

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

27 oktober 2016

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

betreffende epilepsie

(ingediend door
mevrouw Yoleen Van Camp c.s.)

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

27 octobre 2016

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

relative à l'épilepsie

(déposée par
Mme Yoleen Van Camp et consorts)

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

Afkortingen bij de nummering van de publicaties:

DOC 54 0000/000:	Parlementair document van de 54 ^e 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 ^e 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,

Zo'n 60 000 mensen in dit land lijden aan epilepsie, één van de meest invaliderende, neurologische aandoeningen. Exacte cijfers zijn er niet. Epilepsie leidt tot stigmatisering, sociale exclusie, depressie, leerachterstand en uitsluiting op de arbeidsmarkt. De aanvallen zijn levensbedreigend: 1 op de 1 000 sterft een plotse dood, wat oploopt tot 1 op 150 indien de aandoening onbehandeld is. Niet alleen mensen met epilepsie maar ook de maatschappij hebben er dus alle belang bij dat de aandoening zo goed mogelijk wordt behandeld. Bij twee derde is de aandoening onder controle met medicatie maar één op de drie is daar niet met gebaat en heeft zogenaamde "hardnekkige" (refractaire) epilepsie. Voor hen bestaan er nog wel behandelopties in gespecialiseerde centra, zoals chirurgie of hersenzenuwstimulatie maar te weinig patiënten vinden hun weg naar dergelijke centra.

Dit werd aangegeven door verschillende experts en patiëntenorganisaties op een rondetafelbijeenkomst over epilepsie in het parlement in het voorjaar van 2016. Het probleem werd objectief bevestigd door cijfers die de indiener van dit voorstel opvroeg bij de minister van Volksgezondheid¹. Een wetenschappelijke studie² raamt de kosten voor epilepsie in dit land op bijna 300 miljoen euro per jaar, waarvan het grootste deel indirecte kosten zijn, met name werkverlet. Daarmee liggen de uitgaven in dit land per patiënt honderden euro's hoger dan het Europese gemiddelde, voor een lagere zorgkwaliteit. Beleidsknelpunten zijn samengevat: het gebrek aan registratie en doorverwijzing (vooral bij refractaire epilepsie). Daaraan gekoppeld moeten de zorgverleners en het brede publiek worden gesensibiliseerd om het stigma te doorbreken. Behandelopties moeten bekend worden gemaakt voor een betere toeleiding naar de juiste zorg. Bovendien missen patiënten en hun omgeving een zorgverlener die uitleg en ondersteuning biedt.

Deze resolutie vraagt dat de overheid maatregelen neemt om tegemoet te komen aan deze knelpunten.

¹ Kamer van volksvertegenwoordigers, Schriftelijke vragen en Antwoorden, B063, vraag nr. 0658 "Epilepsie" van Yoleen Van Camp aan de minister van Volksgezondheid en Sociale Zaken Maggie De Block.

² Gustavsson et al. *Cost of disorders of the brain in Europe 2010*. EurNeuropsychopharmacol. 2011

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

Dans notre pays, quelque 60 000 personnes souffrent d'épilepsie, l'une des affections neurologiques les plus invalidantes. Si nous ne disposons pas de chiffres exacts, nous savons en revanche qu'elle engendre stigmatisation, exclusion sociale, dépression, retards d'apprentissage et exclusion du marché du travail. Les attaques peuvent être mortelles: un patient sur 1 000 décède de mort subite et ce chiffre passe à 1 sur 150 si l'affection n'est pas traitée. Les patients épileptiques, mais également la société, ont donc tout intérêt à traiter cette affection le mieux possible. Dans deux tiers des cas, les médicaments permettent de contrôler la maladie, mais dans un cas sur trois, ils ne sont d'aucun secours: on parle alors d'épilepsie réfractaire. Ces patients doivent dès lors se tourner vers les solutions thérapeutiques offertes par les centres spécialisés, comme la chirurgie et la stimulation neuro-cérébrale, mais ces solutions restent trop peu connues.

C'est ce qu'ont indiqué plusieurs experts et organisations de patients lors d'une table ronde sur l'épilepsie qui s'est tenue au Parlement au printemps 2016. Les chiffres que nous avons demandés à la ministre de la Santé publique¹ ont confirmé objectivement ce problème. Une étude scientifique² a chiffré les coûts engendrés par cette maladie en Belgique à près de 300 millions d'euros, des coûts indirects pour la plupart, comme l'incapacité de travailler. Les dépenses par patient dans notre pays dépassent ainsi de plusieurs centaines d'euros la moyenne européenne pour des soins de moindre qualité. Des problèmes d'ordre politique ont été épinglés: l'absence d'enregistrement et de renvoi vers le spécialiste (surtout en cas d'épilepsie réfractaire). Parallèlement, les prestataires de soins et le grand public doivent être sensibilisés pour rompre la stigmatisation. Les options thérapeutiques doivent être relayées pour mener le patient au traitement adapté. Les patients et leur entourage dénoncent, en outre, un manque d'explications et de soutien de la part du thérapeute.

La présente résolution demande au gouvernement de prendre des mesures pour remédier à ces problèmes.

¹ Chambre des représentants, Questions et réponses écrites, B063, question n° 0658 "Epilepsie" de Mme Yoleen Van Camp à la ministre de la Santé publique et des Affaires sociales Mme Maggie De Block.

² Gustavsson et al. *Cost of disorders of the brain in Europe 2010*. EurNeuropsychopharmacol. 2011

Voorkomen (en het gebrek aan registratie van epilepsie)

In dit land lijden naar schatting 60 000 mensen aan epilepsie³. Naar schatting, want er is momenteel geen register waarin de incidentie en prevalentie van epilepsie wordt bijgehouden. Dat is een eerste tekortkoming in het beleid inzake epilepsie. Alles begint bij een goede registratie. De overheid houdt echter nagenoeg geen gegevens bij, niet over de prevalentie en incidentie, maar ook niet over behandeling.

Presentatie

Epilepsie is een neurologische aandoening, gekenmerkt door terugkerende aanvallen. Hoewel ze maar 5 % van de aanvallen uitmaken, zijn vooral de zogenaamde “tonisch-clonische” aanvallen bekend – de typische schokken over het hele lichaam met bewustzijnsverlies (vandaar de naam “de vallende ziekte”). De aanvallen kunnen zich echter beperken tot ledematen die gaan schokken, verstijven of net aan spanning verliezen of zich uiten als black-outs (vaak verward met dromerij of verstrooidheid) of als zintuiglijke of psychische stoornissen.

Met dit beeld is epilepsie één van de meest invaliderende, neurologische aandoeningen. Het leidt tot stigmatisering, beperkte sociale activiteit, angst, depressie, leerachterstand en tewerkstellingsmoeilijkheden. De aanvallen zijn levensbedreigend door rechtstreekse (onherstelbare) neurologische schade en/of onrechtstreekse (dodelijke) fysieke letsels als gevolg van de (aan)val. 1 op 1 000 mensen sterft een plotse, onverwachte dood door epilepsie, wat nog oploopt tot 1 op 150 indien de aandoening onbehandeld is.

Behandeling

Vandaar het belang van vroege en optimale behandeling. Elke aanval houdt immers een risico in op neurologische en fysieke letsels, waardoor een leerachterstand wordt opgelopen die later uitmondt in arbeidsproblemen. Het spreekt voor zich dat de levenskwaliteit (angst, depressie, sociale exclusie) gerelateerd is aan de mate waarin de aandoening onder controle is. De overheid houdt evenmin bij of epilepsie momenteel goed wordt behandeld in dit land.

³ Cijfers van de Franstalige Belgische Liga tegen Epilepsie. De schattingen zijn gebaseerd op prevalenties uit registers waaruit blijkt dat 1 op de 200 mensen aan epilepsie lijdt.

Prévalence (et absence de statistiques sur l'épilepsie)

Dans notre pays, on estime que 60 000 personnes souffrent d'épilepsie³. Il s'agit d'une estimation, car il n'existe pour l'instant aucun registre où seraient tenus à jour les chiffres d'incidence et de prévalence de l'épilepsie. Tout commence par un enregistrement correct. Or les autorités ne collectent pratiquement aucune donnée, ni sur l'incidence et la prévalence, ni sur les traitements.

Présentation

L'épilepsie est une affection neurologique caractérisée par des crises récurrentes. Bien qu'elles ne constituent que 5 % des crises, ce sont surtout les crises “tonico-cloniques” qui sont connues: convulsions caractéristiques de tout le corps avec perte de connaissance. Les crises peuvent toutefois se limiter à des troubles au niveau des membres (convulsions, raidissements ou perte de tonus) ou prendre la forme d'absences (souvent confondues avec de la rêverie ou de la distraction) ou de troubles sensoriels ou psychiques.

L'épilepsie constitue ainsi l'une des affections neurologiques les plus invalidantes. Elle est source de stigmatisation, de réduction de l'activité sociale, d'angoisse, de dépression, de retard d'apprentissage et de difficultés en matière d'emploi. Les crises sont potentiellement mortelles, que ce soit suite à des lésions neurologiques directes (irréversibles) ou suite à des lésions (mortelles) indirectes résultant d'une crise (avec chute). Une personne sur mille meurt subitement et inopinément d'une crise d'épilepsie, et même jusqu'à une personne sur 150 lorsque l'affection n'est pas traitée.

Traitement

C'est pourquoi il est important que l'épilepsie fasse l'objet d'un traitement précoce et optimal. Chaque crise comporte en effet un risque de lésions neurologiques et physiques qui peuvent induire un retard d'apprentissage, lequel se traduira plus tard par des problèmes professionnels. Il va de soi que la qualité de vie (angoisse, dépression, exclusion sociale) dépend de la mesure dans laquelle l'affection est maîtrisée. Les autorités ne tiennent pas non plus de statistiques qui permettraient de savoir si l'épilepsie est actuellement bien traitée dans notre pays.

³ Chiffres de la Ligue francophone belge contre l'épilepsie. Les estimations sont basées sur des prévalences qui ressortent de registres montrant qu'une personne sur 200 souffre d'épilepsie.

Wat betreft de behandeling van niet-refractaire epilepsie (dus het type dat reageert op medicatie), is het tasten in het duister. Er bestaan immers enkel totaalcijfers over de terugbetaling van anti-epileptica, terwijl die medicatie vaak ook wordt voorgeschreven bij onder andere migraine, pijn en psychische stoornissen wat in de praktijk ook vaak blijkt te gebeuren, want in 2014 namen bijna 135 000 landgenoten anti-epileptica⁴. Uit de cijfers die de overheid verzamelt, kan dus niet worden afgeleid hoeveel mensen er lijden aan epilepsie en hoeveel er daarvan (succesvol) worden behandeld met anti-epileptica.

Voor “hardnekkige” epilepsie bestaan er ook louter totaalcijfers, en dat van alle interventies in de gespecialiseerde (referentie)centra (UZ Leuven, UZ Gent, Saint-Luc en Erasmus). In 2014 waren dat er 1035, voor zowel diagnose, follow-up als behandeling, dus met dubbeltellingen⁵. Minder dan de helft daarvan (477) werd overigens terugbetaald. Invasieve behandelingen worden op 150 per jaar “geschat” en het aantal terugbetalingen voor zenuwstimulatie hangt niet af van de reële nood, maar is begrensd op een vast aantal (N=100). Alles opgeteld vanaf de start van de referentiecentra in 2009, vonden 5000 consultaties plaats, of 25 % van de mensen met “hardnekkige” epilepsie, wat een (serieuze) overschatting is, want meestal zijn er per patiënt opvolgingen en behandeling(en) vereist. Opvallend is ook dat meer Waalse patiënten (484) in 2014 een beroep deden op de referentiecentra, dan de Vlaamse (359), terwijl Wallonië geen referentiecentrum telt.

Samengevat: mensen met epilepsie krijgen niet de zorgen waar ze recht op hebben, en vooral, nood aan hebben. Patiëntenverenigingen en experts zijn het eens over het gebrek aan gegevensregistratie en doorverwijzing, hetgeen wordt gestaafd door de cijfers. Om het stigma te doorbreken is er sensibilisering nodig van de zorgverleners en het brede publiek en moeten behandelopties kenbaar worden gemaakt, wat de toeleiding naar de juiste zorg zal verhogen. Mensen met epilepsie en hun mantelzorgers gaven op de rondetafelbijeenkomst in het parlement ook te kennen dat ze een zorgverlener missen die uitleg en ondersteuning biedt. Experts verwijzen daarbij naar de

En ce qui concerne le traitement de l'épilepsie non réfractaire (c'est-à-dire du type qui réagit à la médication), on tâtonne dans l'inconnu. On ne dispose en effet que des chiffres totaux concernant le remboursement des antiépileptiques, alors que cette médication est aussi fréquemment prescrite notamment en cas de migraine, de douleur et de troubles psychiques, ce qui s'avère d'ailleurs souvent être le cas dans la pratique, puisque près de 135 000 compatriotes ont pris des antiépileptiques en 2014⁴. Il n'est donc pas possible de déduire des chiffres que les autorités ont collectés combien de personnes souffrent d'épilepsie et combien d'entre elles sont traitées (avec succès) au moyen d'antiépileptiques.

Concernant l'épilepsie “coriace”, on ne dispose également que de chiffres totaux, et ce, pour l'ensemble des interventions dans les centres (de référence) spécialisés (UZ Leuven, UZ Gent, Saint-Luc et Erasme). En 2014, il y en a eu 1035, tant pour le diagnostic et le suivi que pour le traitement. Ces chiffres comprennent dès lors des doubles comptages⁵. Moins de la moitié de ces interventions (477) ont d'ailleurs été remboursées. On “estime” que 150 traitements invasifs sont administrés par an et le nombre de remboursements de la stimulation nerveuse ne dépend pas du besoin réel mais est limité à un nombre fixe (N=100). Au total, depuis la mise en place des centres de référence en 2009, 5 000 consultations ont eu lieu, ce qui correspond à 25 % des personnes souffrant d'une forme “coriace” d'épilepsie. Il s'agit d'une surestimation (importante), parce que généralement des suivis et un (des) traitement(s) sont requis pour chaque patient. Il est également frappant que plus de patients wallons (484) que de patients flamands (359) ont eu recours aux centres de référence en 2014, alors que la Wallonie en est dépourvue.

En résumé, les épileptiques ne reçoivent pas les soins auxquels ils ont droit et en particulier ceux dont ils ont besoin. Les associations de patients et les experts épinglent l'absence d'enregistrement des données et de renvoi vers un spécialiste, ce qui est étayé par les chiffres. Afin de vaincre la stigmatisation de ces patients, une sensibilisation des prestataires de soins et du grand public est nécessaire et il faut faire connaître les options thérapeutiques, ce qui permettra d'aiguiller davantage les patients vers les soins adéquats. Les épileptiques et leurs aidants proches ont également indiqué lors de la table ronde organisée au parlement qu'ils ne pouvaient pas compter sur un prestataire de soins qui fournit des

⁴ Kamer van volksvertegenwoordigers, Schriftelijke vragen en Antwoorden, B063, vraag nr. 0658 “Epilepsie” van Yoleen Van Camp aan de minister van Volksgezondheid en Sociale Zaken Maggie De Block.

⁵ Kamer van volksvertegenwoordigers, Schriftelijke vragen en Antwoorden, B063, vraag nr. 0658 “Epilepsie” van Yoleen Van Camp aan de minister van Volksgezondheid en Sociale Zaken Maggie De Block.

⁴ Chambre des représentants, Questions et Réponses écrites, B063, question n° 0658 “Epilepsie” de Mademoiselle Yoleen Van Camp à la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique Maggie De Block.

⁵ Chambre des représentants, Questions et Réponses écrites, B063, question n° 0658 “Epilepsie” de Mademoiselle Yoleen Van Camp à la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique Maggie De Block.

epilepsieverpleegkundige die in andere landen, zoals het VK, wel bestaat.

Kosten

Exacte cijfers houdt de overheid opnieuw niet bij, maar een studie⁶ raamt de kosten voor epilepsie in dit land op 296 miljoen euro per jaar, waarvan 70 à 85 % indirecte kosten, vooral werkverlet (dat twee tot drie keer meer voorkomt bij mensen met epilepsie). De uitgaven in dit land liggen 300 euro per patiënt hoger dan het Europese gemiddelde, voor een lagere zorgkwaliteit.

Yoleen VAN CAMP (N-VA)
Valerie VAN PEEL (N-VA)
Renate HUFKENS (N-VA)
Jan VERCAMMEN (N-VA)

explications et un soutien. Les experts font référence à cet égard à l'infirmier spécialisé en épilepsie que l'on trouve dans d'autres pays, tels que le Royaume-Uni.

Coûts

Dans ce domaine, les pouvoirs publics ne disposent pas davantage de chiffres exacts, mais une étude⁶ évalue les coûts de l'épilepsie dans notre pays à 296 millions d'euros par an, dont 70 à 85 % de coûts indirects, notamment les absences au travail (qui sont deux à trois fois plus fréquentes chez les épileptiques). Chez nous, les dépenses sont supérieures de 300 euros par patient à la moyenne européenne pour des soins de moindre qualité.

⁶ Gustavsson et al. Cost of disorders of the brain in Europe 2010. EurNeuropsychopharmacol. 2011

⁶ Gustavsson et al. Cost of disorders of the brain in Europe 2010. EurNeuropsychopharmacol. 2011

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

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

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

C. verwijst naar een studie⁷ waaruit blijkt dat de uitgaven in dit land voor epilepsie hoger oplopen dan het Europese gemiddelde, vooral dan door een hoger werkverlet, terwijl er geen betere kwaliteit van de zorg in de plaats voor wordt geboden;

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

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

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

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

⁷ Gustavsson et al. *Cost of disorders of the brain in Europe 2010. EurNeuropsychopharmacol.* 2011

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

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

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

C. renvoyant à une étude⁷ d'où il ressort que, dans notre pays, les dépenses consacrées à l'épilepsie sont plus élevées que la moyenne européenne, surtout en raison d'un taux plus important d'incapacité de travail, alors que les soins proposés ne sont pas de meilleure qualité;

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

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

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

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

⁷ Gustavsson et al. *Cost of disorders of the brain in Europe 2010. EurNeuropsychopharmacol.* 2011

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

VRAAGT DE FEDERALE REGERING:

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

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

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

b) stigmatisering te bestrijden;

c) de behandelopties beter bekend te maken;

3. toegang te verzekeren voor epilepsiepatiënten en hun omgeving tot informatiebronnen over hun aandoening en de behandelmogelijkheden, waarbij de mogelijkheid wordt onderzocht om een epilepsieverpleegkundige toe te wijzen aan de referentiecentra, naar het voorbeeld van het Verenigd Koninkrijk;

4. de ontwikkeling van uitgebreide evidence-based richtlijnen te initiëren voor de zorg met inbegrip van de noodzakelijke doorverwijzing bij refractaire epilepsie naar de daartoe voorziene gespecialiseerde refractaire referentiecentra, binnen een netwerk van epilepsiezorg (samenwerking tussen epilepsiespecialisten en referentiecentra), in samenwerking met de deelstaten, gezondheidsinstellingen, patiënten(organisaties), zorgverleners en andere belanghebbenden, om de patiëntenstroom en hun toegang tot de geschikte behandeling te optimaliseren.

21 oktober 2016

Yoleen VAN CAMP (N-VA)
Valerie VAN PEEL (N-VA)
Renate HUFKENS (N-VA)
Jan VERCAMMEN (N-VA)

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

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

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

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

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

b) la lutte contre la stigmatisation;

c) l'amélioration de la connaissance des possibilités de traitement;

3. de permettre aux patients épileptiques et à leur entourage d'accéder aux sources d'informations sur l'épilepsie, ainsi que sur les possibilités de traitement, et d'envisager de désigner un infirmier spécialisé en épilepsie dans les centres de référence, comme c'est le cas au Royaume-Uni;

4. d'initier l'élaboration de directives fondées sur des données probantes pour les soins, y compris l'orientation requise, en cas d'épilepsie réfractaire, vers les centres de référence spécialisés, dans le cadre d'un réseau de soins pour l'épilepsie (collaboration entre spécialistes de l'épilepsie et centres de référence), en collaboration avec les entités fédérées, les institutions de soins de santé, les (organisations de) patients, les prestataires de soins et d'autres parties prenantes, afin d'optimiser l'orientation des patients et l'accessibilité du traitement adéquat.

21 octobre 2016