

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

30 april 2025

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**met betrekking tot
een interfederale strategie voor
de aanpak van cardiomyopathieën**

(ingediend door mevrouw Nathalie Muylle en
de heer Daniël Bacquelaine)

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

30 avril 2025

PROPOSITION DE RÉOLUTION

**visant à mettre en place
une stratégie interfédérale pour lutter
contre les cardiomyopathies**

(déposée par Mme Nathalie Muylle et
M. Daniël Bacquelaine)

N-VA	: Nieuw-Vlaamse Alliantie
VB	: Vlaams Belang
MR	: Mouvement Réformateur
PS	: Parti Socialiste
PVDA-PTB	: Partij van de Arbeid van België – Parti du Travail de Belgique
Les Engagés	: Les Engagés
Vooruit	: Vooruit
cd&v	: Christen-Democratisch en Vlaams
Ecolo-Groen	: Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
Open Vld	: Open Vlaamse liberalen en democraten
DéFI	: Démocrate Fédéraliste Indépendant

Afkorting bij de nummering van de publicaties:		Abréviations dans la numérotation des publications:	
DOC 56 0000/000	Parlementair document van de 56 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer	DOC 56 0000/000	Document de la 56 ^e législature, suivi du numéro de base et numéro de suivi
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 vertaalde beknopt verslag van de toezpraken (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)

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

1. Hart- en vaatziekten: de eerste doodsoorzaak ter wereld

Wereldwijd zijn hart- en vaatziekten de belangrijkste doodsoorzaak. Het sterfteaantal als gevolg van hart- en vaatziekten blijft daarbovenop jaarlijks stijgen.¹² De huidige data tonen aan dat naar schatting 1 op de 15 Belgen lijdt aan een hart- en vaatziekte wat overeenkomt met ongeveer 755.000 mensen.³ Hart- en vaatziekten alleen al veroorzaakten in 2021 23,6 % van alle overlijdens in België. Bij vrouwen zijn hart- en vaatziekten zelfs de belangrijkste doodsoorzaak (25,5 % van de overlijdens in 2021)⁴. Hart- en vaatziekten vertegenwoordigen naar schatting een totale ziektelast van 11,6 % in België⁵, ook al zijn de meeste van deze ziekten gekoppeld aan identificeerbare en beïnvloedbare risicofactoren (verworven of erfelijk).

Opvallend is dat het merendeel van de hart- en vaatziekten te voorkomen is. De bekendste risicofactoren die de kans op hart- en vaatziekten verhogen, zijn onder meer roken, hoge bloeddruk, cholesterol, te weinig beweging en overgewicht. Het risico stijgt echter het meest wanneer meerdere risicofactoren aanwezig zijn, zelfs als deze niet in extreme mate voorkomen⁶.

Wanneer hart- en vaatziekten onderdeel uitmaken van het publieke debat, spreken we vaak over hartinfarcten, beroertes of hartritmestoornissen. Cardiomyopathieën worden daarentegen onderbelicht.

Cardiomyopathieën zijn hart- en vaatziekten die gedefinieerd worden door een primaire aandoening van de

¹ WHO. (2023). *Cardiovascular diseases (CVDs)*. Available at: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cardiovascular-diseases-cvds>

² University Hospital of Brussels, 2023. *Towards a national plan for cardiovascular diseases, one of the principal causes of death in Belgium*. <https://www.hubruelles.be/en/towards-national-plan-cardiovascular-diseases-one-principal-causes-death-belgium-0>

³ Bondue et al. Hart- en vaatziekten en atherosclerose (ASCVD): een stille epidemie <https://liguecardiologia.be/belgie-heeft-eennationaal-plan-voor-hart-en-vaatziektennodig/>

⁴ Statbel. (2024). Doodsoorzaken. <https://statbel.fgov.be/nl/themes/bevolking/sterfte-en-levensverwachting/doodsoorzaken>

⁵ Van de Borne et al. (2022). https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/22112021_voorkomen_van_ziektebeelden_nl.pdf

⁶ Belgische Cardiologische Liga vzw. (n.d.). <https://liguecardiologia.be/cardiovasculaire-risicofactoren/>

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

1. Maladies cardiovasculaires: la première cause de décès au monde

Les maladies cardiovasculaires constituent la principale cause de décès à travers le monde. Le taux de mortalité des maladies cardiovasculaires continue par ailleurs d'augmenter d'année en année.¹² Les données actuelles montrent qu'un Belge sur quinze souffrirait d'une maladie cardiovasculaire, soit environ 755.000 personnes.³ Les maladies cardiovasculaires représentaient à elles seules 23,6 % de l'ensemble des décès en Belgique en 2021. Elles constituent même la première cause de décès chez les femmes (25,5 % des décès en 2021)⁴. Selon les estimations, les maladies cardiovasculaires représenteraient 11,6 % de la charge totale de morbidité en Belgique⁵, alors qu'elles sont majoritairement liées à des facteurs de risque identifiables et influençables (acquis ou héréditaires).

Il est frappant de constater qu'il est possible de prévenir la plupart des maladies cardiovasculaires. Les facteurs de risque les plus connus de ces maladies sont notamment le tabagisme, l'hypertension artérielle, le cholestérol, l'inactivité physique et le surpoids. Le risque augmente cependant particulièrement lorsque plusieurs facteurs de risque sont présents, même à un degré modéré⁶.

Lorsque les maladies cardiovasculaires s'invitent dans le débat public, on évoque généralement les infarctus du myocarde, les accidents vasculaires cérébraux (AVC) ou les troubles du rythme cardiaque. Les cardiomyopathies, en revanche, sont sous-exposées.

Les cardiomyopathies sont des maladies cardiovasculaires définies par une affection primaire du muscle

¹ OMS. (2023). *Maladies cardiovasculaires*. Disponible à l'adresse suivante: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/cardiovascular-diseases-cvds>

² Hôpital universitaire de Bruxelles, 2023. *Vers un plan national des maladies cardiovasculaires, l'une des premières causes de décès en Belgique* <https://www.hubruelles.be/fr/vers-un-plan-national-des-maladies-cardiovasculaires-lune-des-premieres-causes-de-deces-en-0>

³ Bondue et al. Hart- en vaatziekten en atherosclerose (ASCVD): een stille epidemie <https://liguecardiologia.be/belgie-heeft-eennationaal-plan-voor-hart-en-vaatziektennodig/>

⁴ Statbel. (2024). Causes de décès. <https://statbel.fgov.be/fr/themes/population/mortalite-et-esperance-de-vie/causes-de-deces>

⁵ Van de Borne et al. (2022). https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/22112021_voorkomen_van_ziektebeelden_fr.pdf

⁶ Ligue cardiologique belge asbl <https://liguecardiologia.be/risque-cardio-vasculaire-global/>

hartspier, soms verworven, maar vaak gekoppeld aan erfelijke factoren. Cardiomyopathieën zijn een heterogene groep aandoeningen waarbij de functie en structuur van het myocard – de spierlaag van het hart – abnormaal zijn in afwezigheid van coronaire hartziekte of andere cardiovasculaire aandoeningen die de oorzaak kunnen zijn, zoals een chronische overbelasting⁷. Maar liefst 80 à 90 % van de patiënten blijft ongediagnosticeerd. Bovendien hebben cardiomyopathiën meestal een grote impact op patiënten, families en de samenleving⁸. In 30 tot 60 % van de gevallen kan een genetische variant worden geïdentificeerd die verantwoordelijk is voor het klinische beeld⁹. Hoewel beroertes en hartaanvallen voornamelijk voorkomen bij de oudere bevolking, hebben bepaalde vormen van cardiomyopathieën een grotere impact op jongeren¹⁰. Plots overlijden kan het eerste symptoom zijn van een cardiomyopathie en komt vooral voor bij jonge en actieve mensen die voorheen geen symptomen vertoonden^{11 12 13}. De mediane leeftijd van een patiënt op het moment van de diagnose bedraagt 45,8 jaar¹⁴. Een lange asymptomatische fase biedt evenwel de kans tot het stellen van een vroegtijdige diagnose en tot het opstarten van risicostratificatie en aangepaste behandeling.

2. Wat zijn cardiomyopathieën?

Een cardiomyopathie is een verzamelnaam voor verschillende aandoeningen die de hartspier aantasten. Ze kunnen hypertrofisch, gedilateerd, restrictief

cardiaque, parfois acquise, mais souvent liée à des facteurs héréditaires. Les cardiomyopathies forment un groupe hétérogène d'affections dans lesquelles le fonctionnement et la structure du myocarde – la couche musculaire du cœur – sont anormaux en l'absence de maladie coronaire ou d'autres maladies cardiovasculaires susceptibles d'en être à l'origine comme une surcharge chronique⁷. Près de 80 à 90 % des patients restent non diagnostiqués. De plus, les cardiomyopathies ont généralement un impact majeur sur les patients, les familles et la société⁸. Dans 30 à 60 % des cas, un variant génétique responsable du tableau clinique peut être identifié⁹. Si les AVC et les infarctus touchent principalement la population âgée, certaines formes de cardiomyopathies affectent plus lourdement les jeunes¹⁰. Le décès soudain peut être le premier symptôme d'une cardiomyopathie et survient principalement chez des personnes jeunes et actives qui ne présentaient auparavant aucun symptôme^{11 12 13}. L'âge médian d'un patient au moment du diagnostic est de 45,8 ans¹⁴. Une longue phase asymptomatique offre toutefois la possibilité de poser un diagnostic précoce et de démarrer une stratification des risques et un traitement approprié.

2. Que sont les cardiomyopathies?

La cardiomyopathie est un terme générique désignant plusieurs maladies affectant le muscle cardiaque. Elles peuvent être hypertrophiques, dilatées, restrictives ou

⁷ Elliott P, Andersson B, Arbustini E, Bilinska Z, Cecchi F, Charron P, et al. *Classification of the cardiomyopathies: a position statement from the European Society of Cardiology Working Group on Myocardial and Pericardial Diseases*. Eur Heart J 2008;29:270–276. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehm342>

⁸ U.S. National Heart, Lung and Blood Institute (NHLBI). (2022). *What Is Cardiomyopathy?*. <https://www.nhlbi.nih.gov/health/heartdisease/heartdisease%20is%20a%20disease%20that,your%20heart%20to%20pump%20blood>

⁹ McKenna, W. J., & Judge, D. P. (2021). *Epidemiology of the inherited cardiomyopathies*. Nature Reviews Cardiology, 18(1), 22–36. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32.895.535/>

¹⁰ Elliott P, et al. (2008). *Classification of the cardiomyopathies: a position statement from the European Society of Cardiology Working Group on Myocardial and Pericardial Diseases*. Eur Heart J;29:270–6

¹¹ McKenna, W. J., Maron, B. J. & Thiene, G. (2017). *Classification, Epidemiology, and Global Burden of Cardiomyopathies*. Circulation Research, Vol. 121 (7), p. 722–730. DOI: <https://www.ahajournals.org/doi/10.1161/circresaha.117.309.711>

¹² D'Ascenzi F, et al. *Causes of sudden cardiac death in young athletes and non-athletes: systematic review and meta-analysis: Sudden cardiac death in the young*. Trends Cardiovasc Med 2022;32:299–308

¹³ Castelletti S, et al. *Indications and utility of cardiac genetic testing in athletes*. Eur J Prev Cardiol 2022;29:1582–91

¹⁴ Ho, C. Y., Day, S. M., Ashley, E. A., Michels, M., Pereira, A. C., Jacoby, D., ... & SHaRe Investigators. (2018). *Genotype and lifetime burden of disease in hypertrophic cardiomyopathy: insights from the Sarcomeric Human Cardiomyopathy Registry (SHaRe)*. Circulation, 138(14), 1387–1398.

⁷ Elliott P, Andersson B, Arbustini E, Bilinska Z, Cecchi F, Charron P, et al. *Classification of the cardiomyopathies: a position statement from the European Society of Cardiology Working Group on Myocardial and Pericardial Diseases*. Eur Heart J 2008;29:270–276. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehm342>

⁸ U.S. National Heart, Lung and Blood Institute (NHLBI). (2022). *What Is Cardiomyopathy?* Consultable à l'adresse suivante: <https://www.nhlbi.nih.gov/health/cardiomyopathy#:~:text=Cardiomyopathy%20is%20a%20disease%20that,your%20heart%20to%20pump%20blood>

⁹ McKenna, W. J., & Judge, D. P. (2021). *Epidemiology of the inherited cardiomyopathies*. Nature Reviews Cardiology, 18(1), 22–36. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32.895.535/>

¹⁰ Elliott P, et al. (2008). *Classification of the cardiomyopathies: a position statement from the European Society of Cardiology Working Group on Myocardial and Pericardial Diseases*. Eur Heart J;29:270–6

¹¹ McKenna, W. J., Maron, B. J. & Thiene, G. (2017). *Classification, Epidemiology, and Global Burden of Cardiomyopathies*. Circulation Research, Vol. 121 (7), p. 722–730. DOI: <https://www.ahajournals.org/doi/10.1161/circresaha.117.309.711>

¹² D'Ascenzi F, et al. *Causes of sudden cardiac death in young athletes and non-athletes: systematic review and meta-analysis: Sudden cardiac death in the young*. Trends Cardiovasc Med 2022;32:299–308

¹³ Castelletti S, et al. *Indications and utility of cardiac genetic testing in athletes*. Eur J Prev Cardiol 2022;29:1582–91

¹⁴ Ho, C. Y., Day, S. M., Ashley, E. A., Michels, M., Pereira, A. C., Jacoby, D., ... & SHaRe Investigators. (2018). *Genotype and lifetime burden of disease in hypertrophic cardiomyopathy: insights from the Sarcomeric Human Cardiomyopathy Registry (SHaRe)*. Circulation, 138(14), 1387–1398.

of aritmogeen zijn en in sommige gevallen gepaard gaan met minimale schade aan het myocard, zonder structurele veranderingen die zichtbaar zijn op eerstelijns onderzoeken. Ze leiden tot veranderingen in de structuur, werking (bijvoorbeeld in de pompfunctie, samentrekking of relaxatie) of ritme van de hartspeer. Ze verminderen het vermogen van het hart om bloed te leveren aan de organen en weefsels van het lichaam en worden vaak veroorzaakt door erfelijke pathogene genetische varianten.

De vier voornaamste types cardiomyopathieën zijn: gedilateerde, hypertrofe, restrictieve en aritmogene rechterventrikel cardiomyopathie. Telkens met hun eigen specifieke symptomen, klinische verschijnselen en soms een specifieke behandeling¹⁵.

Cardiomyopathieën kunnen diverse problemen veroorzaken, waaronder kortademigheid, thoracale pijn, hartkloppingen, flauwvallen, beroertes en zelfs een plots overlijden. De aandoening treft 1 op de 500 tot 1 op de 200 volwassenen, wat erg veel is. In eerste instantie hebben mensen die lijden aan een cardiomyopathie (nog) geen symptomen. De voornaamste symptomen zijn gelinkt aan hartfalen (vermoeidheid, pijn in de borstkas, kortademigheid bij inspanningen) en een abnormaal hartritme (hartkloppingen, licht in het hoofd, flauwvallen of boezemfibrillaties die het risico verhogen op beroertes). Een vroegtijdige diagnose is van cruciaal belang om de progressie van de ziekte onder controle te houden, het optreden van symptomen te voorkomen en familieleden tijdig te screenen¹⁶.

Uit verschillende studies blijkt dat patiënten met een cardiomyopathie vaak een slechtere mentale gezondheid ervaren. Ze hebben vaker last van verhoogde angst en depressie en beoordelen hun eigen gezondheid negatief. Patiënten geven aan dat beperkingen, zoals de impact van de ziekte op hun werk en de emotionele belasting, belangrijke uitdagingen vormen¹⁷.

Naar schatting lijdt bijna 50 % van de kinderen en jongvolwassenen die plots overlijden of op jonge leeftijd een harttransplantatie ondergaan, aan een cardiomyopathie. Bovendien is hypertrofe cardiomyopathie een

arythmogeen, et dans certains cas associées à une atteinte minimale du myocarde, sans modification de structure visible lors des examens de première ligne. Ces maladies provoquent des changements dans la structure, le fonctionnement (par exemple, dans sa fonction de pompage, sa contraction ou sa relaxation) ou le rythme du myocarde. Elles réduisent la capacité du cœur à fournir du sang aux organes et aux tissus du corps et sont souvent causées par des variantes génétiques pathogènes héréditaires.

Les quatre grands types de cardiomyopathies sont la cardiomyopathie dilatée, la cardiomyopathie hypertrophique, la cardiomyopathie restrictive et la cardiomyopathie ventriculaire droite arythmogène. Chaque forme présente ses symptômes et ses signes cliniques, et nécessite parfois un traitement spécifique¹⁵.

Les cardiomyopathies peuvent causer différents problèmes, dont un essoufflement, des douleurs thoraciques, des palpitations, des évanouissements, des AVC, et même une mort subite. L'affection touche entre un adulte sur 500 et un adulte sur 200, ce qui est un chiffre très élevé. Dans un premier temps, les personnes atteintes d'une cardiomyopathie ne présentent pas (encore) de symptômes. Les principaux symptômes sont liés à une défaillance cardiaque (fatigue, douleur dans la cavité thoracique, peine à respirer à l'effort) et à un rythme cardiaque anormal (palpitations, vertiges, évanouissements ou fibrillations auriculaires qui augmentent le risque d'AVC). Un diagnostic précoce est crucial pour maîtriser la progression de la maladie, prévenir l'apparition des symptômes et dépister les membres de la famille à temps¹⁶.

Il ressort de plusieurs études que les patients atteints d'une cardiomyopathie ont souvent une moins bonne santé mentale. Ils souffrent plus fréquemment de crises d'angoisse et de dépression et évaluent leur propre santé négativement. Les patients indiquent que les limitations, telles que l'impact de la maladie sur leur travail et la charge émotionnelle, constituent des défis majeurs¹⁷.

On estime que près de 50 % des enfants et des jeunes adultes qui décèdent subitement ou subissent une transplantation cardiaque à un jeune âge souffrent d'une cardiomyopathie. Par ailleurs, la cardiomyopathie

¹⁵ Arbelo, E., et al., 2023 ESC Guidelines for the management of cardiomyopathies: Developed by the task force on the management of cardiomyopathies of the European Society of Cardiology (ESC), *European Heart Journal*, 2023; ehad194, <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehad194>

¹⁶ Ned Tijdschr Geneesk. 2003;147:1181-4

¹⁷ Zaiser, E., et al. (2020). *Patient experiences with hypertrophic cardiomyopathy: a conceptual model of symptoms and impacts on quality of life. Journal of Patient-Reported Outcomes*. DOI: 10.1186/s41687-020-00.269-8

¹⁵ Arbelo, E., et al., 2023 ESC Guidelines for the management of cardiomyopathies: Developed by the task force on the management of cardiomyopathies of the European Society of Cardiology (ESC), *European Heart Journal*, 2023; ehad194, <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehad194>

¹⁶ Ned Tijdschr Geneesk. 2003;147:1181-4

¹⁷ Zaiser, E., et al. (2020). *Patient experiences with hypertrophic cardiomyopathy: a conceptual model of symptoms and impacts on quality of life. Journal of Patient-Reported Outcomes*. DOI: 10.1186/s41687-020-00.269-8

vaak voorkomende oorzaak van hartfalen en plots overlijden^{18 19 20}.

Het verloop van de ziekte varieert van persoon tot persoon. De meeste gediagnosticeerde patiënten ervaren symptomen van hartfalen, flauwvallen, pijn op de borst en hartritme stoornissen, die na verloop van tijd kunnen verergeren. Deze symptomen hebben een grote impact op het leven van patiënten en verhogen het risico op vroegtijdig overlijden. Patiënten hebben nood aan een levenslange opvolging en behandeling. Er is ook een verschil in symptomen tussen mannen en vrouwen; vrouwen worden later gediagnosticeerd en doorverwezen naar een specialist dan mannen, maar hebben een vergelijkbaar sterftecijfer. Deze verschillen zijn toe te schrijven aan genetische en hormonale factoren, maar ook aan variaties in management en hoe mannen en vrouwen omgaan met het zorgsysteem²¹.

In Frankrijk zijn cardiomyopathiën verantwoordelijk voor 51 % van alle harttransplantaties, 33 % van alle defibrillator implantaten, 38 % van de mechanische pompen en 11 % van alle hospitalisaties voor hartfalen²². In Duitsland zijn cardiomyopathiën de reden van 65 % van de harttransplantaties en 70 % van de harttransplantaties bij kinderen en jongeren onder de 15 jaar²³. In België zijn hierover geen data beschikbaar.

Cardiomyopathiën zijn soms de oorzaak van plotse overlijden bij jonge mensen, zoals bij jonge sporters die hun hart meer belasten en hierdoor de symptomen duidelijker worden. Het is evenwel cruciaal om te benadrukken dat dit géén sportgerelateerde ziekte is.

3. Factoren die het risico op hart- en vaatziekten en cardiomyopathiën doen toenemen

Traditionele risicofactoren voor hart- en vaatziekten zijn onder andere ongezonde voeding, overmatig

hypertrofische est une cause fréquente de défaillance cardiaque et de mort subite^{18 19 20}.

L'évolution de la maladie varie d'une personne à l'autre. La plupart des patients diagnostiqués présentent des symptômes d'insuffisance cardiaque, des syncopes, des douleurs thoraciques, et des troubles du rythme cardiaque, qui peuvent s'aggraver avec le temps. Ces symptômes ont des répercussions majeures sur la vie des patients et augmentent le risque de décès prématuré. Ces patients ont besoin d'un suivi et d'un traitement à vie. On observe en outre des symptômes différents entre les hommes et les femmes; les femmes sont diagnostiquées et orientées vers un spécialiste plus tardivement que les hommes, mais présentent une mortalité similaire. Ces différences sont imputables à des facteurs génétiques et hormonaux, mais aussi à des variations dans la gestion des dossiers et à la manière dont femmes et hommes interagissent avec le système de soins²¹.

En France, les cardiomyopathies sont responsables de 51 % des transplantations cardiaques, 33 % des implantations de défibrillateurs, 38 % des pompes mécaniques et 11 % des hospitalisations pour défaillance cardiaque²². En Allemagne, elles sont à l'origine de 65 % des transplantations cardiaques et de 70 % des transplantations cardiaques chez les enfants et les adolescents de moins de 15 ans²³. En Belgique, aucune donnée n'est disponible en la matière.

Les cardiomyopathies sont parfois responsables d'une mort subite chez les jeunes, comme chez les jeunes sportifs qui sollicitent davantage leur cœur et dont les symptômes sont plus marqués. Il est toutefois crucial de souligner qu'il ne s'agit pas d'une maladie liée au sport.

3. Facteurs augmentant le risque de maladies cardiovasculaires et de cardiomyopathies

Les facteurs de risque traditionnels des maladies cardiovasculaires sont notamment la mauvaise alimentation,

¹⁸ Maron BJ, Maron MS. Lancet. 2013;381(9862):242-255

¹⁹ Ho CY, et al. Circulation. 2018;138(14):1387-1398

²⁰ Artsenkrant. 2023;36:9

²¹ Siontis, K. C., Ommen, S. R., & Geske, J. B. (2019). *Sex, survival, and cardiomyopathy: differences between men and women with hypertrophic cardiomyopathy*. Journal of the American Heart Association, 8(21), e014448

²² Lannou S, et al. *The public health burden of cardiomyopathies: insights from a nationwide inpatient study*. J Clin Med 2020;9:92

²³ Deutschen Stiftung für Organtransplantation. *Organ Donation and Transplantation in Germany 2021* [in German]. <https://dso.de/organspende/statistiken-berichte/jahresbericht>

¹⁸ Maron BJ, Maron MS. Lancet. 2013;381(9862):242-255

¹⁹ Ho CY, et al. Circulation. 2018;138(14):1387-1398

²⁰ Artsenkrant. 2023;36:9

²¹ Siontis, K. C., Ommen, S. R., & Geske, J. B. (2019). *Sex, survival, and cardiomyopathy: differences between men and women with hypertrophic cardiomyopathy*. Journal of the American Heart Association, 8(21), e014448

²² Lannou S, et al. *The public health burden of cardiomyopathies: insights from a nationwide inpatient study*. J Clin Med 2020;9:92

²³ Deutschen Stiftung für Organtransplantation. *Organ Donation and Transplantation in Germany 2021* [in German]. <https://dso.de/organspende/statistiken-berichte/jahresbericht>

alcoholgebruik, roken, chronische stress en diabetes^{24 25}. Het risico stijgt echter het meest wanneer meerdere risicofactoren aanwezig zijn, zelfs als deze niet in extreme mate voorkomen²⁶.

Naast deze factoren zijn er bijkomende factoren (afhankelijk van het type cardiomyopathie) die een impact kunnen hebben op het ontwikkelen en op de ernst van de cardiomyopathie zoals²⁷ een hoge bloeddruk, drugsgebruik, zwangerschapscomplicaties, diabetes, overgewicht, bepaalde chemotherapeutische medicijnen en radiotherapiebehandelingen, ontsteking van de hartspier, alcoholconsumptie en schade aan het hart door een eerder hartinfarct.

Zoals hierboven vermeld, kan, afhankelijk van de groep cardiomyopathiën die in beschouwing wordt genomen, in 20 à 60 % van de gevallen een genetische variant worden gevonden die verantwoordelijk is voor het klinische beeld, wat de mogelijkheid biedt van een nauwkeurigere diagnose, soms gerichte therapieën, maar bovenal een kans biedt voor risicostratificatie bij familieleden. Dit betekent echter dat preventie cardiomyopathie in bepaalde gevallen kan voorkomen of vertragen. Ons land investeert momenteel 1,6 % van haar gezondheidsbudget aan preventie, terwijl het Europees gemiddelde 2,9 % bedraagt en de doelstelling van de Wereldgezondheidszorgorganisatie 5 % bedraagt²⁸.

4. Cardiomyopathiën in België

Hoewel cardiomyopathiën een belangrijke impact hebben op de levenskwaliteit van patiënten en de gezondheidszorgsystemen, blijft deze aandoening onderbelicht in epidemiologisch onderzoek en beleidsvorming in België.

Op dit moment ontbreekt het in België aan een gecoördineerde en systematische aanpak voor het verzamelen van gegevens over cardiomyopathiën. Het gebrek aan een centraal systeem voor gegevensverzameling

la consommation excessive d'alcool, le tabagisme, le stress chronique et le diabète^{24 25}. Le risque augmente toutefois lorsque plusieurs facteurs de risque sont présents, même à un degré modéré²⁶.

Outre ceux-ci, d'autres facteurs (variables selon la cardiomyopathie) peuvent encore influencer le développement de la maladie et aggraver sa sévérité, tels que²⁷: l'hypertension artérielle, la consommation de drogue, les complications liées à une grossesse, le diabète, la surcharge pondérale, certains médicaments de chimiothérapie et traitements de radiothérapie, l'inflammation du muscle cardiaque, la consommation d'alcool et les lésions cardiaques résultant d'un précédent infarctus.

Comme indiqué plus haut, selon le groupe de cardiomyopathies considérées, un variant génétique responsable du tableau clinique peut être identifié dans 20 à 60 % des cas, ce qui ouvre la possibilité de poser un diagnostic plus précis, parfois de thérapies ciblées, mais surtout offre une opportunité de stratification du risque chez les proches. Cela signifie toutefois que la prévention peut prévenir ou ralentir une cardiomyopathie dans certains cas. Notre pays investit actuellement 1,6 % de son budget de santé dans la prévention, alors que la moyenne européenne est de 2,9 % et que l'objectif de l'Organisation mondiale de la Santé est fixé à 5 %²⁸.

4. Les cardiomyopathies en Belgique

Bien que les cardiomyopathies aient une incidence majeure sur la qualité de vie des patients et les systèmes de soins de santé, cette affection n'est pas suffisamment mise en lumière dans la recherche épidémiologique et la prise de décision politique en Belgique.

En Belgique, il n'y a actuellement aucune stratégie coordonnée et systématique de collecte de données sur les cardiomyopathies. L'absence de système centralisé de collecte de données se traduit par une image

²⁴ World Health Organization. (2021) Cardiovascular diseases (CVDs). Available at: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cardiovascular-diseases-cvds>

²⁵ Kraus, W. E., Powell, K. E., Haskell, W. L., Janz, K. F., Campbell, W. W., Jakicic, J. M., Troiano, R. P., Sprow, K., Torres, A., Piercy, K. L., & 2018 PHYSICAL ACTIVITY GUIDELINES ADVISORY COMMITTEE* (2019). *Physical Activity, All-Cause and Cardiovascular Mortality, and Cardiovascular Disease. Medicine and science in sports and exercise*, 51(6), 1270–1281. <https://doi.org/10.1249/MSS.0000000000001939>

²⁶ Belgische Cardiologische Lige vzw. (n.d.). <https://liguecardioliga.be/cardiovasculaire-risicofactoren/>

²⁷ <https://liguecardioliga.be/cardiomyopathien/>

²⁸ OECD/European Observatory on Health Systems and Policies (2021), *Belgium: Country Health Profile 2021, State of Health in the EU*, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/57e3abb5-en>

²⁴ OMS. (2021). Maladies cardiovasculaires. Disponible à l'adresse suivante: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/cardiovascular-diseases-cvds>

²⁵ Kraus, W. E., Powell, K. E., Haskell, W. L., Janz, K. F., Campbell, W. W., Jakicic, J. M., Troiano, R. P., Sprow, K., Torres, A., Piercy, K. L., & 2018 PHYSICAL ACTIVITY GUIDELINES ADVISORY COMMITTEE* (2019). *Physical Activity, All-Cause and Cardiovascular Mortality, and Cardiovascular Disease. Medicine and science in sports and exercise*, 51(6), 1270–1281. <https://doi.org/10.1249/MSS.0000000000001939>

²⁶ Ligue cardiologique belge asbl. <https://liguecardioliga.be/risque-cardio-vasculaire-global/>

²⁷ <https://liguecardioliga.be/cardiomyopathies/>

²⁸ OCDE/European Observatory on Health Systems and Policies (2021), *Belgique: Profils de santé par pays Profile 2021, State of Health in the EU*, OECD Publishing, Paris, https://www.oecd.org/fr/publications/belgique-profils-de-sante-par-pays-2021_17c34ec7-fr.html

resulteert in een onvolledig beeld van de prevalentie, incidentie en de impact van deze aandoening in België. Dit beperkt niet alleen de mogelijkheden voor gerichte beleidsmaatregelen, maar ook voor onderzoek naar verbeterde diagnostiek, behandeling en preventie. Hierdoor lopen veel patiënten het risico op een late of onjuiste diagnose, wat de kans op complicaties, zoals hartfalen en plots overlijden, vergroot.

Daarnaast zijn er geen nationale richtlijnen of initiatieven die specifiek gericht zijn op het monitoren van erfelijke vormen van cardiomyopathieën, ondanks het feit dat vroege detectie en opvolging bij risicofamilies cruciaal zijn. Dit gebrek aan coördinatie bemoeilijkt ook de samenwerking tussen verschillende zorgverleners (zoals huisartsen, cardiologen en genetische specialisten), wat kan leiden tot fragmentatie in de zorg.

Tot slot is er geen beleid voor het opsporen van cardiomyopathieën in gevallen van onverklaarde ritmische aanvallen, noch is er een biobanking of moleculaire autopsiestrategie in gevallen van onverklaarde plotselinge dood, wat een verlies van diagnostische mogelijkheden voor familieleden betekent.

Cardiomyopathieën zijn vaak ondergediagnosticeerd omdat beleidsinitiatieven met betrekking tot cardiovasculaire aandoeningen zich voornamelijk richten op hartinfarcten en beroertes. Dit komt door hun hogere prevalentie, aanzienlijke impact op het zorgsysteem en de mogelijkheid om ze te voorkomen. Toch brengen cardiomyopathieën een aanzienlijke ziektelast met zich mee die kan worden verminderd door een betere bewustwording, betere opsporing en betere zorg. Cardiomyopathieën zijn een belangrijke vorm van hart- en vaatziekten die meestal niet te voorkomen is, maar waarbij een vroege diagnose en op risico gebaseerde behandeling de resultaten voor de patiënt zouden kunnen verbeteren.

a. *Maatschappelijke kosten*

Naar schatting kosten hart- en vaatziekten de maatschappij 210 miljard euro per jaar binnen de EU²⁹. Specifieke cijfers binnen een Belgische context zijn niet beschikbaar.

²⁹ <https://ehnhheart.org/library/cvd-statistics/european-cardiovascular-disease-statistics-2017/>

incomplète de la prévalence, de l'incidence et de l'impact de cette affection en Belgique et a pour effet de limiter les possibilités de prendre des mesures politiques ciblées, mais aussi de mener des recherches afin d'améliorer le diagnostic, le traitement et la prévention. De ce fait, de nombreux patients risquent de recevoir un diagnostic incorrect ou tardif, ce qui augmente la probabilité de complications, telles qu'une défaillance cardiaque ou une mort subite.

Par ailleurs, il n'existe pas de directives ou d'initiatives nationales spécifiquement axées sur la surveillance des formes héréditaires de cardiomyopathies, bien que la détection et le suivi précoces soient cruciaux pour les familles à risque. Ce manque de coordination complique également la collaboration entre différents prestataires de soins (médecins généralistes, cardiologues et généticiens, par exemple), ce qui peut entraîner une fragmentation des soins.

Enfin, il n'existe pas de politique de détection des cardiomyopathies lors d'arythmies inexpliquées, ni de biobanque ou de stratégie d'autopsie moléculaire dans des cas de mort subite inexpliquée, ce qui représente une perte d'opportunité diagnostique pour les proches.

Les cardiomyopathies sont souvent sous-diagnostiquées, étant donné que les initiatives stratégiques relatives aux maladies cardiovasculaires se concentrent principalement sur les infarctus et les AVC en raison de leur plus forte prévalence, de leur impact considérable sur le système de soins et de la possibilité de les prévenir. Les cardiomyopathies représentent néanmoins une charge de morbidité considérable qui peut être réduite grâce à une plus grande sensibilisation, à un meilleur dépistage et à des soins de meilleure qualité. Les cardiomyopathies constituent une forme importante de maladie cardiovasculaire qu'il est généralement impossible de prévenir, mais dont les résultats pourraient être améliorés pour le patient, moyennant un diagnostic précoce et un traitement basé sur le risque.

a. *Coûts sociétaux*

Dans l'Union, on estime que les maladies cardiovasculaires coûteraient 210 milliards d'euros par an à la société²⁹. Les chiffres spécifiques à la Belgique ne sont pas disponibles.

²⁹ <https://ehnhheart.org/library/cvd-statistics/european-cardiovascular-disease-statistics-2017/>

b. Aantal mensen met hart- en vaatziekten in België

Toch is het belangrijk om te vermelden dat cardiomyopathieën naar originele schatting 1 op 500 volwassenen treffen, maar medische evolutie en een hogere genetische detectie van mutaties in de spiereiwitten, brengt deze schatting recent naar 1 op de 200 of tot 0,6 % van de volwassenen^{30 31 32}. Rekening houdend met het aantal volwassenen in België (9.361.224 op 1 januari 2023), gaat het om tussen de 18.700 (in geval van 1 op 500) en 46.800 Belgische volwassenen (in geval van 1 op 200). Heel wat gevallen blijven echter onopgemerkt of worden verkeerd gediagnosticeerd, wat leidt tot een zware belasting van de gezondheidszorg. Naast ziekenhuisopnames zijn er kosten voor consultaties, medicijnen en verloren productiviteit door arbeidsongeschiktheid. Vooral jonge, actieve mensen worden getroffen, wat extra economische impact heeft. Vroege diagnose en behandeling kunnen ziekenhuisopnames en werkverzuim voorkomen, wat niet alleen de patiënt ten goede komt, maar ook de sociale zekerheid ontlast.

c. Gebrek aan data en bewustmaking

Cardiomyopathieën blijven soms lang asymptomatisch. Slechts een deel van de mensen met deze aandoening zal tijdens hun leven symptomen ervaren. Deze kunnen bovendien veranderen naarmate personen ouder worden.

Momenteel is er geen gecoördineerde inspanning om gegevens over cardiomyopathieën in België systematisch te verzamelen. Een gecoördineerde inspanning om gegevens te verzamelen, bijvoorbeeld via een nationale databank of register, zou een cruciale eerste stap kunnen zijn. Zo'n databank zou niet alleen de wetenschappelijke kennis over cardiomyopathieën in België vergroten, maar ook de basis leggen voor beter inzicht in risicofactoren en behandelingsresultaten. Bovendien zou het bijdragen aan een meer gerichte en efficiënte toewijzing van middelen binnen de gezondheidszorg.

³⁰ Semsarian et al., 2015; Maron et al., 2022a

³¹ Centers for Disease Control and Prevention, *Cardiomyopathy*, consulted on 29 August 2023 at <https://www.cdc.gov/heart-disease/about/cardiomyopathy.html>

³² Maron, B. J., et al. (2003). *American College of Cardiology/ European Society of Cardiology Clinical Expert Consensus Document on Hypertrophic Cardiomyopathy: a report of the American College of Cardiology Foundation Task Force on Clinical Expert Consensus Documents and the European Society of Cardiology Committee for Practice Guidelines. Journal of the American College of Cardiology*, vol. 42 (9), p. 1687-1713. DOI: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0735109703009410?via%3Dihub>

b. Nombre de personnes souffrant d'une maladie cardiovasculaire en Belgique

Il est toutefois important de signaler que d'après les estimations initiales, les cardiomyopathies toucheraient un adulte sur 500, mais que les avancées médicales et une meilleure détection génétique des mutations des protéines musculaires portent aujourd'hui cette estimation à 1:200, soit 0,6 % des adultes^{30 31 32}. Compte tenu du nombre de citoyens adultes en Belgique (9.361.224 au 1^{er} janvier 2023), ces maladies affecteraient donc entre 18.700 (hypothèse de 1:500) et 46.800 Belges adultes (hypothèse de 1:200). De très nombreux cas ne sont pas toutefois pas détectés ou sont mal diagnostiqués, ce qui fait peser une lourde charge sur les soins de santé. Outre les hospitalisations, il y a des coûts liés aux consultations, aux médicaments et à la perte de productivité due à l'incapacité de travail. Ce sont surtout les jeunes personnes actives qui sont touchées, ce qui a un impact économique supplémentaire. Un diagnostic et un traitement précoces peuvent prévenir les hospitalisations et l'absentéisme, ce qui est bénéfique pour le patient tout en allégeant la charge pour la sécurité sociale.

c. Manque de données et de sensibilisation

Les cardiomyopathies restent parfois longtemps asymptomatiques. Seule une partie de la population atteinte de cette affection présentera des symptômes au cours de sa vie. Ces symptômes peuvent en outre évoluer avec l'âge.

Il n'existe actuellement pas d'efforts coordonnés pour recueillir systématiquement les données relatives aux cardiomyopathies en Belgique. Coordonner les efforts de collecte des données, par exemple au moyen d'une banque de données ou d'un registre national, pourrait être une première étape cruciale. Une telle base de données n'augmenterait pas seulement les connaissances scientifiques sur les cardiomyopathies en Belgique, elle poserait également les bases d'une meilleure compréhension des facteurs de risque et des résultats thérapeutiques. Elle contribuerait en outre à une allocation plus ciblée et plus efficace des moyens dans les soins de santé.

³⁰ Semsarian et al., 2015; Maron et al., 2022a

³¹ Centers for Disease Control and Prevention, *Cardiomyopathy*, consulté le 29 août 2023 à l'adresse suivante: <https://www.cdc.gov/heart-disease/about/cardiomyopathy.html>

³² Maron, B. J., et al. (2003). *American College of Cardiology/ European Society of Cardiology Clinical Expert Consensus Document on Hypertrophic Cardiomyopathy: a report of the American College of Cardiology Foundation Task Force on Clinical Expert Consensus Documents and the European Society of Cardiology Committee for Practice Guidelines. Journal of the American College of Cardiology*, vol. 42 (9), p. 1687-1713. DOI: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0735109703009410?via%3Dihub>

Om deze redenen vinden de indieners van dit voorstel van resolutie het cruciaal dat een interfederale strategie voor hart- en vaatziekten wordt uitgewerkt die ook rekening houdt met genetische hart- en vaatziekten zoals cardiomyopathieën.

Nathalie Muylle (cd&v)
Daniël Bacquellaine (MR)

C'est pourquoi nous estimons qu'il est crucial d'élaborer une stratégie interfédérale en ce qui concerne les maladies cardiovasculaires, qui tiennent également compte des maladies cardiovasculaires génétiques telles que les cardiomyopathies.

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. overwegende dat hart- en vaatziekten wereldwijd de belangrijkste doodsoorzaak zijn en dat een derde van de sterftegevallen eraan te wijten is;

B. overwegende de conclusies van de Europese Raad van ministers van Volksgezondheid waarin opgeroepen wordt om daadkrachtiger te handelen om hart- en vaatziekten, inclusief cardiomyopathieën, te helpen voorkomen³³;

C. overwegende dat ook in België, hart- en vaatziekten – samen met kanker – de belangrijkste doodsoorzaak zijn;

D. overwegende dat naar schatting ongeveer 755.000 Belgen een hart-en vaatziekte hebben en er achter dit cijfer nog een aanzienlijke onderdiagnosticering schuilt;

E. overwegende dat in 2021 23,6 % van de sterftegevallen te wijten was aan hart- en vaatziekten;

F. overwegende dat hart- en vaatziekten naar schatting 11,6 % van de totale ziektelast vertegenwoordigen in België, wat een grote druk zet op onze uitgaven in de gezondheidszorg;

G. overwegende dat naar schatting 1 op de 500 tot 1 op de 200 Belgen een cardiomyopathie zouden hebben en dat 80 tot 90 % van de patiënten niet wordt gediagnosticeerd;

H. overwegende dat vrouwen andere symptomen vertonen en in vergelijking met mannen een andere behandeling krijgen;

I. overwegende dat er te weinig onderzoek wordt gevoerd naar cardiomyopathieën;

J. overwegende dat cardiomyopathieën hoofdzakelijk impact hebben op jonge en actieve mensen wat een grote emotionele, sociale en financiële belasting met zich meebrengt;

K. overwegende het sterk genetische aspect van sommige hart- en vaatziekten zoals cardiomyopathieën;

³³ <https://data.consilium.europa.eu/doc/document/ST-15.315-2024-INIT/nl/pdf>

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. considérant que les maladies cardiovasculaires sont la première cause de décès dans le monde et qu'elles sont responsables d'un tiers des cas de mortalité;

B. vu les conclusions du Conseil européen des ministres de la Santé Publique appelant à prendre des mesures plus énergiques afin d'aider à prévenir les maladies cardiovasculaires, y compris les cardiomyopathies³³;

C. considérant qu'en Belgique également, les maladies cardiovasculaires sont la principale cause de décès – avec le cancer;

D. considérant qu'environ 755.000 Belges souffriraient d'une maladie cardiovasculaire et qu'une sous-diagnostic importante se cache encore derrière ce chiffre;

E. considérant qu'en 2021, les maladies cardiovasculaires étaient responsables de 23,6 % des cas de mortalité;

F. considérant que selon les estimations, les maladies cardiovasculaires représenteraient 11,6 % de la charge de morbidité totale en Belgique, ce qui met nos dépenses en soins de santé à rude épreuve;

G. considérant que selon les estimations, la cardiomyopathie toucherait entre un Belge sur 500 et un Belge sur 200 et que près de 80 à 90 % des patients échapperaient au diagnostic;

H. considérant que les femmes présentent d'autres symptômes et qu'elles ne sont pas traitées comme les hommes;

I. considérant que trop peu de recherches sont menées sur les cardiomyopathies;

J. considérant que les cardiomyopathies touchent principalement les jeunes personnes actives, ce qui entraîne une importante charge émotionnelle, sociale et financière;

K. vu l'importance du caractère génétique de certaines maladies cardiovasculaires telles que les cardiomyopathies;

³³ <https://data.consilium.europa.eu/doc/document/ST-15.315-2024-INIT/fr/pdf>

VERZOEKT DE FEDERALE REGERING:

1. cardiomyopathieën op te nemen in het “globale cardiovasculaire plan”, zoals vermeld in het regeerakkoord en een interfederale strategie op te zetten ter bestrijding van hart- en vaatziekten die naast ziekten gerelateerd aan de levensstijl ook rekening houdt met genetische hart- en vaatziekten zoals cardiomyopathieën, naar analogie met het kankerplan en de initiatieven ter bestrijding van diabetes;

2. te investeren in meer onderzoek naar hart- en vaatziekten, waaronder cardiomyopathieën, met het oog op een vroegere diagnose, en bijgevolg een betere behandeling;

3. te investeren in de oprichting van een geactualiseerd en nauwkeurig register dat data van MRI-scans, echocardiografieën en genetische testen aangaande hart- en vaatziekten, met inbegrip van cardiomyopathieën verzamelt, naar analogie met het reeds bestaande kankerregister, en dit met inachtneming van de privacy van de patiënten;

4. in het kader van een interministeriële conferentie “gezondheid” te onderzoeken hoe volgende werkpistes kunnen worden verbeterd en meer kunnen worden ondersteund:

4.1. de algemene bevolking op jonge leeftijd bewustmaken van cardiovasculaire risicofactoren (primaire preventie), het herkennen van de symptomen en de genetische factoren;

4.2. meer inzetten op maatschappelijke bewustwording van de patiënten ten aanzien van hart- en vaatziekten;

4.3. campagnes organiseren om personen met een hoog risico op te sporen via gerichte screening op functioneel, genetisch en structureel niveau;

4.4. het promoten van beter gerichte check-ups en interventie door middel van risicobeoordeling en begeleiding bij het inzetten op een gezonde levensstijl, ook voor mensen die schijnbaar gezond zijn;

4.5. het uitwerken van een stabiel juridisch en ethisch kader voor het proactief aanbieden van informatie en opvolging van familieleden van mensen met een cardiomyopathie onder meer door het stimuleren van familiale screening en het aanbieden van begeleiding;

4.6. een betere stroomlijning tussen het federale gezondheidszorgbeleid, met een grotere nadruk op geneeskundige verzorging, en het regionale

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. d'inclure les cardiomyopathies dans le “plan cardiovasculaire global”, comme le prévoit l'accord de gouvernement, et de mettre en place une stratégie interfédérale de lutte contre les maladies cardiovasculaires qui tienne compte non seulement des maladies liées au mode de vie, mais aussi des maladies cardiovasculaires génétiques telles que les cardiomyopathies, par analogie avec le plan cancer et les initiatives de lutte contre le diabète;

2. d'investir dans l'intensification de la recherche sur les maladies cardiovasculaires, dont les cardiomyopathies, en vue de poser un diagnostic plus précoce, et partant, d'améliorer le traitement;

3. d'investir dans la création d'un registre actualisé et précis rassemblant les IRM, les échographies et les tests génétiques concernant les maladies cardiovasculaires, y compris les cardiomyopathies, par analogie avec le registre du cancer, et ce, dans le respect de la vie privée des patients;

4. dans le cadre d'une conférence interministérielle “santé”, d'examiner comment améliorer et soutenir davantage les pistes de travail suivantes:

4.1. sensibiliser le grand public dès le plus jeune âge aux facteurs de risque cardiovasculaire (prévention primaire), à la reconnaissance des symptômes et des facteurs génétiques;

4.2. accroître les efforts pour sensibiliser la société et les patients aux maladies cardiovasculaires;

4.3. organiser des campagnes afin d'identifier les personnes présentant un risque élevé par un dépistage mené aux niveaux fonctionnel, génétique et structurel;

4.4. promouvoir des bilans de santé et des interventions mieux ciblés au moyen d'une évaluation des risques et d'un accompagnement lors de la mise en place d'un mode de vie sain, y compris pour les personnes apparemment en bonne santé;

4.5. élaborer un cadre juridique et éthique stable permettant de fournir de manière proactive des informations et un suivi aux membres de la famille des personnes atteintes d'une cardiomyopathie, notamment en stimulant le dépistage familial et l'offre d'accompagnement;

4.6. mieux coordonner la politique fédérale des soins de santé, en mettant davantage l'accent sur les soins médicaux, et la politique régionale des soins de santé,

gezondheidszorgbeleid, met een grotere focus op preventie. We roepen de interministeriële conferentie op om een groeipad uit te werken om de gezamenlijke investeringen van de federale en regionale overheden in preventie te kunnen optrekken naar 5 % van de gezondheidsuitgaven, volgens de richtlijnen van de wereldgezondheidszorgorganisatie;

5. te bekijken, onder meer in het kader van het interfederaal plan geïntegreerde zorg, hoe de samenwerking tussen de eerstelijnszorg en de specialisten kan worden bevorderd;

6. na te gaan hoe de huisartsen en de apothekers respectievelijk kunnen worden gesteund en gestimuleerd in de systematische opsporing van hart- en vaatziekten en in het bijzonder cardiomyopathieën enerzijds en het mee bevorderen van therapietrouw anderzijds;

7. ondersteuning te bieden aan bewustmakingscampagnes die door relevante belanghebbenden worden georganiseerd, steun te verlenen aan relevante belanghebbenden, aan het gebruik van gegevenswetenschap op alle zorgniveaus voor patiënten met hart- en vaatziekten, aan klinische innovaties en aan de vergoeding van nieuwe therapeutische benaderingen;

8. zich ertoe te verbinden de gegevens uit MR- scans, echocardiografie en genetische testen in een geactualiseerde en nauwkeurige databank samen te brengen, te ordenen en te analyseren met inachtneming van de privacy van de patiënten en bijvoorbeeld in samenwerking met de Belgische Vereniging voor Cardiologie (BSC) en hun nationale databank;

9. een kader te ontwikkelen voor moleculaire autopsie en postmortale analyses voor een beter begrip van de ziektes;

10. een aanpak uit te stippelen die gericht is op de invoering van een gepersonaliseerd zorgtraject voor de patiënten.

4 april 2025

Nathalie Muylle (cd&v)
Daniël Bacquellaine (MR)

en insistant davantage sur la prévention. Nous appelons la conférence interministérielle à élaborer une trajectoire de croissance afin de porter les investissements conjoints des autorités fédérales et régionales dans la prévention à 5 % des dépenses de santé, conformément aux directives de l'Organisation mondiale de la Santé;

5. d'examiner, notamment dans le cadre du plan inter-fédéral Soins intégrés, comment stimuler la collaboration entre les soins de première ligne et les spécialistes;

6. d'examiner comment les médecins généralistes et les pharmaciens peuvent être soutenus et encouragés dans le dépistage systématique des maladies cardiovasculaires, et en particulier des cardiomyopathies, d'une part, et dans la promotion conjointe de l'observance thérapeutique, d'autre part;

7. de soutenir les campagnes de sensibilisation organisées par les parties prenantes concernées, d'accompagner ces dernières et de promouvoir l'utilisation de la science des données à tous les niveaux de soins pour les patients atteints de maladies cardiovasculaires, les innovations cliniques et le remboursement des nouvelles approches thérapeutiques;

8. de s'engager à rassembler, ordonner et analyser les données provenant des IRM, des échographies et des tests génétiques dans une base de données actualisée et précise en respectant la vie privée des patients, et en collaboration, par exemple avec la Société belge de cardiologie (BSC) et sa base de données nationale;

9. de développer un cadre d'autopsie moléculaire et d'analyse *post-mortem* pour une meilleure compréhension des maladies;

10. de définir une approche axée sur l'instauration d'un trajet de soins personnalisé pour les patients.

4 avril 2025