

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

17 maart 2017

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

betreffende epilepsie

**Voorstel van resolutie betreffende de
uitstippeling van een beleid ter bestrijding
van medicatieresistente epilepsie**

VERSLAG

NAMENS DE COMMISSIE
VOOR DE VOLKSGEZONDHEID, HET LEEFMILIEU EN
DE MAATSCHAPPELIJKE HERNIEUWING
UITGEBRACHT DOOR
DE HEER **Daniel SENESAEL**

INHOUD

Blz.

I. Inleidende uiteenzettingen	3
A. Voorstel van resolutie betreffende epilepsie (DOC 54 2131/001)	3
B. Voorstel van resolutie betreffende de uitstip- peling van een beleid ter bestrijding van medi- catieresistente epilepsie (DOC 54 2304/001)	3
II. Algemene bespreking.....	5
III. bespreking van de consideransen en het verzoek- kend gedeelte en stemmingen	6

Zie:

Doc 54 2131/ (2016/2017):

001: Voorstel van resolutie van mevrouw Van Camp.
002 en 003: Toevoeging indiener.
004 en 005: Amendementen.

Zie ook:

007: Tekst aangenomen door de commissie.

Doc 54 2304/ (2016/2017):

001: Voorstel van resolutie van de heer de heer Thiéry c.s.

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

17 mars 2017

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

relative à l'épilepsie

**Proposition de résolution visant à développer
une politique de lutte contre l'épilepsie
pharmacorésistante**

RAPPORT

FAIT AU NOM DE LA COMMISSION
DE LA SANTÉ PUBLIQUE, DE L'ENVIRONNEMENT ET
DU RENOUVEAU DE LA SOCIÉTÉ
PAR
M. **Daniel SENESAEL**

SOMMAIRE

Pages

I. Exposés introductifs	3
A. Proposition de résolution relative à l'épilepsie (DOC 54 2131/001)	3
B. Proposition de résolution visant à développer une politique de lutte contre l'épilepsie phar- macorésistante (DOC 54 2304/001)	3
II. Discussion générale.....	5
III. Discussion des considérants et du dispositif et votes	6

Voir:

Doc 54 2131/ (2016/2017):

001: Proposition de résolution de Mme Van Camp.
002 et 003: Ajout auteur.
004 et 005: Amendements.

Voir aussi:

007: Texte adopté par la commission.

Doc 54 2304/ (2016/2017):

001: Proposition de résolution de M. Thiéry et consorts.

**Samenstelling van de commissie op de datum van indiening van het verslag/
Composition de la commission à la date de dépôt du rapport**

Voorzitter/Président: Muriel Gerkens

A. — Vaste leden / Titulaires:

N-VA Renate Hufkens, Yoleen Van Camp, Valerie Van Peel,
 Jan Vercammen
PS André Frédéric, Alain Mathot, Daniel Senesael
MR Luc Gustin, Benoît Piedboeuf, Damien Thiéry

CD&V Nathalie Muylle, Els Van Hoof
Open Vld Dirk Janssens, Ine Somers
sp.a Karin Jiroflée
Ecolo-Groen Muriel Gerkens
cdH Catherine Fonck

B. — Plaatsvervangers / Suppléants:

An Capoen, Werner Janssen, Koen Metsu, Sarah Smeyers, Bert Wollants
Nawal Ben Hamou, Frédéric Daerden, Eric Massin, Fabienne Winckel
Sybille de Coster-Bauchau, Caroline Cassart-Mailleux, Olivier Chastel, Stéphanie Thoron
Franky Demon, Nahima Lanjri, Vincent Van Peteghem
Katja Gabriëls, Nele Lijnen, Annemie Turtelboom
Monica De Coninck, Maya Detiège
Anne Dedry, Evita Willaert
Michel de Lamotte, Benoît Lutgen

C. — Niet-stemgerechtigd lid / Membre sans voix délibérative:

DéFI Véronique Caprasse

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
DéFI	:	Démocrate Fédéraliste Indépendant
PP	:	Parti Populaire
Vuye&Wouters	:	Vuye&Wouters

Afkortingen bij de nummering van de publicaties:	Abréviations dans la numérotation des publications:
DOC 54 0000/000: Parlementair document van de 54 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer	DOC 54 0000/000: Document parlementaire de la 54 ^e législature, suivi du n° de base et du n° consécutif
QRVA: Schriftelijke Vragen en Antwoorden	QRVA: Questions et Réponses écrites
CRIV: Voorlopige versie van het Integraal Verslag	CRIV: Version Provisoire du Compte Rendu intégral
CRABV: Beknopt Verslag	CRABV: Compte Rendu Analytique
CRIV: Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)	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: Plenum	PLEN: Séance plénière
COM: Commissievergadering	COM: Réunion de commission
MOT: Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)	MOT: Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)

Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers	Publications officielles éditées par la Chambre des représentants
Bestellingen: Natieplein 2 1008 Brussel Tel.: 02/ 549 81 60 Fax: 02/549 82 74 www.dekamer.be e-mail: publicaties@dekamer.be	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
De publicaties worden uitsluitend gedrukt op FSC gecertificeerd papier	Les publications sont imprimées exclusivement sur du papier certifié FSC

DAMES EN HEREN,

Uw commissie heeft deze voorstellen van resolutie, na samenvoeging, besproken tijdens haar vergaderingen van 24 januari en 7 maart 2017. Tijdens haar tweede vergadering heeft uw commissie het eerste voorstel van resolutie als basistekst genomen.

I. — INLEIDENDE UITEENZETTINGEN

A. Voorstel van resolutie betreffende epilepsie (DOC 54 2131/001)

Mevrouw Yoleen Van Camp (N-VA), hoofddienster van het voorstel van resolutie, herinnert er eerst aan hoeveel mensen in België aan epilepsie lijden en wijst op de medische aspecten in verband met die ernstige aandoening. De spreekster benadrukt dat de patiënten die daaraan lijden, ook het slachtoffer zijn van stigmatisering, sociale uitsluiting, depressie, leerachterstand en uitsluiting op de arbeidsmarkt.

Bij twee derde van de patiënten is de aandoening onder controle met medicatie, maar een op drie is daar niet bij 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.

Tijdens een rondetafelbijeenkomst over epilepsie in het Parlement op 11 april 2016 werden verschillende aandachtspunten naar voren geschoven: het gebrek aan registratie en doorverwijzing naar de specialist, de noodzakelijke sensibilisering van de zorgverleners en van het brede publiek en gebrek aan uitleg en ondersteuning vanwege de zorgverlener.

Het voorstel van resolutie strekt ertoe de epilepsiepatiënten oplossingen te bieden. In de toelichting wordt voorts aanvullende informatie verstrekt over de prevalentie en de kenmerken van de aandoening, de mogelijkheden inzake behandeling en de kosten ervan in België.

B. Voorstel van resolutie betreffende de uitstippeling van een beleid ter bestrijding van medicatieresistente epilepsie (DOC 54 2304/001)

De heer Damien Thiéry (MR), hoofddiener van het voorstel van resolutie, herinnert eraan dat op 11 april 2016 in het Parlement een rondetafelconferentie over medicatieresistente epilepsie werd georganiseerd. Op die bijeenkomst hebben patiënten, medische

MESDAMES, MESSIEURS,

Votre commission a consacré ses réunions des 24 janvier et 7 mars 2017 à la discussion des présentes propositions de résolution, après les avoir jointes. Au cours de sa deuxième réunion, votre commission a pris la première proposition de résolution comme texte de base.

I. — EXPOSÉS INTRODUCTIFS

A. Proposition de résolution relative à l'épilepsie (DOC 54 2131/001)

Mme Yoleen Van Camp (N-VA), auteur principal de la proposition de résolution, rappelle d'abord les chiffres en matière de personnes souffrant en Belgique d'épilepsie, ainsi que les aspects médicaux liés à cette affection grave. L'auteur souligne que les patients qui en souffrent sont également victimes de stigmatisations, d'exclusion sociale, de dépressions, de retards d'apprentissage et d'exclusion du marché du travail.

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.

Au cours d'une table-ronde sur l'épilepsie, organisée au Parlement le 11 avril 2016, différents points d'attention ont été mis en évidence: absence d'enregistrement et de renvoi vers le spécialiste, nécessaire sensibilisation des prestataires de soins et du grand public, manque d'explications et de soutien de la part du thérapeute.

La proposition de résolution vise à offrir des solutions aux patients épileptiques. Les développements proposent par ailleurs des informations complémentaires sur la prévalence, les caractères de l'affection, les possibilités en matière de traitement et les coûts en Belgique.

B. Proposition de résolution visant à développer une politique de lutte contre l'épilepsie pharmacorésistante (DOC 54 2304/001)

M. Damien Thiéry (MR), auteur principal de la proposition de résolution, rappelle qu'une table ronde sur l'épilepsie pharmacorésistante a été organisée au Parlement fédéral le 11 avril 2016. Cette rencontre a rassemblé des patients, des experts médicaux et des

deskundigen en vakmensen uit de farmaceutische sector en de sector van de medische voorzieningen met elkaar van gedachten gewisseld.

Het voorstel van resolutie vloeit voort uit dat initiatief. Het gaat in op de invloed van epilepsie op het leven van de patiënten, meer bepaald de mensen die aan medicatieresistente epilepsie lijden, en onderzoekt hoe voor die mensen een zo doeltreffend mogelijke toegang tot een aangepaste behandeling kan worden gewaarborgd.

België telt ongeveer 60 000 epilepsiepatiënten en 150 000 van onze medeburgers zullen op een of ander moment in hun leven een epileptische periode doormaken. Epilepsiepatiënten staan in hun dagelijkse leven constant onder druk, wat hun mogelijkheden om een actief en goed gevuld leven te leiden zwaar beknoot.

Het is essentieel om de gevolgen van de ziekte op hun dagelijks leven te begrijpen. Weliswaar kunnen heel veel patiënten hun pathologie met geneesmiddelen onder controle houden, maar door medicatieresistente epilepsie getroffen patiënten hebben een bijkomende behandeling nodig om de gevolgen van hun ziekte te beperken. Gerichte studies hebben aangetoond dat het sterftecijfer bij mensen die aan epilepsie lijden, twee- tot driemaal hoger is dan bij de totale bevolking. Dat heeft hoofdzakelijk te maken met de oorzaken van epilepsie, zoals hersentumoren of cerebrovasculaire aandoeningen. Studies hebben eveneens aangetoond dat psychosociale disfuncties, een hoger sterftecijfer en een slechtere levenskwaliteit het lot kunnen zijn van medicatieresistente patiënten.

Uit andere onderzoeken blijkt dat epilepsiepatiënten met psychiatrische antecedenten een verhoogd zelfmoordrisico vertonen.

Voor de patiënten met medicatieresistente epilepsie is het essentieel dat zij in een vroeg stadium snel en passend kunnen worden behandeld. In België is dat echter niet altijd het geval.

Van de 60 000 epilepsiepatiënten zijn er 20 000 medicatieresistent. Van de 20 000 medicatieresistente patiënten worden er amper 1 000 doorverwezen naar één van de vier Belgische referentiecentra voor epilepsie. Van die patiënten worden er amper 500 grondig onderzocht om na te gaan of zij in aanmerking komen voor de diverse mogelijke behandelingen, maar uiteindelijk ondergaat niet iedereen een operatieve ingreep of krijgt niet iedereen implantaten.

Veel patiënten zien zich derhalve verplicht nieuwe geneesmiddelen te nemen, met een geringe kans op welslagen. Zulks doet niet alleen afbreuk aan de

professionnels du secteur des dispositifs médicaux et pharmaceutiques.

La présente proposition de résolution découle de cette initiative et s'intéresse à l'impact de l'épilepsie sur la vie des personnes atteintes par la maladie, en particulier d'épilepsie pharmacorésistante, et examine comment il peut être assuré à ces personnes un accès aussi efficace que possible au traitement adapté.

Environ 60 000 personnes sont atteintes d'épilepsie en Belgique et 150 000 connaîtront un épisode épileptique à un moment ou un autre de leur vie. Les personnes souffrant d'épilepsie sont confrontées à une pression constante sur leur quotidien et cela entrave leur capacité à mener une vie active et bien remplie.

Il est essentiel de comprendre les effets de la maladie sur leurs vies quotidiennes. Si de nombreux patients sont capables de contrôler leur pathologie avec des médicaments, les patients atteints d'épilepsie pharmacorésistante ont besoin d'un traitement supplémentaire pour réduire les effets de l'épilepsie. Des études ciblées ont montré que le taux de mortalité des personnes atteintes d'épilepsie est deux à trois fois supérieur à celui de la population globale, et est principalement dû aux causes de l'épilepsie, comme les tumeurs cérébrales ou troubles vasculaires. Des études ont également montré que les patients pharmacorésistants sont sujets à des dysfonctions psychosociales et une mortalité accrues, ainsi qu'à une dégradation de leur qualité de vie.

D'autres études montrent un accroissement du risque de suicide pour les patients épileptiques ayant des antécédents psychiatriques.

Pour les patients pharmacorésistants, il est essentiel de pouvoir bénéficier d'un accès précoce et rapide au traitement adapté. Pourtant, ce n'est pas toujours le cas en Belgique.

Sur 60 000 patients atteints d'épilepsie, 20 000 sont atteints d'épilepsie pharmacorésistante. Sur les 20 000 patients pharmacorésistants, seuls 1 000 sont orientés vers l'un des quatre centres de référence pour l'épilepsie que compte la Belgique. Parmi ces patients, seuls 500 subissent un examen approfondi pour les différents traitements possibles, mais tous ne bénéficient pas d'une chirurgie ou d'implants.

Par conséquent, de nombreux patients sont obligés de suivre de nouveaux traitements médicamenteux dont les chances de succès sont minces. Non seulement

levenskwaliiteit van de patiënten maar leidt daarenboven tot meer kosten voor het budget van de gezondheidszorg, aangezien de uitgaven voor geneesmiddelen toenemen. Bij gebrek aan duidelijke richtlijnen worden de patiënten niet altijd doorverwezen naar de referentiecentra voor refractaire epilepsie, waar zij gerichter en efficiënter zouden kunnen worden behandeld. Het is dus belangrijk duidelijke richtlijnen voor de doorverwijzing van de patiënten te bepalen.

Momenteel worden jaarlijks niet meer dan 100 patiënten toegelaten voor een NVS-behandeling (nervus vagus-stimulatie). Die beperking is niet ingegeven door wat wordt omschreven als een “passende behandeling” voor de patiënt, maar wel door budgettaire overwegingen. Het budget voor NVS is niet opgenomen in het voor epilepsie bestemde onderdeel van het gezondheidszorgbudget. Daarenboven mag die behandeling in België in slechts vier referentiecentra voor epilepsie worden aangeboden. Om de uitwerking van de behandeling voor de patiënten te verbeteren, zouden zij dan ook toegang tot NVS moeten hebben op een gunstig tijdstip en op een passende plaats, afhankelijk van hun behoeften. Daartoe moet de capaciteit van de centra worden verhoogd.

II. — ALGEMENE BESPREKING

Mevrouw Karin Jiroflée (sp.a) is ingenomen met dit voorstel van resolutie, dat betrekking heeft op een aangelegenheid waaraan aandacht moet worden besteed. Het aantal patiënten is niet bepaald gering. De verenigingen welke deze patiënten vertegenwoordigen, klagen terecht over het gebrek aan informatie, inzonderheid wat de doorverwijzing betreft. Bovendien hebben deze patiënten – vooral kinderen en patiënten die lid zijn van een sportclub – te lijden onder een stigma dat de overheid moet aanpakken.

De spreekster merkt op dat in considerans C van het voorstel van resolutie terecht wordt verwezen naar de arbeidsongeschiktheid die uit de aandoening kan voortvloeien. Het is zaak daarop acht te blijven slaan, alsook op de budgettaire gevolgen.

Mevrouw Anne Dedry (Ecolo-Groen) steunt het voorstel van resolutie. Niettemin zijn bepaalde punten voor verbetering vatbaar; daartoe stelt zij amendementen in uitzicht.

Mevrouw Yoleen Van Camp (N-VA) merkt op dat dit onderwerp de traditionele breuklijn tussen meerderheid en oppositie overstijgt. De basistekst is het resultaat van de rondetafelwerkzaamheden die over dit onderwerp zijn gehouden. Diverse al aangehaalde

cela réduit la qualité de vie des patients, mais cela crée également un surcoût pour le budget de la santé, induisant de nouvelles dépenses en médicaments. En l'absence de lignes directrices claires, les patients ne sont pas toujours orientés vers des centres de référence pour l'épilepsie réfractaire où ils pourraient recevoir un traitement plus ciblé et efficace. Il est donc important d'établir des lignes directrices claires pour l'orientation des patients.

En ce qui concerne le traitement par stimulation du nerf vague (SNV), l'accès à la thérapie est actuellement limité à 100 patients par an, sur la base de considérations budgétaires et non pas liées à la définition d'un traitement approprié pour le patient. Le budget de la SNV est séparé de la part du budget de la santé allouée à l'épilepsie. En outre, seuls quatre centres de référence pour l'épilepsie peuvent offrir ce traitement en Belgique. Ainsi, pour améliorer les effets du traitement pour les patients, ces derniers devraient avoir accès à la SNV à un moment propice et dans un lieu adapté, en fonction de leurs besoins et en améliorant les capacités des centres.

II. — DISCUSSION GÉNÉRALE

Mme Karin Jiroflée (sp.a) approuve la proposition de résolution, qui touche un sujet digne d'attention. Le nombre de personnes concernées n'est pas faible. Les associations qui représentent ces patients se plaignent à juste titre du manque d'information, spécialement en ce qui concerne les renvois. En outre, ces patients souffrent d'une stigmatisation que les pouvoirs publics ne peuvent admettre. Cette stigmatisation est spécialement constatée chez les enfants ainsi que dans les clubs sportifs.

L'intervenante note que la proposition de résolution renvoie à juste titre, dans son considérant C, à l'incapacité de travail qui peut découler de l'affection. Il convient d'y rester attentif, ainsi qu'aux conséquences budgétaires.

Mme Anne Dedry (Ecolo-Groen) soutient la proposition de résolution. Cependant, des améliorations sont encore possibles: des amendements sont annoncés en ce sens.

Mme Yoleen Van Camp (N-VA) note que le sujet dépasse le clivage classique entre majorité et opposition. Le texte de base constitue le résultat des travaux de la table-ronde organisée sur le sujet. Différents amendements déjà évoqués améliorent encore le texte

amendementen verbeteren de basistekst nog en sluiten aan bij het streefdoel van de indieners van het voorstel van resolutie.

Mevrouw Ine Somers (Open Vld) waardeert het dat over een dergelijk onderwerp in een geest van consensus kan worden samengewerkt. Epilepsiepatiënten verdienen de volle aandacht van de overheid.

Ook *de heer Daniel Senesael (PS)* merkt op hoe belangrijk dit onderwerp is. De spreker vraagt zich af waarom haast tegelijkertijd twee teksten zijn ingediend, met gelijkaardige verzoeken; op bepaalde punten wijken die teksten evenwel van elkaar af. Bovendien merkt hij op dat het voorstel van resolutie raakt aan gemeenschapsbevoegdheden, terwijl de indieners van de voorstellen doorgaans bij andere besprekingen klagen dat de bevoegdheidsverdeling niet in acht wordt genomen.

Voorzitter Muriel Gerkens deelt de doelstellingen die de indieners van de voorstellen van resolutie nastreven. Zij besteden terecht aandacht aan de noodzaak epilepsie eveneens te benaderen vanuit de perceptie.

Mevrouw Els Van Hoof (CD&V) wil nogmaals in herinnering brengen dat de epilepsiepatiënten niets mag worden verweten. De stigmatisering die zij ondervinden, moet worden aangepakt. Deze aandoening mag werken, sporten en een actief sociaal leven niet in de weg staan.

De heer Augustin Coppée, vertegenwoordiger van de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, stelt vast dat de basistekst en de aangehaalde amendementen een stap vooruit betekenen voor de epilepsiepatiënten. Epilepsie moet niet alleen worden benaderd uit het oogpunt van de gezondheid, maar ook uit dat van de samenleving.

III. — BESPREKING VAN DE CONSIDERANSSEN EN HET VERZOEKEND GEDEELTE EN STEMMINGEN

A. Consideransen

Consideransen A tot H

Over deze consideransen worden geen opmerkingen gemaakt.

Ze worden achtereenvolgens eenparig aangenomen.

de base et s'inscrivent dans la perspective des auteurs de la proposition de résolution.

Mme Ine Somers (Open Vld) apprécie qu'un tel sujet fasse l'objet d'un travail consensuel. Les patients épileptiques méritent toute l'attention des pouvoirs publics.

M. Daniel Senesael (PS) fait lui aussi remarquer combien ce sujet est important. L'intervenant, qui se demande pourquoi deux textes ont été déposés presque simultanément et portant des demandes semblables, aperçoit des disparités entre eux. Il note en outre que la proposition de résolution touche des compétences communautaires, alors qu'en général, les auteurs des propositions déposées font grief, dans d'autres discussions, d'un manque de respect de la répartition des compétences.

Mme Muriel Gerkens, présidente, partage les objectifs poursuivis par les auteurs des propositions de résolution. Leur attention à la nécessité d'aborder l'épilepsie en travaillant sur sa perception est pertinente.

Mme Els Van Hoof (CD&V) tient à rappeler que les patients atteints d'épilepsie ne peuvent rien se voir reprocher. Il convient de lutter contre la stigmatisation qui les touche. Il est possible d'être atteint de cette affection et de travailler, de pratiquer un sport et d'avoir une vie sociale active.

M. Augustin Coppée, représentant de la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, constate que le texte de base et les amendements évoqués constituent une avancée pour les patients atteints d'épilepsie. Cette dernière n'est pas seulement à analyser du point de vue de la santé, mais aussi d'un point de vue sociétal.

III. — DISCUSSION DES CONSIDÉRANTS ET DU DISPOSITIF ET VOTES

A. Considérants

Considérants A à H

Ces considérants n'appellent aucun commentaire.

Ils sont successivement adoptés à l'unanimité.

B. Verzoeken**Verzoek 1**

Dit verzoek heeft betrekking op de registratie van de epilepsiegevallen.

Mevrouw Yoleen Van Camp (N-VA) c.s. dient amendement nr. 1 (DOC 54 2131/004) in, dat ertoe strekt de indirecte kosten buiten beschouwing te laten bij de inschatting van de volledige impact van de kosten van epilepsie op het gezondheidszorgbudget. Dergelijke informatie mag dan wel relevant zijn, uit technisch oogpunt kan ze nog niet worden geregistreerd. Bovendien wordt verwezen naar amendement nr. 5, waarbij beoogd wordt een nieuw verzoek 1/1 in te voegen.

Amendement nr. 1 wordt eenparig aangenomen.

Het aldus geamendeerde verzoek 1 wordt eenparig aangenomen.

Verzoeken 1/1 en 1/2 (nieuw)

Mevrouw Ine Somers (Open Vld) c.s. dient de amendementen nrs. 5 en 6 (DOC 54 2131/005) in, die ertoe strekken twee nieuwe verzoeken in te voegen.

Het eerste strekt ertoe op basis van voormelde registratie of op basis van een steekproefsgewijs onderzoek de gezondheidseconomische en sociale impact van epilepsie in kaart te brengen. Hiervoor kunnen de uit verzoek 1 voortkomende gegevens worden gebruikt. Het resultaat kan de basis vormen voor eventuele bijstellingen van het beleid.

Het tweede beoogt kwaliteitsindicatoren te ontwikkelen en aan te wenden, die het mogelijk maken de kwaliteit van de diagnosestelling, de therapeutische uitwerkingen, de behandeling en de levenskwaliteit van patiënten na te gaan. Ook hier kan het beleid vervolgens worden aangepast.

De amendementen nrs. 5 en 6 worden achtereenvolgens eenparig aangenomen.

Verzoek nr. 2

Dit verzoek beoogt een drievoudig doel: inzetten op bewustmaking van het publiek (a), stigmatisering bestrijden (b) en de behandelopties meer bekendheid geven (c). Om dit te bereiken wordt voorgesteld een samenwerking op te zetten met de deelstaten en verscheidene belanghebbenden.

B. Demandes**Demande n° 1**

Cette demande vise l'enregistrement des cas d'épilepsie.

Mme Yoleen Van Camp (N-VA) et consorts introduisent l'amendement n° 1 (DOC 54 2131/004), qui vise à supprimer de la demande les frais indirects, dans l'incidence globale du coût de l'épilepsie sur le budget des soins de santé. Bien que de telles informations soient pertinentes, elles ne sont cependant techniquement pas encore en mesure d'être enregistrées. Il est par ailleurs renvoyé à l'amendement n° 5, qui vise à insérer une nouvelle demande n° 1/1.

L'amendement n° 1 est adopté à l'unanimité.

La demande n° 1, ainsi amendée, est adoptée à l'unanimité.

Demandes n°s 1/1 et 1/2 (nouvelles)

Mme Ine Somers (Open Vld) et consorts introduisent les amendements n°s 5 et 6 (DOC 54 2131/005), qui visent à insérer deux nouvelles demandes.

La première vise à 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. Pour ce faire, les données issues de la demande n° 1 pourront être utilisées. Le résultat permettra d'ajuster la politique menée en la matière.

La deuxième vise à développer et utiliser des indicateurs qualitatifs. Ceux-ci permettront d'évaluer la qualité du diagnostic et des effets thérapeutiques, mais aussi le traitement et la qualité de vie des patients. Ici aussi, la politique pourra être ajustée.

Les amendements n°s 5 et 6 sont successivement adoptés à l'unanimité.

Demande n° 2

Cette demande a un triple objet: la sensibilisation du public (a), la lutte contre la stigmatisation (b) et l'amélioration des connaissances des possibilités de traitement (c). Pour ce faire, une collaboration avec différentes entités et parties prenantes est évoquée.

Mevrouw Karin Jiroflée (sp.a) dient amendement nr. 9 (DOC 54 2131/005) in, dat beoogt in het verzoek twee wijzigingen aan te brengen. Bedoeling is de sociaaleconomische integratie van epilepsiepatiënten te bevorderen.

Mevrouw Yoleen Van Camp (N-VA) steunt dit amendement, dat aansluit bij wat de indieners van het voorstel van resolutie voor ogen hebben.

In verband met een betere bekendheid van de behandelopties (c) dient *mevrouw Ine Somers (Open Vld)* amendement nr. 7 (DOC 54 2131/005) in, dat ertoe strekt nader te bepalen dat alle betrokken partijen – patiënten, artsen en andere zorgverstrekkers – beter vertrouwd moeten worden gemaakt met de behandelopties.

Mevrouw Els Van Hoof (CD&V) dient amendement nr. 4 (DOC 54 2131/005) in, dat tot doel heeft dit verzoek aan te vullen met een vierde aspect (d), de eerste lijn sterk betrekken, in nauw contact met de tweede lijn. Het is belangrijk in te zetten op geïntegreerde zorg, met bijzondere aandacht voor therapietrouw.

De amendementen nrs. 4, 7 en 9 worden achtereenvolgens eenparig aangenomen.

Het aldus geamendeerde verzoek 2 wordt eenparig aangenomen.

Verzoek 3

Dit verzoek strekt er enerzijds toe de informatie voor de patiënten en hun “omgeving” te verbeteren en anderzijds de mogelijkheid te onderzoeken om een epilepsieverpleegkundige toe te wijzen aan de referentiecentra.

Wat het eerste deel van dit verzoek betreft, dient *mevrouw Anne Dedry (Ecolo-Groen) c.s.* amendement nr. 3 (DOC 54 2131/005) in, dat ertoe strekt het woord “omgeving”, dat de indieners te vaag vinden, te vervangen door de woorden “familie en/of mantelzorgers”.

In verband met het tweede deel van dit verzoek dient *mevrouw Karin Jiroflée (sp.a) c.s.* amendement nr. 10 (DOC 54 2131/005) in, dat ertoe strekt dat te 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”. De indieners beogen er namelijk voor te zorgen dat een holistische benadering en vakoverschrijding voorop staan en dat de “zorgregie” in handen ligt van de patiënt. Zij houden rekening met het huidige zorgaanbod.

Mme Karin Jiroflée (sp.a) introduit l'amendement n° 9 (DOC 54 2131/005), qui apporte deux modifications à cette demande. Celles-ci visent une meilleure intégration socioprofessionnelle des patients atteints d'épilepsie.

Mme Yoleen Van Camp (N-VA) soutient cet amendement, qui s'inscrit dans la voie tracée par les auteurs de la proposition de résolution.

En ce qui concerne l'amélioration des connaissances des possibilités de traitement (c), *Mme Ine Somers (Open Vld)* introduit l'amendement n° 7 (DOC 54 2131/005), qui vise à spécifier que l'information doit être améliorée chez les patients, les médecins et les autres prestataires de soins.

Mme Els Van Hoof (CD&V) introduit par ailleurs l'amendement n° 4 (DOC 54 2131/005), qui vise à ajouter un quatrième objet à cette demande (d), à savoir l'association étroite de la première ligne, en collaboration étroite avec la deuxième ligne. Il convient d'assurer des soins intégrés, conformes à l'observance thérapeutique.

Les amendements n°s 4, 7 et 9 sont successivement adoptés à l'unanimité.

La demande n° 2, ainsi amendée, est adoptée à l'unanimité.

Demande n° 3

Cette demande vise, d'une part, à améliorer l'information des patients et de leur “entourage” et, d'autre part, à “envisager de désigner un infirmier spécialisé en épilepsie dans les centres de référence”.

En ce qui concerne la première branche de cette demande, *Mme Anne Dedry (Ecolo-Groen) et consorts* introduisent l'amendement n° 3 (DOC 54 2131/005), qui vise à remplacer le mot “entourage”, que les auteurs trouvent trop vague, par les mots “famille et/ou aidants proches”.

En ce qui concerne la deuxième branche de cette demande, *Mme Karin Jiroflée (sp.a) et consorts* introduisent l'amendement n° 10 (DOC 54 2131/005), qui vise à la remplacer par “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”. Les auteurs entendent en effet privilégier une approche holistique et confier la régie des soins aux patients. Ils tiennent compte de l'offre de soins actuelle.

De heer Daniel Senesael (PS) vraagt zich af of er een opleiding bestaat die leidt tot de graad van in epilepsie gespecialiseerd verpleegkundige.

Voorzitter Muriel Gerkens zou het hebben gewaardeerd, mochten de indieners van het voorstel van resolutie meer preciseringen verschaffen over die in epilepsie gespecialiseerde verpleegkundigen. De minister scheen de strekking te huldigen dat een beleid wordt gevolgd dat het specialisatieproces en de opsplitsing van de verpleegkundige interventiedomeinen een halt toeroept. Het klopt weliswaar dat een verpleegkundige die dagelijks in een referentiecentrum aan de slag is zich noodzakelijkerwijs in zijn werk specialiseert; een titel van gespecialiseerd verpleegkundige waarborgen, is echter een andere kwestie.

De vertegenwoordiger van de minister bevestigt dat de minister de strekking huldigt dat een wildgroei aan specialisaties wordt voorkomen. De indieners van het voorstel van resolutie beogen vooral de begeleiding en de kennis van de betrokken gezondheidszorgwerkers te verbeteren, ongeacht de zorglijn waarover het gaat.

Mevrouw Yoleen Van Camp (N-VA) staat achter deze amendementen. Inzonderheid amendement nr. 10 weerspiegelt vragen die tijdens het bovenvermelde rondetafelgesprek te horen vielen. Het is wel degelijk de bedoeling alle door de indieners van het amendement vermelde actoren te ondersteunen.

De amendementen nrs. 3 en 10 worden achtereenvolgens eenparig aangenomen.

Het aldus geamendeerde verzoek 3 wordt aangenomen met dezelfde stemuitslag.

Verzoek 4

Dit verzoek betreft de uitwerking van richtlijnen voor de zorg.

Mevrouw Yoleen Van Camp (N-VA) c.s. dient amendement nr. 2 (DOC 54 2131/004) in, dat ertoe strekt het verzoek aan te passen met inachtneming van het feit dat dergelijke richtlijnen al bestaan. Vooralsnog worden ze echter te weinig toegepast.

Amendement nr. 2 wordt eenparig aangenomen.

Het aldus geamendeerde verzoek 4 wordt aangenomen met dezelfde stemuitslag.

M. Daniel Senesael (PS) se demande s'il existe une formation qui ouvre la voie au grade d'infirmier spécialisé en épilepsie.

Mme Muriel Gerkens, présidente, aurait apprécié que les auteurs de la proposition de résolution apportent plus de précisions sur ces infirmiers spécialisés en épilepsie. L'orientation de la ministre lui semblait consister en une politique qui cesse le processus de spécialisation et de découpe des champs d'interventions des infirmiers. Certes, un infirmier qui travaille quotidiennement dans un centre de référence se spécialise nécessairement dans son travail; autre chose est toutefois de garantir un titre d'infirmier spécialisé.

Le représentant de la ministre confirme que l'orientation de la ministre consiste à éviter la profusion des spécialisations. Les auteurs de la proposition visent surtout à améliorer l'encadrement et la connaissance des professionnels de santé concernés, quelle que soit la ligne de soins envisagée.

Mme Yoleen Van Camp (N-VA) souscrit à ces amendements. L'amendement n° 10, en particulier, fait écho à des demandes entendues au cours de la table-ronde précitée. L'objectif consiste bien à soutenir l'ensemble des acteurs cités par les auteurs de l'amendement.

Les amendements n°s 3 et 10 sont successivement adoptés à l'unanimité.

La demande n° 3, ainsi amendée, est adoptée à l'unanimité.

Demande n° 4

Cette demande concerne l'élaboration de directives pour les soins.

Mme Yoleen Van Camp (N-VA) et consorts introduisent l'amendement n° 2 (DOC 54 2131/004), qui adapte la demande en tenant compte du fait que de telles directives existent déjà. Elles sont cependant encore insuffisamment appliquées.

L'amendement n° 2 est adopté à l'unanimité.

La demande n° 4, ainsi amendée, est adoptée à l'unanimité.

Verzoek 5 (nieuw)

Mevrouw Ine Somers (Open Vld) c.s. dient amendement nr. 8 in (DOC 54 2131/005), dat ertoe strekt een nieuw verzoek in te voegen. Het doel ervan is te begrijpen waarom er bij de referentiecentra wachtlijsten bestaan. De analyse van de oorzaken zal de mogelijkheid bieden een oplossing aan te reiken voor dit probleem.

Voorzitter Muriel Gerkens is verbaasd over dit verzoek. Denken de indieners van het amendement dat de middelen voor ongeoorloofde doeleinden ingezet worden? Zijn ze ongerust over de aanwending van de subsidies?

De vertegenwoordiger van de minister meent dat als gevolg van bepaalde geografische scheeftrekkingen het zorgaanbod voor verbetering vatbaar is. In het zuiden van het land is het zorgaanbod dicht bij huis namelijk kleiner. De verbetering van de kwaliteit van de zorg moet nog worden voortgezet. De referentiecentra worden opgenomen in de nieuwe organisatie van het zorglandschap.

Mevrouw Ine Somers (Open Vld) meent dat, wanneer men vaststelt dat er wachtlijsten zijn, men de oorzaken moet nagaan. De wachtlijsten verminderen is in het belang van de patiënt. De auteurs hebben dit amendement echter niet ingediend uit vrees. Het enige doel is de situatie objectief te evalueren.

Mevrouw Anne Dedry (Ecolo-Groen) c.s. dient op amendement nr. 8 subamendement nr. 11 in, dat ertoe strekt te verduidelijken dat men bij de analyse van de oorzaken van de wachtlijsten moet nagaan of de geografische spreiding beantwoordt aan de behoeften. Het subamendement verbetert bovendien de Franse vertaling van het amendement: waar de tekst spreekt over de financiering en de doelstellingen, moet het woord "adapté" ("aangepast") gebruikt worden.

De heer Damien Thiéry (MR) dient op subamendement nr. 11 subamendement nr. 12 in (DOC 54 2131/005). De indiener erkent dat de tweede wijziging nuttig is. Hij is het daarentegen niet eens met de eerste wijziging.

Mevrouw Ine Somers (Open Vld) deelt dit standpunt: men moet eerst onbevooroordeeld de oorzaken nagaan.

Subamendement nr. 12 wordt eenparig aangenomen.

Het aldus gesubamendeerde subamendement nr. 11 wordt aangenomen met 10 tegen 2 stemmen.

Demande n° 5 (nouvelle)

Mme Ine Somers (Open Vld) et consorts introduisent l'amendement n° 8 (DOC 54 2131/005), qui vise à insérer une nouvelle demande. Celle-ci vise à comprendre les raisons pour lesquelles il existe des listes d'attente dans les Centres de référence. L'analyse des causes permettra de résoudre ce problème.

Mme Muriel Gerkens, présidente, s'étonne de la formulation de cette demande. Les auteurs de l'amendement soupçonnent-ils une utilisation des moyens à des fins indues? S'inquiètent-ils de l'utilisation des subventions?

Le représentant de la ministre estime qu'en raison de certaines distorsions géographiques, la mise à disposition des soins pourrait être améliorée. Au Sud du pays notamment, la proximité des soins est moins bonne. L'amélioration de la qualité des soins doit être poursuivie. Les Centres de référence sont intégrés dans la révision du paysage des soins de santé.

Mme Ine Somers (Open Vld) estime qu'en présence de listes d'attente, il est opportun de s'interroger sur les causes. Réduire les listes d'attente est dans l'intérêt du patient. L'amendement ne procède toutefois pas d'une crainte de ses auteurs. Il ne vise qu'à établir l'état objectif de la situation.

Mme Anne Dedry (Ecolo-Groen) et consorts introduisent sur l'amendement n° 8 le sous-amendement n° 11 (DOC 54 2131/005), qui vise à préciser que l'analyse des raisons des listes d'attente doit porter sur la question de savoir si la répartition géographique est adaptée aux besoins. Le sous-amendement corrige par ailleurs la traduction française de l'amendement en ce qui concerne le financement (celui-ci est "adapté" aux objectifs visés).

M. Damien Thiéry (MR) introduit sur le sous-amendement n° 11 le sous-amendement n° 12 (DOC 54 2131/005). L'auteur reconnaît la pertinence de la deuxième modification. Par contre, il ne peut souscrire à la première.

Mme Ine Somers (Open Vld) partage ce point de vue: il convient d'abord de procéder à l'étude des causes, sans préjugé.

Le sous-amendement n° 12 est adopté à l'unanimité.

Le sous-amendement n° 11, ainsi sous-amendé, est adopté par 10 voix contre 2.

Het aldus gesubamendeerde amendement nr. 8 wordt aangenomen met 11 stemmen en 1 onthouding.

*
* *

Er worden technische correcties aangebracht.

*
* *

Het hele aldus geamendeerde en verbeterde voorstel van resolutie betreffende epilepsie (DOC 54 2131/001) wordt eenparig aangenomen.

Ingevolge de goedkeuring van dit voorstel van resolutie vervalt het voorstel van resolutie betreffende de uitstippeling van een beleid ter bestrijding van medicatieresistente epilepsie (DOC 54 2304/001).

De rapporteur,

Daniel SENESAEL

De voorzitter,

Muriel GERKENS

L'amendement n° 8, ainsi sous-amendé, est adopté par 11 voix et une abstention.

*
* *

Des corrections techniques sont apportées.

*
* *

L'ensemble de la proposition de résolution relative à l'épilepsie (DOC 54 2131/001), ainsi amendée et corrigée, est adopté à l'unanimité.

En raison de l'adoption de cette proposition de résolution, la proposition de résolution jointe visant à développer une politique de lutte contre l'épilepsie pharmacorésistante (DOC 54 2304/001) devient sans objet.

Le rapporteur,

Daniel SENESAEL

La présidente,

Muriel GERKENS