

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

7 maart 2017

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

betreffende epilepsie

AMENDEMENTEN

Zie:

Doc 54 **2131/ (2016/2017):**

001: Voorstel van resolutie van mevrouw Van Camp.

002 en 003: Toevoeging indiener.

004: Amendementen.

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

7 mars 2017

PROPOSITION DE RÉOLUTION

relative à l'épilepsie

AMENDEMENTS

Voir:

Doc 54 **2131/ (2016/2017):**

001: Proposition de résolution de Mme Van Camp.

002 et 003: Ajout auteur.

004: Amendements.

Nr. 3 VAN DE DAMES **DEDRY c.s.**

Verzoek nr. 3

Het woord “omgeving” vervangen door de woorden “en hun familie en/of mantelzorgers”.

VERANTWOORDING

Omgeving is een vaag begrip; erg belangrijk is het om mantelzorgers en naasten rond de patiënt te betrekken.

Anne DEDRY (Ecolo-Groen)
Muriel GERKENS (Ecolo-Groen)
Karin JIROFLÉE (sp.a)
Daniel SENESAEL (PS)

N° 3 DE MMES **DEDRY ET CONSORTS**

Point 3

Remplacer les mots “à leur entourage” par les mots “à leur famille et/ou à leurs aidants proches”.

JUSTIFICATION

L’entourage est un mot vague; le plus important est d’associer les aidants proches et les proches du patient au traitement.

Nr. 4 VAN MEVROUW VAN HOOF c.s.

Punt 2.d) (*nieuw*)**Een punt 2.d) invoegen, luidend als volgt:**

“2.d) de eerstelijns, de huisarts, verpleegkundige, apotheker sterk te betrekken bij de zorg aan de patiënt en dit in nauw contact met de tweedelijnspecialist en het gespecialiseerd centrum teneinde te komen tot een geïntegreerde zorg met bijzondere aandacht voor therapietrouw;”.

VERANTWOORDING

De eerstelijns, zijnde de huisarts, de apotheker en de verpleegkundige, is cruciaal in de zorg voor epilepsiepatiënten omdat deze eerstelijnsactoren belangrijk zijn in het realiseren van therapietrouw.

Uiteraard werken zij samen met de tweedelijnspecialist en het gespecialiseerd centrum om te komen tot een geïntegreerde zorg. Het goed op elkaar afstemmen van de verschillende zorgniveaus leidt tot een efficiënt gebruik van middelen, betere taakafspraken en het centraal plaatsen van de patiënt.

Els VAN HOOF (CD&V)
Yoleen VAN CAMP (N-VA)
Ine SOMERS (Open Vld)
Damien THIÉRY (MR)

N° 4 DE MME VAN HOOF ET CONSORTS

Point 2.d) (*nouveau*)**Insérer un point 2.d) rédigé comme suit:**

“2.d) l’association étroite des acteurs de première ligne, à savoir les médecins, les infirmiers et les pharmaciens, au traitement des patients, et ce, en collaboration étroite avec les spécialistes de deuxième ligne et avec les centres spécialisés afin de parvenir à des soins intégrés mettant l’accent sur l’observance thérapeutique;”.

JUSTIFICATION

Dans le cadre du traitement des patients épileptiques, les acteurs de première ligne, qu’ils soient médecins, infirmiers ou pharmaciens, sont importants, car ils jouent un rôle crucial en matière d’observance thérapeutique.

Ils collaboreront évidemment avec les spécialistes de deuxième ligne et les centres spécialisés afin de parvenir à un traitement intégré. La bonne coordination des différents niveaux de soins permet d’utiliser efficacement les moyens, de mieux répartir les tâches et d’accorder une place centrale au patient.

Nr. 5 VAN MEVROUW **SOMERS c.s.**Punt 1/1 (*nieuw*)**Een punt 1/1 invoegen, luidend als volgt:**

“1/1. op basis van voornoemde registratie, of op basis van een steekproefsgewijs onderzoek, de gezondheids-economische en sociale impact van epilepsie in kaart brengen;”.

VERANTWOORDING

Op grond van de gegevens die worden gegenereerd uit de registratie bepaald in punt 1 of uit een steekproefsgewijs onderzoek kan de gezondheidseconomische en sociale impact van epilepsie in kaart worden gebracht. De op deze wijze verkregen inzichten kunnen dan de basis vormen voor eventuele bijstellingen door het beleid.

Ine SOMERS (Open Vld)
Dirk JANSSENS (Open Vld)
Yoleen VAN CAMP (N-VA)
Els VAN HOOF (CD&V)
Damien THIÉRY (MR)

N° 5 DE MME **SOMERS ET CONSORTS**Point 1/1 (*nouveau*)**Insérer un point 1/1 rédigé comme suit:**

“1/1. de cartographier l'incidence de l'épilepsie sur le plan de l'économie de la santé et sur le plan social sur la base de l'enregistrement précité ou d'un échantillonnage;”.

JUSTIFICATION

L'incidence de l'épilepsie sur le plan de l'économie de la santé et sur le plan social pourra être cartographiée à partir des données collectées lors de l'enregistrement visé au point 1 ou à l'aide d'un échantillonnage. Les résultats obtenus en procédant de la sorte pourront ensuite éventuellement servir à ajuster la politique menée.

Nr. 6 VAN MEVROUW **SOMERS c.s.**Punt 1/2 (*nieuw*)**Een punt 1/2 invoegen, luidend als volgt:**

“1/2. kwaliteitsindicatoren voor kwaliteit van diagnostiek, behandeling en levenskwaliteit van patiënten te ontwikkelen en aan te wenden zodat therapeutische effecten meetbaar worden gemaakt;”.

VERANTWOORDING

Met het opstellen van kwaliteitsindicatoren zullen we de resultaten van het gevoerde beleid kunnen meten en op welke punten er nog bijsturing nodig is.

Ine SOMERS (Open Vld)
Dirk JANSSENS (Open Vld)
Yoleen VAN CAMP (N-VA)
Els VAN HOOFF (CD&V)
Damien THIÉRY (MR)

N° 6 DE MME **SOMERS ET CONSORTS**Point 1/2 (*nouveau*)**Insérer un point 1/2 rédigé comme suit:**

“1/2. de développer et d'utiliser des indicateurs qualitatifs pour évaluer la qualité du diagnostic, le traitement et la qualité de vie des patients afin de permettre de mesurer les effets thérapeutiques;”.

JUSTIFICATION

Établir des indicateurs qualitatifs permettra de mesurer les résultats de la politique menée et d'identifier les points qui doivent encore être corrigés.

Nr. 7 VAN MEVROUW **SOMERS c.s.**

Punt 2. c)

Dit punt aanvullen als volgt:*“bij patiënten, artsen en andere zorgverstrekkers”.*

VERANTWOORDING

Het is belangrijk dat de behandelingsopties worden bekend gemaakt bij alle betrokken groepen: patiënten, artsen én alle betrokken zorgverstrekkers.

Ine SOMERS (Open Vld)
 Dirk JANSSENS (Open Vld)
 Yoleen VAN CAMP (N-VA)
 Els VAN HOOFF (CD&V)
 Damien THIÉRY (MR)

N° 7 DE MME **SOMERS ET CONSORTS**

Point 2. c)

Compléter ce point par ce qui suit:*“chez les patients, les médecins et les autres prestataires de soins”.*

JUSTIFICATION

Il importe que tous les groupes concernés soient informés des options de traitement: patients, médecins et prestataires de soins concernés.

Nr. 8 VAN MEVROUW **SOMERS c.s.**Punt 5 (*nieuw*)**Een punt 5 invoegen, luidend als volgt:**

"5. de oorzaken van de wachtlijsten bij de referentiecentra nader te onderzoeken en maatregelen te nemen teneinde de wachtlijsten in te korten en te onderzoeken of het medische en niet-medische kader waarvoor de RIZIV-overeenkomst geoormerkte financiering voorziet, effectief wordt aangewend voor de doelstellingen;"

VERANTWOORDING

Bij de referentiecentra epilepsie bestaan vandaag wachtlijsten. Het verdient aanbeveling te onderzoeken wat de oorzaken zijn van deze wachtlijsten met als finaliteit de wachttijden in te korten. Daarbij kan er onder meer worden onderzocht of het kader voor deze referentiecentra effectief wordt ingezet voor deze doelstelling. Vandaag gebeurt deze controle enkel administratief.

Ine SOMERS (Open Vld)
Dirk JANSSENS (Open Vld)
Yoleen VAN CAMP (N-VA)
Els VAN HOOFF (CD&V)
Damien THIÉRY (MR)

N° 8 DE MME **SOMERS ET CONSORTS**Point 5 (*nouveau*)**Insérer un point 5 rédigé comme suit:**

"5. d'examiner en détail les raisons d'être des listes d'attente dans les centres de référence, de prendre des mesures pour les raccourcir, et de déterminer si le cadre médical et non médical dont la convention INAMI prévoit le financement est effectivement affecté aux objectifs visés;"

JUSTIFICATION

Il existe aujourd'hui des listes d'attente dans les centres de référence pour l'épilepsie. Il convient d'examiner les raisons d'être desdites listes en vue de les raccourcir. On pourra notamment, pour cela, examiner la question de savoir si le cadre destiné à ces centres est effectivement affecté à la fin visée. Ce contrôle n'est aujourd'hui effectué que sur le plan administratif.

Nr. 9 VAN MEVROUW JIROFLÉE c.s.

Verzoek nr. 2

De volgende wijzigingen aanbrengen:

1° het woord “liga’s” vervangen door de woorden “liga’s, werkgevers en bedrijfsartsen”;

2° een punt d) invoegen, luidend als volgt:

“d) en de socio-economische integratie te bevorderen”.

VERANTWOORDING

Naast de medische zorg is het belangrijk om ook aandacht te besteden aan de socioprofessionele integratie van personen met (refractaire) epilepsie. Deze patiënten worden al uitgesloten van heel wat jobs, zoals het besturen van voertuigen of machines. Maar ook in andere omgevingen kunnen zij moeilijkheden ondervinden om een baan te vinden of te behouden, door het feit dat de meesten niet aanvalsvrij zijn.

Karin JIROFLÉE (sp.a)
Anne DEDRY (Ecolo-Groen)
Muriel GERKENS (Ecolo-Groen)
Daniel SENESAEL (PS)

N° 9 DE MME JIROFLÉE ET CONSORTS

Point 2

Apporter les modifications suivantes:

1° remplacer les mots “en particulier les ligues concernées” par les mots “en particulier les ligues, employeurs et médecins du travail concernés”;

2° insérer un d) rédigé comme suit:

“d) et l’amélioration de l’intégration socioéconomique”.

JUSTIFICATION

À côté des soins médicaux dont doivent bénéficier les personnes atteintes d’épilepsie (réfractaire), il est important d’accorder une attention particulière à l’intégration socioprofessionnelle de ces patients, qui sont déjà exclus de beaucoup de professions impliquant par exemple la conduite de véhicules ou de machines. Mais la plupart d’entre eux étant sujets à des crises, ils peuvent également avoir des difficultés à trouver ou à garder un emploi dans d’autres secteurs.

Nr. 10 VAN MEVROUW **JIROFLÉE c.s.**

Verzoek nr. 3

De woorden “onderzocht om een epilepsieverpleegkundige aan de referentiecentra toe te wijzen, naar het voorbeeld van het Verenigd Koninkrijk” **vervangen door de woorden** “*bekeken op welke manier er een betere uitleg en ondersteuning kan worden gegeven aan patiënten, hun familie, en/of mantelzorgers doorheen het zorgproces.*”.

VERANTWOORDING

Vandaag bestaat er rond epilepsie een hooggespecialiseerd zorgaanbod. Er blijft echter wel nood aan betere coördinatie en communicatie in de zorg voor patiënten in de eerste en tweede lijn, waarbij aandacht dient te gaan naar een herwaardering van de betrokken beroepsgroepen, waarbij de holistische benadering en vakoverschrijding voorop staan en de “zorgregie” in handen ligt van de patiënt.

Karin **JIROFLÉE** (sp.a)
Anne **DEDRY** (Ecolo-Groen)
Muriel **GERKENS** (Ecolo-Groen)
Daniel **SENESAE**L (PS)

N° 10 DE MME **JIROFLÉE ET CONSORTS**

Point 3

Remplacer les mots “et d’envisager de désigner un infirmier spécialisé en épilepsie dans les centres de référence, comme c’est le cas au Royaume-Uni” **par les mots** “*et d’examiner comment fournir de meilleures explications et accorder un meilleur soutien aux patients, à leur famille et/ou aux aidants proches durant tout le processus de soins.*”.

JUSTIFICATION

Il existe aujourd’hui une offre de soins hautement spécialisée dans le domaine de l’épilepsie. La coordination et la communication au niveau des soins de première et de deuxième ligne doivent toutefois encore être améliorées, en accordant une attention particulière à la revalorisation des catégories professionnelles concernées, en privilégiant une approche holistique et pluridisciplinaire et en confiant la “régie des soins” au patient.

Nr. 11 VAN MEVROUW **GERKENS c.s.**
(subamendement op amendement nr. 8)

Punt 5 (*nieuw*)

De woorden “en te onderzoeken of het medische en niet-medische kader waarvoor de RIZIV-overeenkomst geoormerkte financiering voorziet, effectief wordt aangewend voor de doelstellingen” **vervangen door de woorden** “en na te gaan of de geografische spreiding aangepast is aan de behoeften en of het medische en niet-medische kader waarvoor de RIZIV-overeenkomst in financiering voorziet, aangepast is aan de beoogde doelstellingen”.

VERANTWOORDING

Zie amendement nr. 8.

N° 11 DE MME **GERKENS ET CONSORTS**
(sous-amendement à l'amendement n° 8)

Point 5 (*nouveau*)

Insérer un point 5 rédigé comme suit:

“5. d’examiner en détail les raisons d’être des listes d’attente dans les centres de référence, de prendre des mesures pour les raccourcir, et de déterminer si la répartition géographique est adapté aux besoins et si le cadre médical et non médical dont la convention INAMI prévoit le financement est adapté aux objectifs visés;”.

JUSTIFICATION

Voir l'amendement n° 8.

Muriel GERKENS (Ecolo-Groen)
Anne DEDRY (Ecolo-Groen)
Karin JIROFLÉE (sp.a)
Daniel SENESAEL (PS)

Nr. 12 VAN DE HEER **THIÉRY c.s.**
(subamendement op amendement nr. 11)

Punt 5 (*nieuw*)

De woorden “en te onderzoeken of het medische en niet-medische kader waarvoor de RIZIV-overeenkomst geoormerkte financiering voorziet, effectief wordt aangevend voor de doelstellingen” **vervangen door de woorden** “en na te gaan of het medische en niet-medische kader waarvoor de RIZIV-overeenkomst in financiering voorziet, aangepast is aan de beoogde doelstellingen”.

VERANTWOORDING

Zie amendement nr. 8.

N° 12 DE M. **THIÉRY ET CONSORTS**
(sous-amendement à l'amendement n° 11)

Point 5 (*nouveau*)

Insérer un point 5, rédigé comme suit:

“5. d’examiner en détail les raisons d’être des listes d’attente dans les centres de référence, de prendre des mesures pour les raccourcir, et de déterminer si le cadre médical et non médical dont la convention INAMI prévoit le financement est adapté aux objectifs visés;”.

JUSTIFICATION

Voir l'amendement n° 8.

Damien THIÉRY (MR)
Anne DEDRY (Ecolo-Groen)
Karin JIROFLÉE (sp.a)
Daniel SENESAEL (PS)
Muriel GERKENS (Ecolo-Groen)