenwerking tussen de verschillende zorgorganen (thuishulp, thuisverpleging, ziekenhuizen, geriatrie dagklinieken, kortverblijfcentra, nachtopvangcentra, rusthuizen, rust- en verzorgingstehuizen), en moet de patiënt zelf, net als zijn informele verzorgenden, meer bij de zorg worden betrokken;

j. het dementievraagstuk beter integreren in het (voortgezette-) opleidingsprogramma van de verschillende beroepsbeoefenaars die met de patiënten in contact staan: artsen, verpleegkundigen, kinesitherapeuten, ergotherapeuten, zorgkundigen enzovoort,

important que les personnes atteintes soient encouragées à prendre elles-mêmes la parole;

b. mobiliser le tissu social pour mieux côtoyer les personnes désorientées et atteintes de démence via des initiatives locales;

c. reconnaître le statut des aidants proches et obtenir une reconnaissance financière raisonnable pour leur travail;

d. soutenir les groupements d'entraide, les associations de patients, les organisations de soins à domicile et les organisations spécialisées dans l'accompagnement des personnes atteintes de démence et leur entourage; de façon générale, il faut encourager l'échange de connaissances et d'expériences concernant la démence;

e. renforcer le savoir-faire des aidants proches pour soutenir leur capacité à aider leur proche atteint, tout en se préservant eux-mêmes d'un fardeau physique, psychique et émotionnel trop lourd;

f. créer (en prévoyant la formation *ad hoc*) une fonction de “conseiller Alzheimer” chargé de prodiguer une assistance psychosociale au patient et à l'aidant proche et de fournir informations et conseils en termes d'assistance à la vie quotidienne (mobilité, aménagement du logement, aspects juridiques et financiers...);

g. renforcer l'attention accordée à la formation des médecins à la communication du diagnostic;

h. réaliser la mise au point du diagnostic, sa communication et le suivi dans un cadre pluridisciplinaire, en accordant une attention suffisante aux aspects tant médicaux que psychosociaux et aux soins;

i. créer une offre de soins coordonnée et “adaptée à la demande”, pour remplacer l'actuelle offre de soins disparates et “dépendants de l'offre”; il s'agit pour cela de mettre en place une meilleure collaboration intersectorielle entre les différents organismes de soins (aide à domicile, soins infirmiers à domicile, hôpitaux, services de gériatrie hospitaliers de jour, centres de court séjour, centre d'accueil de nuit, MR /MRS) et d'impliquer davantage le patient lui-même ainsi que ses soignants informels;

j. intégrer davantage la problématique de la démence dans les programmes de cours et de formation continue des différents professionnels gravitant autour des personnes atteintes: médecins, infirmière(er)s, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, aides soignant(e)s...

alsook van de actoren uit het gerechtelijke veld; in dat verband moet niet alleen bijzondere aandacht uitgaan naar de specifiek medische aspecten van de aanpak, maar ook naar de cognitieve, emotionele en relationele elementen met betrekking tot de patiënt en zijn omgeving;

k. bijzondere aandacht besteden aan de opleiding van het personeel van de rusthuizen en de rust- en verzorgingstehuizen, alsook van de gezinshulporganisaties, en die opleiding zelfs op te leggen;

l. waarborgen dat zowel de institutionele zorg als de thuiszorg permanent is afgestemd op de beleving van de dementerende;

m. de tweedelijnszorg versterken; de verzorgenden moeten bij specialisten terecht kunnen; naar analogie met de initiatieven inzake palliatieve zorg, moeten specifieke fora worden gecreëerd;

n. het imago van de sector van de rusthuizen en van de RVT's verbeteren door geslaagde voorbeelden van interessante initiatieven aan te moedigen, zoals de "cantous", het kleinschalig genormaliseerd wonen of kangoeroewonen;

o. de opname in een instelling dusdanig begeleiden dat die overgang zo weinig schokkend mogelijk verloopt; de opname moet lang voordien samen met de zieke en zijn verwanten worden voorbereid, en de overgangszorg (transmurale diensten: dagcentra, kortverblijf, nachtopvang enzovoort) moet toegankelijker worden voor elkeen;

p. voorzien in een gediversifieerd financieringsmodel voor de rusthuizen en de RVT's, dat rekening houdt met de reële zorgbehoeften van de dementerenden, waarbij de financiële belasting voor de resident beperkt blijft;

q. meer aandacht besteden aan bepaalde specifieke categorieën van dementerenden aan wiens behoeften niet tegemoet wordt gekomen, zoals jonge patiënten met een neurodegeneratieve ziekte, personen met een andere culturele herkomst, bejaarden die alleen en/of in armoede leven, paren die beiden aan de ziekte lijden, personen die tevens aan een andere ziekte lijden (syndroom van Down enzovoort);

r. voldoende investeren, niet alleen in biomedisch maar ook wetenschappelijk onderzoek over de niet-medische aspecten van de ziekte van Alzheimer en aanverwante ziekten;

ainsi que des intervenants de la sphère judiciaire; outre les aspects typiquement médicaux de l'affection, une attention particulière sera donnée aux aspects cognitifs, émotionnels et relationnels concernant la personne atteinte et son entourage;

k. accorder une attention particulière à la formation du personnel des MR /MRS, et des services d'aide familiale, voire même la rendre obligatoire;

l. garantir en permanence des soins (institutionnels et à domicile) orientés vers le vécu de la personne atteinte de démence;

m. renforcer les soins de deuxième ligne; les soignants doivent pouvoir s'adresser à des spécialistes; à l'instar de ce qui se fait en soins palliatifs, il conviendrait de créer des plate-formes spécifiques;

n. améliorer l'image du secteur des MR /MRS en promouvant des exemples positifs d'initiatives intéressantes comme les cantous, les "*kleinschalig genormaliseerd wonen*" ou les habitats à caractère intergénérationnel;

o. accompagner le passage en institution; pour que ce passage se déroule dans les conditions les moins traumatisantes possible, il faut qu'il puisse être préparé longtemps à l'avance avec le malade et ses proches et que les formes de soins intermédiaires (services transmutuels: centres de jour, courts séjours, accueil de nuit,...) soient davantage accessibles à tous;

p. prévoir un modèle de financement diversifié des MR/MRS qui tienne compte des besoins réels en soins de la personne atteinte de démence et qui limite la charge financière du résident;

q. accorder une plus grande attention à certaines catégories particulières de personnes atteintes de démence dont les besoins spécifiques ne sont pas rencontrés, notamment les personnes jeunes atteintes de maladies neurodégénératives, les personnes d'origines culturelles différentes, les personnes âgées vivant seules et/ou dans la pauvreté, les couples tous deux atteints, les personnes souffrant également d'autres troubles (trisomie 21)...;

r. investir suffisamment, en plus de la recherche biomédicale, dans des recherches scientifiques portant sur les aspects non médicaux de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées;

s. de financiële lasten in verband met de ziekte van Alzheimer (alook de andere ziekten die tot dementie leiden) *beter* dekken, de toegang tot de bestaande hulpmaatregelen vereenvoudigen en ze *beter* bekend maken;

t. een cultuur van zorgplanning (*Advance Care Planning*) bevorderen, alook van palliatieve zorg, door beiden aan te passen aan de bijzondere behoeften van de door dementie getroffen patiënten;

u. een breed maatschappelijk debat op gang brengen over de kwaliteit van het levenseinde van de door dementie getroffen patiënten;

v. de verschillende bestaande wetten op elkaar afstemmen, in het licht van de bijzonderheden van de staat van dementie;

w. een transparant en constructief overleg onder de magistraten en artsen bevorderen over vragen in verband met de bekwaamheid goederen te beheren (vorm en inhoud van de medische getuigschriften), zodat beslissingen over hun persoon worden genuanceerd;

x. de maatregelen ter bescherming van de persoon en zijn goederen verbeteren, alook de toepassing van die maatregelen;

y. een informatiebrochure in een duidelijke en eenvoudige, voor iedereen begrijpelijke taal over de juridische aspecten van dementie verspreiden en een ruime informatiecampagne op gang brengen; de informatie is in principe op alle betrokkenen gericht, maar de patiënt en zijn verwanten moeten als eersten in aanmerking komen;

3. dat Plan volgens de volgende krachtlijnen uitwerken:

a. de levenskwaliteit van de zieken en verzorgenden verbeteren (krachtlijn 1), door de volgende doelstellingen na te streven:

I. de verzorgenden meer steun verlenen (doelstelling 1)

1. op grond van de volgende basisprincipes:

a. de collectieve solidariteit moet een ondersteuning zijn voor de basissolidariteit die de familie opbrengt (die wederdienst is maar logisch in het licht van de aan de samenleving bewezen diensten als voor een verwant wordt gezorgd); daartoe moeten de verzorgenden kunnen beschikken over professionele hulp, en als dat nodig is, hun toevlucht nemen tot vervangings- en begeleidingsdiensten;

s. couvrir davantage les charges financières liées à la maladie d'Alzheimer (et les autres maladies menant à la démence), simplifier l'accès aux mesures d'aide existantes et mieux les faire connaître;

t. promouvoir une culture de la planification des soins (*Advance Care Planning*) et des soins palliatifs en les adaptant aux besoins particuliers des personnes atteintes de démence;

u. lancer un large débat de société sur la qualité de fin de vie des personnes atteintes de démence;

v. harmoniser entre elles les différentes lois existantes à la lumière des particularités de l'état de démence;

w. favoriser une concertation transparente et constructive entre magistrats et médecins autour des questions relatives à la capacité de gestion des biens (forme et contenu des certificats médicaux) de manière à nuancer les décisions prises à leur sujet;

x. améliorer les mesures de protection de la personne et de ses biens et leur application;

y. diffuser une brochure d'information rédigée dans un langage clair et simple, à la portée de tous, sur les aspects juridiques de la démence, et lancer une vaste campagne d'information; si les informations doivent en principe s'adresser à tous les acteurs, le patient et ses proches sont les premiers à être visés;

3. d'élaborer ce plan autour des axes suivants:

a. améliorer la qualité de vie des malades et des aidants (axe n° 1), en poursuivant les objectifs suivants:

I. apporter un soutien accru aux aidants (objectif n° 1)

1. sur base des principes suivants:

a. la solidarité collective doit venir soutenir la solidarité familiale de base (cette contrepartie n'est que logique au vu des services rendus à la société, en s'occupant d'un proche); pour cela, les aidants doivent pouvoir disposer d'une aide professionnelle et, lorsque c'est nécessaire, recourir à des services "de répit" et d'accompagnement;

b. de verzorgenden moeten door de maatschappij beter worden erkend, eventueel door de erkenning van een specifiek statuut dat recht zou geven op een opleiding, een loon of hulp bij werkhervatting;

c. voorzien in een ermee gepaard gaande opvang van de door de ziekte getroffen persoon en de verzorgende, om de strijd te kunnen aangaan tegen de gevoelens van verlating en de veranderingen in de gezondheidstoestand van de verzorgende;

## 2. door de volgende actiepunten te ontwikkelen:

a. actiepunt in verband met de ontwikkeling en diversificatie van de vervangings- en begeleidingsdiensten (actiepunt 1); dat actieterrein is erop gericht in elke regio van het land een aangepast aanbod aan vervangings- en begeleidingsdiensten aan te bieden die adequaat beantwoorden aan de behoeften van de patiënten en aan de verwachtingen van de verzorgenden; op dat niveau moet elk initiatief (gemeentelijk, vzw enzovoort) worden ondersteund en nieuwe initiatieven moeten worden aangemoedigd. Er moet een stand van zaken van alle initiatieven worden verricht teneinde er de beste conclusies voor de verbetering ervan te trekken;

b. actiepunt in verband met de verbetering van de opleidingen en de rechten van de verzorgenden (actiepunt 2); om het psychologisch leed van de verzorgenden, alsook de aftakeling van hun gezondheidstoestand te beperken en te voorkomen, zou het nuttig zijn hen een adequate opleiding te bieden (waarmee zij de patiënt beter kunnen opvangen), alsook een loon of concrete hulp bij werkhervatting, als die verzorgenden voor een tijdje uit de arbeidswereld hebben moeten treden;

c. actiepunt in verband met de verbetering van de opvolging van de gezondheidstoestand van de mantelzorgers (actiepunt 3); het is essentieel te voorzien in de opvolging van de gezondheidstoestand van de mantelzorger; die zal moeten tot stand komen door een versterkte samenwerking met de behandelende geneesheer van de getroffen persoon, die het best in staat is het leed van de verzorgende op te merken en die persoon eventueel naar diens huisarts kan doorverwijzen;

## II. de coördinatie tussen alle betrokkenen opvoeren (doelstelling 2)

### 1. door middel van de volgende principes:

a. noodzaak een gepersonaliseerd antwoord te geven op de vragen van de zieken en hun familie, door de coördinatie tussen de betrokkenen op te voeren;

b. les aidants devront être mieux reconnus par la société, éventuellement par la reconnaissance d'un statut spécifique qui ouvrirait le droit à une formation, à un salaire ou à une aide à la reprise d'activité;

c. prévoir une prise en charge associée de la personne atteinte et de l'aidant, afin de lutter contre le sentiment d'abandon et les altérations de l'état de santé de l'aidant;

## 2. en développant les actions suivantes:

a. action relative au développement et à la diversification des services de répit et d'accompagnement (action n° 1); ce terrain d'actions vise à assurer, dans chaque région du pays, une offre adaptée de services de répit et d'accompagnement qui correspondent de façon adéquate aux besoins des patients et aux attentes des aidants; à ce niveau, chaque initiative (communale, ASBL,...) doit être soutenue et de nouvelles initiatives doivent être encouragées. Un état des lieux de l'ensemble des initiatives doit être effectué afin d'en tirer les meilleures conclusions pour leurs améliorations;

b. action relative à l'amélioration des formations et des droits des aidants (action n° 2); afin de limiter et d'éviter les souffrances psychologiques des aidants ainsi qu'une forte dégradation de leur état de santé, il serait utile d'octroyer aux aidants une formation adéquate (leur permettant une meilleure prise en charge du patient) ainsi qu'un salaire ou une aide concrète à la reprise d'activité lorsque ces aidants ont dû, pour un certain temps, se détacher du monde du travail;

c. action relative à l'amélioration du suivi de l'état de santé des aidants naturels (action n° 3); il est essentiel d'assurer un suivi de l'état de santé des aidants naturels; celui-ci devra se faire par un renforcement de la coopération du médecin traitant de la personne atteinte, qui est le plus à même de déceler la souffrance de l'aidant et d'en référer, le cas échéant, vers le médecin généraliste de l'aidant;

## II. renforcer la coordination entre tous les intervenants (objectif n° 2)

### 1. moyennant les principes suivants:

a. nécessité de fournir une réponse personnalisée aux questions des malades et de leurs familles en renforçant la coordination entre les intervenants concernés;

b. de doelstelling nastreven om een echt opvang- en begeleidingstraject op te bouwen, door het standpunt in te nemen van de patiënt en zijn familie, teneinde het systeem op hun behoeften af te stemmen; het plan stelt derhalve de organisatie voor van pluriprofessionele en multidisciplinaire, medische, paramedische en psychosociale opvang, met doelstellingen die door de verschillende actoren worden gedeeld;

2. door de volgende actiepunten te ontwikkelen:

a. “unieke-toegangspunten” creëren (actiepunt 4); de doelstelling is een coördinatieplaats te creëren waarbij de gezondheids- en de medisch-sociale sector worden betrokken, waar de patiënten en hun familie alle nodige informatie kunnen verkrijgen, alsook zich laten helpen bij alle stappen die zij zetten;

b. de functie “alzheimerconsulent” instellen (actiepunt 5); die consulent zou tot taak hebben alle actoren te coördineren, teneinde het levenstraject van de zieken eenvoudiger te begeleiden; die coördinator zou de unieke gesprekspartner zijn van de patiënt en zijn familie; hij zal zorgen voor de multidisciplinaire opvang van de patiënt, die is aangepast aan zijn behoefte; zo zal hij aan de patiënt en de naaste verzorgende informatie en raad geven in de zin van bijstand in het dagelijks leven (mobiliteit, inrichting van de woning, juridische en financiële aspecten enzovoort);

III. de getroffen personen en hun verwanten toestaan te kiezen voor steun thuis (doelstelling 3)

1. krachtens het principe dat het nodig is het aanbod aan thuiszorg en dienstverlening aan huis te verbeteren, teneinde het comfort, de veiligheid en de autonomie van de in hun dagelijks leven getroffen personen te kunnen waarborgen. Daarom is het primordiaal het aanbod aan thuiszorg en -hulp op te voeren, maar ook steun te verlenen om de woningen van de getroffen personen aan te passen aan de verschillende specifieke kenmerken van de ziekte van Alzheimer;

2. door de volgende actiepunten te ontwikkelen:

a. het aanbod inzake thuiszorg en thuishulp versterken (actiepunt 6); dat actiepunt strekt er vooral toe ervoor te zorgen dat het verzorgend personeel beter wordt opgeleid inzake de specifieke kenmerken van de ziekte die in het dagelijkse leven opduiken; bedoeling is bijgevolg gespecialiseerde teams samen te stellen die de tenlasteneming van de door de ziekte getroffen personen zullen verbeteren;

b. poursuivre l'objectif de construire un véritable parcours de prise en charge et d'accompagnement, en se plaçant du point de vue de la personne malade et de sa famille, afin d'organiser le système autour de leurs besoins; le plan propose dès lors l'organisation d'une prise en charge pluri-professionnelle et multidisciplinaire, médicale, paramédicale et psychosociale, avec des objectifs partagés par les différents acteurs;

2. en développant les actions suivantes:

a. créer des “portes d'entrée unique” (action n° 4); l'objectif est de créer un lieu de coordination associant le secteur sanitaire et le secteur médicosocial vers lequel les patients et leur famille pourront se diriger pour y obtenir toute l'information dont ils ont besoin ainsi que pour se faire aider dans l'ensemble de leurs démarches;

b. mettre en place la fonction de “conseiller Alzheimer” (action n° 5); le conseiller Alzheimer aurait pour fonction de coordonner l'ensemble des intervenants afin d'accompagner de manière simplifiée le parcours de vie des malades; ce coordinateur sera l'interlocuteur unique du patient et de la famille du patient; il assurera la prise en charge multidisciplinaire du patient de façon adaptée au besoin du patient; ainsi, il fournira au patient et à l'aidant proche les informations et conseils en termes d'assistance à la vie quotidienne (mobilité, aménagement du logement, aspects juridiques et financiers,...);

III. permettre aux personnes atteintes et à leurs proches de choisir le soutien à domicile (objectif 3)

1. moyennant le principe suivant lequel il est nécessaire d'améliorer l'offre de soins et de services à domicile afin de pouvoir assurer le confort, la sécurité et l'autonomie des personnes atteintes dans leur quotidien. C'est pourquoi, il est primordial de renforcer l'offre à domicile de soins et d'aide mais également d'encourager l'adaptation des logements des personnes atteintes aux différentes spécificités de la maladie d'Alzheimer;

2. en en développant les actions suivantes:

a. renforcer l'offre à domicile de soins et d'aide (action n° 6); cette action vise principalement à assurer une meilleure formation du personnel soignant quant aux spécificités de la maladie qui se posent dans la vie courante; l'objectif est par conséquent de constituer des équipes spécialisées qui amélioreront la prise en charge des personnes atteintes de la maladie;

b. de aanpassing van de woning van de patiënten aanmoedigen (actiepunt 7): om de zelfredzaamheid van de patiënten te bevorderen en om ongevallen te voorkomen, moet een inspanning worden gedaan op het vlak van de aanpassing van de leefruimten; dat onderzoeksdomein moet onder meer door de nieuwe informatie- en communicatietechnologieën kunnen worden ontwikkeld; uiteraard moet financiële steun de aanpassing van de woning mogelijk maken;

IV. de toegang tot de diagnose verbeteren en het zorgtraject optimaliseren (doelstelling 4), dankzij de volgende actiepunten

1. een aankondigings- en begeleidingsregeling uitwerken en toepassen (actiepunt 8); de aankondiging van de diagnose vereist soms een herhaalde en overlegde demarche onder professionals op grond van goede praktijken; dat wordt ingegeven door de voor de patiënt lange, beangstigende en destructurende evolutie van de ziekte; de eerste aankondiging van de diagnose moet in een tweede fase absoluut worden gevolgd door de bevestiging van de diagnose, uitleg en begeleiding tijdens de toekomstige consulten met de huisarts; de mededeling en de follow-up van de diagnose moeten plaatsvinden in een multidisciplinair kader en met voldoende aandacht voor zowel de medische als de psycho-sociale aspecten én voor de zorg; de (door actiepunt 5 beoogde) “alzheimer-consulenten” zullen ook hier een zeer belangrijke rol spelen; bijzondere aandacht moet worden besteed aan de opleiding van de artsen wat het mededelen van de diagnose betreft;

2. nieuwe bezoldigingswijzen uitproberen voor de beoefenaars van de gezondheidszorgberoepen (actiepunt 9), meer bepaald inzake de aankondiging van de diagnose, die een afzonderlijke medische handeling zou moeten zijn;

3. een “ziekte van Alzheimerinformatiekaart” uitwerken voor elke zieke (actiepunt 10); in dringende gevallen kan de verzorging van die zieken worden bemoeilijkt omdat de gezondheidswerkers over hen over onvoldoende informatie beschikken; daarom ware het interessant voor elke zieke een informatiekaart te maken (in portefeuilleformaat), met gegevens over de persoon zelf (persoonsgegevens betreffende de zieke, zijn artsen, zijn verzorgenden enzovoort), over de ziekte zelf en over de manier waarop de zieke hulp geboden kan worden;

4. voorzien in “geheugenconsulten” in de regio’s waar ze niet bestaan (actiepunt 11), zodat er op het hele grondgebied gespecialiseerde contactpunten bestaan voor diagnose en *follow-up*;

b. encourager l’adaptation des logements des personnes atteintes (action n° 7); afin de favoriser l’autonomie des personnes atteintes et de prévenir les accidents, un effort doit s’opérer dans l’adaptation des lieux de vie; ce domaine de recherches doit pouvoir être développé notamment par les nouvelles technologies de l’information et de la communication; un soutien financier doit bien évidemment permettre l’aménagement du domicile;

IV. améliorer l’accès au diagnostic et optimiser le parcours de soins (objectif n° 4), via les actions suivantes

1. élaborer et mettre en œuvre un dispositif d’annonce et d’accompagnement (action n° 8); l’annonce du diagnostic nécessite une démarche parfois répétée et concertée entre les professionnels, sur la base de bonnes pratiques; cela s’explique en raison de l’évolution longue, angoissante et déstructurante pour le malade de la pathologie; la première annonce de diagnostic doit impérativement être suivie, dans un deuxième temps, de réaffirmation du diagnostic, d’explication et d’accompagnement lors des consultations futures chez le médecin généraliste; de préférence, la communication et le suivi du diagnostic doivent avoir lieu dans un cadre pluridisciplinaire, en accordant une attention suffisante aux aspects tant médicaux que psychosociaux et aux soins; les conseillers Alzheimer (visés par l’action n° 5) joueront ici également un rôle essentiel; une attention particulière doit être accordée à la formation des médecins à la communication du diagnostic;

2. expérimenter de nouveaux modes de rémunération pour les professionnels de santé (action n° 9), notamment pour ce qui est de l’annonce du diagnostic qui devrait être un acte médical en soi;

3. créer une carte d’information “Maladie Alzheimer” pour chaque malade (action n° 10); en cas d’urgence, la prise en charge des malades peut s’avérer difficile en raison du manque d’informations dont disposent les professionnels de la santé; c’est pourquoi, il est intéressant de mettre en œuvre la création d’une carte d’informations (format portefeuille) pour chaque malade; ladite carte devrait contenir des informations sur la personne elle-même (coordonnées du malade, des médecins, des aidants,...) ainsi que des informations sur sa maladie et sur les modalités de recours aux soins;

4. créer des “consultations mémoire” dans les zones non pourvues (action n° 11), afin que l’ensemble du territoire soit couvert en sites spécialisés de diagnostic et de suivi;

5. voorzien in middelen- en onderzoeks“geheugencentra” in de regio’s waar ze niet bestaan (actiepunt 12); het is belangrijk dat over het hele grondgebied gespecialiseerde contactpunten voor diagnose, onderzoek en toegang tot zorg voorhanden zijn;

6. hoogactieve “geheugenconsulten” versterken (actiepunt 13); er moet worden gezorgd voor een versterking die tot doel zou hebben de wachttijden voor de gespecialiseerde geheugencheck-ups te verkorten en de kwaliteit van de aankondiging van de ziekte te garanderen;

7. de door geneesmiddelen veroorzaakte iatrogene ongevallen in het oog houden (actiepunt 14); er moet een netwerk komen van “geriatrische” geneesmiddelenbewaking en er moet een prevalentieonderzoek worden gevoerd naar de door geneesmiddelen veroorzaakte iatrogene ongevallen bij Alzheimerpatiënten;

8. het goed geneesmiddelengebruik verbeteren (actiepunt 15); Alzheimerpatiënten zijn bijzonder gevoelig voor geneesmiddelen en vooral voor psychofarmaca; bedoeling van dit actiepunt is de kwaliteit van de praktijken en het gebruik van de psychofarmaca voor die ziekte te verbeteren, door aanbevelingen van klinische praktijken uit te werken over de nadere regels om gedragsstoornissen tegen te gaan en ermee om te gaan;

V. de opvang in de instellingen verbeteren met het oog op een betere levenskwaliteit voor de Alzheimerpatiënten (doelstelling 5)

1. uitgaan van het principe dat inspanningen moeten worden gedaan om ervoor te zorgen dat in die rusthuizen beter op de behoeften van die patiënten wordt ingespeeld; zo wordt op grond van gegevens over de gedragsstoornissen en de behoeften van de patiënten voorgesteld in de rusthuizen voor verschillende soorten van afdelingen te zorgen;

2. dankzij de volgende actiepunten:

a. bedoeling is in de rusthuizen aangepaste afdelingen te creëren voor patiënten met gedragsstoornissen (actiepunt 16); aan elk van die afdelingen zou opgeleid en aangepast personeel worden toegewezen; tevens zouden in sommige rusthuizen aanpassingen van de gebouwen nodig zijn; er is aanmoediging nodig om voort te bouwen op positieve voorbeelden zoals de “cantous”, het kleinschalig genormaliseerd wonen en het kangaroo-wonen aanmoedigen; de voormelde aanpassingen zouden, naargelang de graad van de gedragsstoornissen bij de betrokkenen, van tweeërlei aard kunnen zijn:

5. créer de “centres mémoire” de ressources et de recherches dans les zones non pourvues (action n° 12); il est important que l’ensemble du territoire soit couvert en sites spécialisés de diagnostics, de recours aux soins et de recherches;

6. renforcer des “consultations mémoire” à forte activité (action n° 13); un renforcement qui viserait à raccourcir les délais d’attente des bilans spécialisés de la mémoire et à garantir la qualité de l’annonce de la maladie doit être mis en place;

7. surveiller les accidents iatrogènes médicamenteux (action n° 14); il faut mettre en place un réseau de pharmacovigilance “gériatrique” et réaliser une enquête de prévalence des accidents iatrogènes médicamenteux chez les sujets atteints de la maladie d’Alzheimer;

8. améliorer le bon usage des médicaments (action n° 15); les patients atteints de la maladie d’Alzheimer sont particulièrement sensibles aux médicaments, en particulier aux psychotropes; le but de cette action est d’améliorer la qualité des pratiques et l’utilisation des médicaments psychotropes dans cette maladie, en élaborant des recommandations de pratiques cliniques sur les modalités de sédation des troubles du comportement et sur la prise en charge des troubles du comportement;

V. améliorer l’accueil en établissement, pour une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer (objectif n° 5)

1. moyennant le principe selon lequel des efforts doivent être fournis afin d’offrir, au sein de ces maisons de repos, une réponse adéquate aux besoins de ces patients; ainsi, il est proposé, sur la base de données concernant les troubles du comportement et les besoins des personnes malades, d’organiser différents types d’unités au sein des maisons de repos;

2. moyennant les actions suivantes:

a. créer des unités adaptées au sein des maisons de repos pour les patients souffrant de troubles comportementaux (action n° 16); l’objectif est de créer des unités adaptées; pour chacune de ces différentes unités, du personnel formé et adapté y serait affecté; de même, certains aménagements des bâtiments seraient nécessaires dans certaines maisons de repos; encourager la promotion des exemples positifs que constituent les cantous, les “kleinschalig genormaliseerd wonen” ou les habitats à caractère intergénérationnel; celles-ci pourraient être de deux types en fonction du niveau de troubles du comportement des personnes concernées:

i. dagafdelingen voor aangepaste zorg en activiteiten die voor alzheimerpatiënten met matige gedragsstoornissen (de patiënten zouden 's avonds terugkeren naar de afdeling waar ze gewoonlijk verblijven);

ii. “versterkte” wooneenheden met zowel ruimten voor animatie en huisvesting voor personen met ernstige gedragsstoornissen;

b. gespecialiseerde afdelingen creëren in de ziekenhuizen (actiepunt 17); in sommige gevallen is een ziekenhuisopname onontbeerlijk (bijvoorbeeld in geval van ernstige crisissen); bedoeling is dat binnen de ziekenhuizen zelf aangepaste afdelingen worden uitgebouwd, die de mogelijkheid bieden een aan de betrokkenen aangepaste en geïndividualiseerde oplossing aan te reiken;

c. jonge zieken huisvesten (actiepunt 18); de ziekte van Alzheimer treft soms mensen die jonger zijn dan wie die ziekte doorgaans treft; als die mensen niet langer in hun eigen woning kunnen blijven, bestaat de enige oplossing erin ze in een rusthuis op te nemen; het valt echter gemakkelijk te begrijpen dat die huisvesting niet aangepast is aan de noden van die mensen; bedoeling is de manieren waarop die patiënten kunnen worden gehuisvest, te herzien;

d. een “nationaal kenniscentrum voor jonge alzheimerpatiënten” oprichten (actiepunt 19) om de toegang tot diagnose, de kwaliteit en de coördinatie van de begeleiding van jonge patiënten te verbeteren, meer bepaald via een begeleidingsstrategie die rekening houdt met het volledige gezondheidsbeeld van de patiënt, teneinde:

i. kennis te ontwikkelen;

ii. onderzoek te bevorderen;

iii. best practices en gemeenschappelijke instrumenten uit te werken en te verspreiden, zodat kwalitatief hoogstaande zorgbegeleiding en coördinatie in het hele land kunnen worden gewaarborgd;

VI. knowhow meer naar waarde schatten en het opleidingsaanbod voor beroepsbeoefenaars verbeteren (doelstelling 6)

1. door acht te slaan op het principe dat de begeleiding van alzheimerpatiënten een bijzonder moeilijke taak is, die vereist dat de opleiding wordt afgestemd op de behoeften; tijdens de opleiding moet een voor de follow-up van de patiënt vereiste voldoende kennis

i. des unités de soins et d'activités adaptés fonctionnant la journée qui seraient destinées à des personnes ayant une maladie d'Alzheimer avec des troubles du comportement modérés (les patients retourneraient le soir vers leurs unités habituelles d'hébergement);

ii. des unités d'hébergement “renforcées” comprenant à la fois des lieux d'animation et d'hébergement, qui seraient destinées à des personnes présentant des troubles du comportement importants;

b. créer des unités spécialisées au sein des hôpitaux (action n° 17); dans certaines situations, le recours à l'hospitalisation s'avère indispensable (par exemple en cas de fortes crises); l'objectif est alors de créer, au sein même des hôpitaux, des unités adaptées qui permettraient d'offrir une réponse adaptée et personnalisée aux personnes concernées;

c. héberger des malades jeunes (action n° 18); la maladie d'Alzheimer peut frapper des personnes plus jeunes qu'habituellement; lorsque l'hébergement de ces personnes à domicile n'est plus possible, la seule solution se présentant est l'hébergement en maison de repos; or, il est aisément compréhensible que cet hébergement n'est pas adapté aux besoins de ces personnes; l'objectif est alors de repenser des moyens d'hébergement pour ces patients;

d. identifier un “centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes” (action n° 19); l'objectif est d'améliorer l'accès au diagnostic, la qualité et la coordination de la prise en charge des malades jeunes en mettant en place une stratégie de prise en charge prenant en compte l'ensemble des problématiques de santé des malades visant à:

i. développer les connaissances;

ii. renforcer la recherche;

iii. élaborer et diffuser des référentiels de bonnes pratiques et des outils communs garantissant la qualité de la prise en charge et la coordination des soins sur l'ensemble du territoire;

VI. valoriser les compétences et développer les formations des professionnels (objectif n° 6)

1. moyennant le principe suivant lequel la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est une tâche particulièrement difficile qui doit nécessiter une formation adéquate aux besoins; la formation doit permettre d'acquérir les connaissances

inzake zorgtechnieken, psychologie en sociale aanpak worden aangeleerd; op het gebied van de opleidingen moeten dus grote inspanningen worden geleverd;

2. door het opleidingsaanbod beter af te stemmen op de behoeften (actiepunt 20); het is aangewezen, in overleg met alle universiteiten en hogescholen, te voorzien in een opleidingsaanbod dat een adequate patiëntenbegeleiding waarborgt, alsook de professionals in de rust- en verzorgingstehuizen ertoe aan te sporen opleidingen te blijven volgen; voorts moet aan de titel van “alzheimer-consulent” een specifieke opleiding gekoppeld zijn;

b. kennis verwerven alvorens te handelen (krachtlijn 2), in het licht van de volgende doelstellingen:

I. inzake onderzoek een inspanning zonder voorgaande leveren (doelstelling 7), door middel van de volgende maatregelen:

1. een stichting voor samenwerking inzake onderzoek oprichten, met name een stichting voor wetenschappelijk onderzoek, teneinde het wetenschappelijk onderzoek te bevorderen en te coördineren (actiepunt 21); het doel is de uitbouw van een nationaal onderzoeks- en zorgnetwerk in verband met de ziekte van Alzheimer en aanverwante ziekten, dat de onderzoeksteams (van zowel de overheid als de privésector) overkoepelt; voorts is het de bedoeling de patiënten meer vertrouwd te maken met fundamenteel onderzoek, klinisch onderzoek en sociale wetenschappen. De maatregelen zouden worden gefinancierd door zowel de overheid als de privésector (industriële, donateurs, mecenasen);

2. klinisch onderzoek naar de ziekte van Alzheimer ontwikkelen en de evaluatie van niet-medicamenteuze behandelingen verbeteren (actiepunt 22); projecten ter ondersteuning van onderzoek door de ziekenhuisteams kunnen betrekking hebben op de aanpassing van de diagnose- en behandelingsstrategieën, de zorgkwaliteit, de levenskwaliteit van de patiënten en de verzorgenden, alsook op de niet-medicamenteuze behandelingen;

3. de studietoelageregeling voor doctoraal- en postdoctoraalstudenten versterken (actiepunt 23); het is de bedoeling jonge onderzoekers op het gebied van de ziekte van Alzheimer en aanverwante ziekten aan te trekken door hogere financiering;

4. de functies van assistent-kliniekhoofd en academisch-ziekenhuisassistent bevorderen (actiepunt 24); het is belangrijk jonge onderzoekers (op het gebied van neurologie, geriatrie, medische beeldvorming, neuropathologie, epidemiologie, biochemie,

suffisantes en termes de techniques de soins de santé, de psychologie et d'approches sociales que nécessite le suivi d'un patient; de gros efforts doivent par conséquent être entrepris dans le domaine des formations;

2. moyennant l'action suivante: assurer une formation plus adéquate aux besoins (action n° 20); il faut prévoir, avec l'ensemble des Universités et des Hautes écoles, une formation qui permettrait une prise en charge adéquate des patients, ainsi qu'encourager les formations continues au sein même des maisons de repos; l'acquisition du titre de “conseiller Alzheimer” doit également être associée à une formation spécifique;

b. connaître pour agir (axe n°2), moyennant les objectifs suivants:

I. fournir un effort sans précédent pour la recherche (objectif n° 7), moyennant les actions suivantes:

1. créer une fondation de coopération de la recherche sous la forme d'une fondation de coopération scientifique pour stimuler et coordonner la recherche scientifique (action n° 21); l'objectif est de mettre en place un réseau national de recherches et de soins sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées afin de fédérer les équipes de recherches (publiques et privées); un autre but est de rapprocher recherche fondamentale, recherche clinique et sciences sociales autour des personnes malades. Les financements seraient publics et privés (industriels, dons et mécénat);

2. développer la recherche clinique sur la maladie d'Alzheimer et améliorer l'évaluation des thérapies non-médicamenteuses (action n° 22); en soutenant les activités de recherches des équipes hospitalières, des projets pourront viser l'adaptation des stratégies diagnostiques et thérapeutiques, la qualité des soins, la qualité de vie des malades et des aidants ainsi que les thérapies non-médicamenteuses;

3. renforcer les allocations doctorales et post-doctorales (action n° 23); l'objectif est d'attirer les jeunes chercheurs sur la thématique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en augmentant les financements;

4. stimuler les postes de chefs cliniques assistants et assistants hospitalo-universitaires (action n° 24); il est important d'inciter les jeunes chercheurs (en neurologie, gériatrie, imagerie, neuropathologie, épidémiologie, biochimie, immunologie, biologie cellulaire,...) à

immunologie, celbiologie enzovoort) warm te maken voor een loopbaan waarin zorg, opleiding en onderzoek hand in hand gaan;

5. onderzoek inzake mens- en sociale wetenschappen bevorderen (actiepunt 25); mens- en sociale wetenschappen kunnen helpen de ziekte van Alzheimer beter te begrijpen: terwijl de neuropsychologie inzicht kan verschaffen in de cognitieve functies en bijbehorende stoornissen, en in het gebruik van de restvaardigheden, kunnen de sociale wetenschappen dankzij hun analyses een beter beeld geven van de gezondheidszorgstelsels, familiale solidariteit of de patiëntperceptie; door aan de universiteiten te voorzien in specifieke functies of door interdisciplinaire onderzoeksprogramma's te financieren moet dit actiepunt ervoor zorgen dat meer onderzoekers in de mens- en de sociale wetenschappen zich in die nauwelijks ontgonnen gebieden willen bekwamen;

6. onderzoeksteams steunen die onderzoek verrichten naar innoverende behandelingen (actiepunt 26); bedoeling is onderzoeksteams op te richten die zich buigen over nog maar weinig onderzochte aspecten van de ziekte van Alzheimer, door competenties en elkaar aanvullende benaderingen samen te brengen;

7. onderzoeksteams steunen die actief zijn in methodologie en humane en sociale wetenschappen (actiepunt 27); bedoeling is een methodologisch onderzoeksteam in klinisch onderzoek op te richten dat onderzoekers, zieken en industriële bundelt in een thematisch netwerk dat een onderzoeksprogramma volgt in het domein van de humane en de sociale wetenschappen;

8. een onderzoekscentrum oprichten voor de geautomatiseerde beeldbewerking (actiepunt 28); bedoeling is een onderzoekscentrum op te richten dat zich toespitst op de geautomatiseerde beeldbewerking, inclusief een proces waarbij bruikbare kennis kan worden gepuurd uit grote hoeveelheden gegevens;

9. grote groepen of categorieën van zieken bestuderen en in de tijd volgen (actiepunt 29);

10. een hoog-debietgenotypering uitwerken (actiepunt 30); bedoeling van dat onderzoek is dat het mogelijk zou worden de genetische kenmerken te identificeren die de vatbaarheid voor de ziekte van Alzheimer aantonen;

11. gebruik maken van de sequencerings van het genoom van de microcebus (actiepunt 31); de microcebus is een kleine primaat. 20 à 30 % van de populatie ontwikkelt spontaan een aandoening die te vergelijken is met de ziekte van Alzheimer. Het diertje kan dus van groot nut zijn voor het onderzoek naar de ziekte;

développer une carrière qui associe soins, formation et recherche;

5. favoriser la recherche en sciences humaines et sociales (action n° 25); les sciences humaines et sociales peuvent aider à appréhender la maladie d'Alzheimer: la neuropsychologie avec ses connaissances sur les fonctions cognitives, sur leurs troubles et sur l'exploitation des capacités préservées ainsi que les sciences sociales et leurs analyses sur les systèmes de santé, les solidarités familiales ou la perception des malades; le but de cette action est d'attirer les chercheurs en sciences humaines et sociales vers ces domaines encore peu explorés en créant des postes dédiés à cette problématique dans les universités ou en finançant des programmes de recherches interdisciplinaires;

6. soutenir des groupes de recherches sur des approches innovantes (action n° 26); la mise en place de groupes de recherches sur des aspects encore peu explorés de la maladie d'Alzheimer en mettant en commun des compétences et des approches complémentaires est le but de cette action;

7. soutenir des groupes de recherches en méthodologie et Sciences humaines et sociales (action n° 27); le but est la mise en place d'un groupe de recherches de méthodologie en recherches cliniques, associant chercheurs, malades et industriels et un réseau thématique doté d'un programme de recherches de sciences humaines et sociales;

8. créer un centre de recherches sur le traitement automatisé de l'image (action n° 28); l'objectif est de créer un centre de recherches sur le traitement automatisé de l'image qui inclurait un processus d'extraction de connaissances exploitables à partir de grands volumes de données;

9. étudier et suivre dans le temps d'importantes populations de malades, ou cohortes (action n° 29);

10. créer un génotypage à haut débit (action n° 30); le but de l'étude serait de permettre d'identifier des traits génétiques de susceptibilité à la maladie d'Alzheimer;

11. exploiter le séquençage du génome du microcèbe (action n° 31); le microcèbe est un petit primate chez lequel 20 à 30 % des individus développent spontanément une affection comparable à la maladie d'Alzheimer; ce primate peut donc être d'une grande utilité dans la recherche destinée à la maladie d'Alzheimer;

12. opleidingen inzake klinische epidemiologie organiseren (actiepunt 32);

13. banden creëren tussen het onderzoek in de openbare sector en in de industrie (actiepunt 33); bedoeling is dat de onderzoekers in de openbare sector en in de privésector elkaars kennis wederzijds verrijken;

II. een epidemiologische follow-up organiseren (doelstelling 8), via actiepunt 34 (een epidemiologische follow-up opzetten); bedoeling van dat actiepunt is op nationaal vlak een inventaris op te maken van de epidemiologische activiteiten en van de follow-up van alle consultaties in België (aantal geconsulteerde patiënten, kenmerken van de patiënten, ernst van de ziekte...). Dankzij dit actiepunt kan het zorgaanbod worden verbeterd.

c. de krachten te bundelen voor een maatschappelijke uitdaging (krachtlijn 3), door de volgende doelstellingen na te streven:

I. het grote publiek informeren en sensibiliseren (doelstelling 9)

1. met toepassing van het beginsel dat informatie en doorverwijzing de voornaamste behoeften zijn voor de families, opdat zij zich kunnen wenden tot de beroepsmensen die het dichtst in hun omgeving actief zijn en die hen het best kunnen helpen bij de diagnose van de ziekte en de begeleiding van de zieke;

2. door de volgende actiepunten uit te werken:

a. werk maken van een enig oproepnummer en een website (actiepunt 35); bedoeling is te voorzien in een enig oproepnummer waardoor het mogelijk moet zijn de zieken en de verzorgenden door te verwijzen naar de dichtstbijzijnde passende instelling; dat oproepnummer zou een dubbele functie hebben: de verzorgenden steunen en een luisterend oor bieden, alsook informatie verstrekken over de begeleiding, de thuiszorg, de rustmogelijkheden enzovoort; die regeling zou vergezeld moeten gaan van een website waarop alle wezenlijke informatie staat vermeld;

b. per regio Staten-Generaal houden, ter begeleiding van de tenuitvoerlegging van het plan (actiepunt 36);

c. de kennis aanscherpen over de manier waarop tegen de ziekte wordt aangekeken (actiepunt 37); bedoeling is het grote publiek te sensibiliseren aangaande de ziekte van Alzheimer. Die sensibilisering van de bevolking over wat de zieken en hun naasten moeten doorstaan, moet concreet gestalte krijgen in samenwerking met de patiëntenverenigingen. Aldus kan van

12. former à l'épidémiologie clinique (action n° 32);

13. développer les liens entre la recherche publique et l'industrie (action n° 33); l'objectif est d'améliorer la connaissance réciproque de la recherche publique et de la recherche privée;

II. organiser un suivi épidémiologique (objectif n° 8), moyennant l'action de la mise en place d'un suivi épidémiologique (action n° 34); l'objectif de cette action consiste à mettre en place, au niveau national, un recueil d'activités et de suivis épidémiologiques de l'ensemble des consultations se pratiquant en Belgique (nombre de patients consultés, caractéristiques des patients, gravité de la maladie...); cette action permettrait ainsi de contribuer à l'adaptation de l'offre de soins;

c. se mobiliser pour un enjeu de société (axe n° 3), en poursuivant les objectifs suivants:

I. informer et sensibiliser le grand public (objectif n° 9)

1. moyennant le principe suivant lequel le besoin d'information et d'orientation est un besoin principal pour les familles afin de pouvoir s'adresser aux professionnels les plus proches et les plus à même de les aider dans le diagnostic et la prise en charge de la maladie;

2. moyennant les actions suivantes:

a. mettre en place un numéro unique et un site Internet (action n° 35); l'objectif est la création d'un numéro unique qui permettrait dans tous les cas de renvoyer les malades et les aidants vers l'institution adéquate la plus proche; ce numéro aurait une double fonction: d'une part garantir un soutien et une écoute aux aidants et, d'autre part, fournir des informations sur la prise en charge, le soutien à domicile, les possibilités de répit...; ce dispositif devrait être accompagné d'un site Internet reprenant toutes les informations essentielles;

b. tenir des assises régionales pour accompagner la mise en œuvre du plan (action n° 36);

c. accentuer la connaissance du regard porté sur la maladie (action n° 37); l'objectif est ici de sensibiliser le grand public à la maladie d'Alzheimer. Cette sensibilisation de la population autour de la cause des malades et de leurs proches doit se faire aux côtés des associations de patients. Le but est de donner une autre image, plus nuancée, de la maladie via des campagnes de

de ziekte een ander, genuanceerder beeld worden opgehangen, via sensibiliseringscampagnes, publicaties, tentoonstellingen, websites enzovoort;

II. een ethisch en juridisch debat bevorderen (doelstelling 10); verschillende wetsbepalingen hebben een invloed op de alzheimerpatiënten; het is noodzakelijk een ethisch en juridisch debat te voeren over hun status en hun rechten;

III. van de ziekte van Alzheimer een Europese prioriteit maken (doelstelling 11); bedoeling is de ziekte van Alzheimer op te nemen in de agenda van het Europese voorzitterschap, teneinde het onderzoek op Europees niveau te stimuleren.

30 juni 2014

sensibilisation, des publications, des expositions, des sites Internet, etc;

II. promouvoir une réflexion éthique et juridique (objectif n° 10); différentes dispositions légales ont des incidences sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer; il est nécessaire de promouvoir une réflexion éthique et juridique sur le statut et les droits des personnes atteintes;

III. faire de la maladie d'Alzheimer une priorité européenne (objectif n° 11); cet objectif vise à inscrire à l'agenda de la présidence européenne la problématique de la maladie d'Alzheimer afin de promouvoir la recherche au niveau européen.

30 juin 2014

Catherine FONCK (cdH)