

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

3 februari 2026

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**betreffende een betere zorg- en
levenskwaliteit voor wie in België wordt
getroffen door de ziekte van Parkinson,
in elk ontwikkelingsstadium**

(ingediend door mevrouw Florence Reuter c.s.)

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

3 février 2026

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**visant à améliorer les soins et la qualité
de vie des personnes atteintes
de la maladie de Parkinson en Belgique,
à ses différents stades d'avancement**

(déposée par Mme Florence Reuter et consorts)

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
Anders.	: Anders.
DéFI	: Démocrate Fédéraliste Indépendant
ONAFH/INDÉP	: Onafhankelijk-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. Ziekte van Parkinson en gevolgen ervan

De ziekte van Parkinson is een chronische neurodegeneratieve aandoening die wordt veroorzaakt door de geleidelijke afbraak van dopamineproducerende neuronen. Na alzheimer is het de neurodegeneratieve ziekte die het vaakst voorkomt. In België lijden naar schatting minstens 35.000 mensen aan parkinson. Wegens de vergrijzing en de vermoedelijke invloed van omgevingsfactoren zal dat cijfer alleen maar toenemen en de Belgische gezondheidszorg voor een heuse uitdaging plaatsen.

Deze ziekte grijpt diep in in het leven van de betrokkenen. Ze tast allerhande functies aan: motoriek, evenwichtsgevoel, spraak, stemming, slaap en cognitieve vaardigheden.

De diagnose komt soms laat, op een moment dat de ziekte al vergevorderd is. Parkinson ontwikkelt zich langzaam, maar is onomkeerbaar. Bij bepaalde atypische varianten gaan patiënten sneller achteruit en is specifieke zorg nodig. Momenteel bestaat er geen enkele remedie tegen de ziekte van Parkinson. De beschikbare behandelingen, die voornamelijk de symptomen tegengaan, vallen onder te brengen in drie categorieën: dopaminergische medicatie, diepe hersenstimulatie en functionele readaptatie.

De vaakst gebruikte behandeling is die met L-Dopa, een dopaminergisch geneesmiddel. Het verlicht doeltreffend de motorische symptomen, vooral in de eerste jaren, maar de werkzaamheid ervan neemt gaandeweg af.

Geavanceerde behandelingen (zoals diepe hersenstimulatie of systemen voor continue toediening van medicatie) worden nog te weinig aangeboden aan patiënten, vaak omdat zorgprofessionals er onvoldoende over zijn geïnformeerd of opgeleid. De terugbetalingsprocedures voor zulke behandelingen zijn bovendien nog steeds uitermate complex en lang (met doorlooptijden van 4 tot 6 maanden), een situatie die nog wordt verergerd door een gebrek aan informatie voor de patiënten en hun familie. Velen onder hen voelen zich onrecht aangedaan, met name wanneer externe artsen of ziekenfondsen zonder enig overleg of duidelijke verklaring over hun dossier beslissen. Dat leidt tot heel wat onbegrip bij de patiënten. Het doet bovendien ethische vragen rijzen en kan de toegang tot essentiële levenskwaliteitsverbeterende behandelingen vertragen.

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

1. La maladie de Parkinson et ses conséquences

La maladie de Parkinson est une affection neurologique dégénérative chronique causée par la perte progressive des neurones producteurs de dopamine. Elle est la deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente après la maladie d'Alzheimer. En Belgique, on estime qu'au moins 35.000 personnes en sont atteintes. Ce chiffre ne cessera d'augmenter dans les prochaines années en raison du vieillissement de la population et de l'influence probable des facteurs environnementaux, ce qui constitue un véritable défi pour notre système de soins.

Cette maladie a un impact profond sur la vie des personnes concernées. Elle affecte de nombreuses fonctions: motricité, équilibre, parole, humeur, sommeil et cognition.

Le diagnostic est parfois tardif, à un moment où la maladie peut déjà être à un stade avancé. L'évolution de la maladie est généralement lente mais irréversible; toutefois, certaines formes atypiques provoquent une détérioration plus rapide de l'état des patients, nécessitant une prise en charge spécifique. Aucun traitement ne permet aujourd'hui de guérir de la maladie de Parkinson. Les traitements disponibles, qui agissent principalement au niveau symptomatique, sont de trois types: les médicaments dopaminergiques, la stimulation cérébrale profonde et les approches de réadaptation fonctionnelle.

Le traitement le plus courant repose sur la L-Dopa, un médicament dopaminergique. Il soulage efficacement les symptômes moteurs, surtout durant les premières années, mais son efficacité diminue avec le temps.

Les traitements avancés (tels que la stimulation cérébrale profonde ou les dispositifs d'administration continue de médicaments) sont encore trop rarement proposés aux patients, souvent par manque d'information ou de formation des professionnels de santé. De plus, les procédures de remboursement pour les traitements avancés restent particulièrement complexes et longues (délais de 4 à 6 mois) et cette situation est encore aggravée par un manque d'information pour les patients et leurs familles. Beaucoup expriment un sentiment d'injustice, notamment lorsque les décisions sont prises par des médecins externes ou les mutualités, sans aucune concertation ni explication claire. Cette situation est mal vécue, les patients estiment que cela pose des problèmes sur le plan éthique et cela peut retarder l'accès à des traitements pourtant essentiels à la qualité de vie.

De complexe aard van de ziekte vraagt om een multidisciplinaire aanpak met neurologen, kinesitherapeuten, logopedisten, ergotherapeuten, psychologen, urologen enzovoort. Parkinson heeft niet alleen medische gevolgen. De ziekte zet ook het sociale, economische en psychologische welzijn onder druk, zowel van de patiënten zelf als van hun naasten, die vaak zonder enige erkenning of toereikende ondersteuning de zorg voor de zieke opnemen.

2. Vooruitgang in andere landen

Er zijn landen die acties op touw zetten om de bewustwording, de screening, de zorg en het onderzoek met betrekking tot de ziekte van Parkinson te verbeteren. Die voorbeelden kunnen dienen ter inspiratie voor concrete maatregelen in België.

In Nederland bijvoorbeeld werd ruim twintig jaar geleden ParkinsonNet opgericht. Dat netwerk verenigt zorgprofessionals die specifiek over de ziekte zijn opgeleid, teneinde de bijbehorende zorg beter te coördineren. Dankzij die aanpak is de zorgkwaliteit erop vooruitgegaan en zijn de vermijdbare ziekenhuisopnames evenals de kosten gedaald.

Ook Luxemburg heeft inmiddels een ParkinsonNet-netwerk. In 2023 introduceerde het land een nationale strategie voor neurodegeneratieve ziektes, waaronder parkinson, waarbij de klemtoon ligt op vroegtijdige opsporing dankzij een betere opleiding van huisartsen, alsook op meer dienstverlening op maat.

In Australië zet de regering dan weer in op mobiele klinieken en raadpleging vanop afstand, geflankeerd door promotiecampagnes voor aangepaste lichaamsbeweging.

In de Verenigde Staten wordt fors geïnvesteerd in onderzoek, vooral dan in proeven met gentherapie, immunotherapie en gerichte neurostimulatie. Het land beschikt ook over parkinson-expertisecentra waar zorg, onderzoek en begeleiding worden gebundeld.

3. Aanbevelingen voor een betere aanpak

Enkele jaren geleden werden in België twee proefprojecten opgezet (in Roeselare en Charleroi) met als doel een interdisciplinair centrum uit te bouwen rond de ziekte van Parkinson, in al haar vormen en ontwikkelingsstadia.

Aan de hand van de activiteitenverslagen en behaalde resultaten kunnen die projecten worden geëvalueerd.

La complexité de la maladie nécessite une approche multidisciplinaire impliquant des neurologues, des kinésithérapeutes, des logopèdes, des ergothérapeutes, des psychologues, des urologues, etc. Les conséquences de la maladie ne sont pas uniquement médicales. Elles sont aussi sociales, économiques et psychologiques, tant pour les personnes atteintes que pour leurs proches, souvent contraints d'assumer un rôle d'aidant sans pour autant bénéficier ni d'une reconnaissance ni d'un accompagnement suffisants.

2. Avancées réalisées dans d'autres pays

Certains pays ont commencé à mettre en place des actions pour améliorer la sensibilisation, le dépistage, les soins et la recherche sur la maladie de Parkinson. Ces exemples peuvent inspirer des mesures concrètes en Belgique.

Aux Pays-Bas, le réseau ParkinsonNet a été créé il y a plus de 20 ans. Il regroupe des professionnels de la santé spécifiquement formés à la maladie, ce qui permet une meilleure coordination des soins. Ce modèle a permis une amélioration de la qualité des soins ainsi qu'une réduction des hospitalisations évitables et des coûts.

Au Luxembourg, un réseau ParkinsonNet a également été mis en place. En 2023, le pays a lancé une stratégie nationale dédiée aux maladies neurodégénératives, incluant celle de Parkinson, avec un accent mis sur le dépistage précoce via la formation des médecins généralistes et le développement de services adaptés.

En Australie, le gouvernement a déployé des cliniques mobiles et des consultations à distance, tout en promouvant des formes d'activité physique adaptées.

Aux États-Unis, d'importants moyens sont investis dans la recherche, notamment dans les essais de thérapies géniques, d'immunothérapies et de neurostimulations ciblées. Des centres d'excellence sont dédiés à la maladie de Parkinson, combinant soins, recherche et accompagnement.

3. Recommandations pour mieux appréhender la situation

Il y a quelques années, deux projets pilotes ont été lancés en Belgique (à Roulors et à Charleroi) afin de créer un centre interdisciplinaire dédié à la maladie de Parkinson dans ses différentes formes et dans ses différents états d'avancement.

Sur la base des rapports d'activité et des résultats obtenus, une évaluation de ces projets peut être réalisée.

Voorts kan de steun aan het postuniversitair interdisciplinair programma inzake neurorehabilitatie bijdragen tot een betere zorg voor patiënten met de ziekte van Parkinson.

Afgezien van die initiatieven waren er maar weinig concrete acties op het vlak van preventie en curatieve zorg.

Om de ziekte in een vroeger stadium op te sporen en de patiënten zo lang mogelijk een goede levenskwaliteit te bieden, moeten op korte termijn de onderstaande maatregelen worden genomen.

3.1. *Betere informatie voor patiënten en beroepsbeoefenaars*

Het gebrek aan duidelijke informatie over de beschikbare behandelingen, de doeltreffendheid ervan en de zorgtrajecten leidt tot verwarring. Het is zaak sensibiliserings- en voorlichtingscampagnes te voeren, de informatie over de ziekte te centraliseren, de patiëntenrechten te waarborgen en optimaal gebruik te maken van de beschikbare middelen, de hulp en de behandelingsmogelijkheden.

De patiëntenverenigingen zouden officieel moeten worden erkend als volwaardige partners bij:

- de verspreiding van informatie;
- de begeleiding van patiënten met de ziekte van Parkinson en hun verzorgers;
- preventieacties en het delen van goede praktijken.

Daartoe komt het erop aan hun de nodige middelen en ondersteuning te verlenen om die rol ten volle te kunnen vervullen.

3.2. *Betere zorg en levenskwaliteit voor patiënten*

De juiste diagnose stellen blijft een uitdaging. Tot op heden bestaat er immers geen specifieke test. De diagnose berust op klinische observatie en de reactie op een dopaminergische behandeling.

De zorgkwaliteit hangt ook af van de mate waarin het zorgtraject gestructureerd is. Aldus is het zaak:

- de bestaande multidisciplinaire modellen uit te breiden op nationaal niveau;

Par ailleurs, le soutien au programme postuniversitaire interdisciplinaire en neuro-rééducation peut contribuer au développement d'une meilleure prise en charge des patients atteints de la maladie de Parkinson.

En dehors de ces initiatives, peu d'actions concrètes ont été menées en matière de prévention et de soins curatifs.

Afin de poser un diagnostic plus précoce et de permettre aux patients de garder une bonne qualité de vie le plus longtemps possible, il est nécessaire de prendre rapidement les mesures suivantes.

3.1. *Améliorer l'information pour les patients et les professionnels*

Le manque d'informations claires sur les traitements disponibles, leur efficacité et les parcours de soins engendre de la confusion. Il est nécessaire de mener des campagnes de sensibilisation et d'information, de centraliser les informations sur la maladie, de garantir les droits des patients et d'utiliser au mieux les ressources, les aides et les options thérapeutiques existantes.

Il convient de reconnaître officiellement les associations de patients comme des partenaires à part entière dans:

- la diffusion de l'information;
- l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et de leurs aidants;
- les actions de prévention et le partage des bonnes pratiques.

À cette fin, il est nécessaire de leur accorder les moyens et le soutien nécessaires pour leur permettre de remplir pleinement ce rôle.

3.2. *Améliorer la prise en charge et la qualité de vie des patients*

Le diagnostic reste un défi car aucun test spécifique n'existe à ce jour; il repose sur l'observation clinique et la réponse à un traitement dopaminergique.

La qualité de la prise en charge repose aussi sur un parcours de soins structuré. Il est indispensable:

- d'étendre les modèles multidisciplinaires existants à l'échelle nationale;

— over te gaan tot de erkenning van gespecialiseerde verpleegkundigen voor de coördinatie van de zorg;

— de multidisciplinaire raadplegingen in ziekenhuizen algemeen in te voeren;

— voor de toekomst het aantal opgeleide gespecialiseerde verpleegkundigen aan te passen aan de veranderende zorgbehoeften en aan de epidemiologie van de ziekte van Parkinson.

Paramedische zorg, zoals kinesitherapie, logopedie of ergotherapie, is essentieel met het oog op het behoud van zelfstandigheid, maar wordt nog steeds te gering vergoed, terwijl de doeltreffendheid ervan op het verloop van de ziekte ruimschoots is aangetoond. De hogere kosten voor met name patiënten met de chronische vorm van de ziekte zorgt ervoor dat zij hun behandeling stopzetten, waardoor zij een groot risico lopen op onomkeerbare motorische achteruitgang. Er zou moeten worden nagedacht over een overeenkomst die continue toegang tot dergelijke zorg garandeert, evenals over een betere opleiding van de professionals die betrokken zijn bij de beslissingen inzake vergoedingen, met name voor de behandeling van de motorische en niet-motorische symptomen.

De ziekte van Parkinson is onomkeerbaar en degeneratief. Dientengevolge moeten de patiënten tal van administratieve stappen ondernemen om hun rechten te doen gelden en toegang te krijgen tot behandelingen. Ze moeten vaak herhaaldelijk hun toestand bij verschillende instanties aantonen, wat een aanzienlijke administratieve, financiële, fysieke en emotionele belasting teweegbrengt. Dat zou eenvoudiger en sneller moeten kunnen en idealiter moeten worden aangepast aan de behoeften van de patiënten, teneinde een eerlijke toegang tot essentiële behandelingen te garanderen. De invoering van één enkel attest zou wenselijk zijn. Dat wordt dan eenmalig verstrekt door de behandelende neuroloog, waarmee de diagnose wordt bevestigd en de toegang tot de rechten en de terugbetalingsprocedures wordt vergemakkelijkt. Dat document zou kunnen worden bewaard in het digitaal patiëntendossier en zo ter beschikking worden gesteld van alle betrokken instanties. Bovendien blijft de toegang tot terugbetaling voor bepaalde geavanceerde behandelingen (zoals diepe hersenstimulatie of de continue toediening van geneesmiddelen via een pomp) bijzonder ingewikkeld; sommige patiënten moeten soms hun behandeling onderbreken in het raam van een evaluatieprocedure voor terugbetaling, wat hun toestand kan verslechteren en hun waardigheid kan aantasten. Om de aanwezigheid van symptomen te bewijzen wanneer geen behandeling plaatsvindt, worden de patiënten gefilmd. Die procedure wordt algemeen als onmenselijk beschouwd.

— de reconnaître des infirmiers spécialisés pour coordonner les soins;

— de généraliser les consultations pluridisciplinaires en hôpital;

— pour l'avenir, d'adapter le nombre de professionnels infirmiers formés à l'évolution des besoins de prise en charge et à l'épidémiologie de la maladie de Parkinson.

Les soins paramédicaux, tels que la kinésithérapie, l'orthophonie ou l'ergothérapie, sont essentiels pour maintenir l'autonomie, mais restent trop faiblement remboursés, alors même que leur efficacité sur l'évolution de la maladie est largement démontrée. L'augmentation du coût pour les patients, en particulier pour ceux atteints de la forme chronique de la maladie, les conduit à abandonner les soins, ce qui les expose à un risque élevé de perte de motricité irréversible. Une convention garantissant un accès continu à ces soins est à envisager, ainsi qu'une meilleure formation des professionnels impliqués dans les décisions de remboursement, notamment pour le traitement des symptômes moteurs et non moteurs.

La maladie de Parkinson étant irréversible et dégénérative, les patients sont confrontés à de nombreuses démarches administratives pour faire valoir leurs droits et accéder aux traitements. Ils doivent souvent prouver à plusieurs reprises leur état auprès de différentes instances, ce qui représente une charge administrative, financière, physique et émotionnelle considérable. Les démarches doivent donc être simplifiées, rapides et adaptées aux besoins des patients, afin de garantir un accès équitable aux traitements essentiels. Il serait souhaitable de mettre en place une attestation unique, délivrée une seule fois par le neurologue traitant, qui confirmerait le diagnostic et faciliterait l'accès aux droits et les procédures de remboursement. Ce document pourrait être conservé dans le portail numérique du patient et mis à disposition de toutes les instances concernées. De plus, pour certains traitements avancés (tels que la stimulation cérébrale profonde ou l'administration continue de médicaments par pompe), l'accès au remboursement reste particulièrement complexe; certains patients se voient demander d'interrompre leur traitement dans le cadre d'une procédure d'évaluation pour le remboursement, ce qui peut aggraver leur état et porter atteinte à leur dignité. Pour attester de la présence de symptômes en l'absence de traitement, les patients sont filmés. Cette procédure est largement perçue comme inhumaine.

In complexe zorgsituaties kan een casemanager extra ondersteuning en specifieke begeleiding bij de ziekte verstrekken. Projecten zoals het huidige proefproject rond casemanagement zijn dan ook essentieel om een gepersonaliseerde en geïntegreerde zorgverlening te garanderen.

In samenwerking met de lokale verenigingen en initiatieven zou aangepaste lichaamsbeweging, waarvan bekend is dat die de progressie van de ziekte vertraagt en de levenskwaliteit verbetert, systematisch moeten worden geïntegreerd in de zorgtrajecten. Tot slot draagt een inclusievere samenleving bij tot een betere levenskwaliteit voor de patiënten. Sensibiliseringscampagnes voor het grote publiek (bijvoorbeeld omtrent het feit dat de ziekte van Parkinson niet alleen ouderen treft) kunnen ertoe bijdragen dat de betrokken patiënten, de impact van de ziekte, het verloop ervan en de symptomen algemeen beter worden begrepen.

3.3. *Bevordering van wetenschappelijk onderzoek ter zake*

Men tast nog steeds in het duister over de oorzaak van de ziekte van Parkinson. Bovendien zijn er te weinig gegevens van officiële instanties over de ziekte beschikbaar, meer bepaald over het aantal parkinsonpatiënten, het ziektestadium, de impact van parkinson op hun dagelijks leven of de ermee gepaard gaande kosten. Om een doeltreffend preventief gezondheidsbeleid te kunnen voeren, dient systematisch te worden geïnvesteerd in zowel epidemiologisch onderzoek naar de prevalentie en de impact van de ziekte als etiologisch onderzoek naar de mogelijke oorzaken en risicofactoren (genetische aanleg, milieu- en beroepsfactoren, blootstelling aan giftige stoffen, levensstijl en medische voorgeschiedenis).

Wil men over betere epidemiologische gegevens beschikken, dan dienen de verschillende bestaande databanken (RIZIV, Sciensano, huisartsenverenigingen) enigszins interoperabel te zijn.

Binnen de bevoegde medische commissies van Fedris (Federaal agentschap voor beroepsrisico's) is men al van start gegaan met het bestuderen van het mogelijke verband tussen blootstelling aan neurotoxische pesticiden en de ziekte van Parkinson. Bijkomend onderzoek daarrond is ten zeerste wenselijk.

Via ParkinsonNet werken Nederland en Luxemburg reeds samen rond de ziekte. Met het oog op een versnelde ontwikkeling van behandelingen is het belangrijk dat de samenwerking tussen onderzoekers, klinici, patiënten en verenigingen wordt bevorderd.

Dans les situations de soins complexes, le recours à un *case manager* offre un soutien supplémentaire et un accompagnement spécifique face à la maladie. Des projets tels que le projet pilote actuel sur le *case management* sont donc essentiels pour garantir une prise en charge personnalisée et intégrée.

L'activité physique adaptée, connue pour ralentir la progression de la maladie et améliorer la qualité de vie, doit être systématiquement intégrée dans les parcours de soins, en partenariat avec les associations et les initiatives locales. Enfin, une société plus inclusive contribue à une meilleure qualité de vie pour les patients. Des campagnes de sensibilisation à destination du grand public sur la population concernée (par exemple, le fait que la maladie de Parkinson ne touche pas uniquement les personnes âgées), peuvent favoriser une meilleure compréhension de la population concernée, de l'impact de la maladie, de son évolution et de ses symptômes.

3.3. *Encourager les recherches scientifiques sur le sujet*

La cause de la maladie de Parkinson reste encore inconnue. Par ailleurs, il existe trop peu de données chiffrées issues d'organismes officiels concernant cette maladie: le nombre de personnes atteintes et leur stade de maladie, l'impact sur le quotidien ou les coûts associés. Afin de mener une politique de santé préventive efficace, il est nécessaire de stimuler systématiquement tant la recherche épidémiologique sur la prévalence et l'impact que la recherche étiologique sur les causes possibles et les facteurs de risque tels que la génétique, les facteurs environnementaux et professionnels, l'exposition à des substances toxiques, les habitudes de vie et les antécédents médicaux.

Pour obtenir de meilleures données épidémiologiques, une interopérabilité minimale entre les différentes bases de données existantes (INAMI, Sciensano, association de médecins généralistes) est indispensable.

Au sein des commissions médicales compétentes de Fedris (l'Agence fédérale des risques professionnels), des travaux ont déjà été entamés en vue d'étudier la possible relation entre les pesticides neurotoxiques et la maladie de Parkinson. Il est particulièrement important de mener des recherches complémentaires à ce sujet.

Les Pays-Bas et le Luxembourg travaillent ensemble via ParkinsonNet. Il est important de promouvoir la collaboration entre chercheurs, cliniciens, patients et associations pour accélérer le développement de traitements.

Een van de verzoeken aan de federale regering in voorliggend voorstel van resolutie strekt er dan ook toe dat de regering het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) met een diepgaande wetenschappelijke studie naar de ziekte van Parkinson zou belasten. Die studie moet de kosten vergelijken van de verschillende behandelingsmogelijkheden, maar tevens systematisch onderzoeken welke impact de behandelingen sorteren op de levenskwaliteit van de patiënten, vooral dan in de gevorderde stadia van de ziekte. De evolutie van de levenskwaliteit van de patiënten naargelang van de toegepaste behandeling moet daarbij in het bijzonder worden gedocumenteerd, wil men in de ernstigste (meest vergevorderde) gevallen het gebruik van duurdere behandelingen kunnen verantwoorden. Er moet bovendien bijzondere aandacht gaan naar de kosten en de rol van patiëntenondersteuningsprogramma's (POP). De daadwerkelijke positieve effecten binnen de zorgverstrekking als geheel, alsook de totale kosten van de behandelingen moeten worden onderkend en geanalyseerd.

3.4. Meer samenwerking tussen de Federale Staat en de deelstaten

Voorliggend voorstel van resolutie stuurt er voorts op aan dat de federale regering een Interministeriële Conferentie Volksgezondheid zou organiseren, opdat met het oog op gepersonaliseerde en geïntegreerde zorg doelmatige coördinatie tussen de verscheidene beleidsniveaus kan worden verzekerd.

4. Aanleiding voor dit voorstel van resolutie

Dit voorstel van resolutie is het resultaat van een in maart 2025 gehouden rondetafelconferentie die alle Belgische stakeholders samenbracht rond het thema "parkinson in een gevorderd stadium" (patiëntenverenigingen en -vertegenwoordigers, academische en niet-academische neurologiedeskundigen, alsook vertegenwoordigers van de farmasector). De aanbevelingen in dit voorstel kunnen rekenen op een brede consensus, alsook op steun van parkinsonpatiënten, parkinsonverenigingen en gezondheidszorgbeoefenaars.

La présente proposition de résolution vise également à demander au gouvernement fédéral de mandater le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) pour réaliser une étude scientifique approfondie sur la maladie de Parkinson. Cette étude devra, au-delà d'une simple comparaison des coûts des différentes options thérapeutiques, intégrer systématiquement l'évaluation de l'impact de ces traitements sur la qualité de vie des patients, notamment dans les stades avancés de la maladie. Il s'agira de documenter spécifiquement l'évolution de la qualité de vie des patients selon le traitement reçu, afin de mettre en lumière la justification, dans les cas les plus sévères (avancés), du recours à des options thérapeutiques plus coûteuses. Une attention particulière devra également être portée au coût et au rôle des programmes de support patient (PSP), dont les effets positifs réels au niveau de la prise en charge globale et du coût total des thérapies doivent être reconnus et analysés.

3.4. Encourager la collaboration entre l'État fédéral et les Entités fédérées

La présente proposition de résolution vise également à encourager le gouvernement fédéral à organiser une conférence interministérielle (CIM) Santé en la matière afin d'assurer une coordination efficace entre les différents niveaux de pouvoir, afin de garantir une prise en charge personnalisée et intégrée.

4. Origine de la présente proposition de résolution

La présente proposition de résolution est issue des travaux d'une table ronde organisée en mars 2025, ayant réuni l'ensemble des parties prenantes concernées par la maladie de Parkinson au stade avancé en Belgique: associations de patients, représentants des patients, experts neurologues (universitaires et non universitaires) et représentants de l'industrie pharmaceutique. Les recommandations qui y figurent font l'objet d'un large consensus et sont soutenues tant par les patients et leurs associations que par les professionnels de santé.

Florence Reuter (MR)
Julie Taton (MR)
Daniel Bacquelaine (MR)

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. overwegende dat de ziekte van Parkinson een neurodegeneratieve aandoening is die in België tussen de 35.000 en 50.000 mensen treft en dat het aantal patiënten voortdurend toeneemt, onder meer als gevolg van de vergrijzing van de bevolking en de waarschijnlijke invloed van omgevingsfactoren;

B. overwegende dat de ziekte een grote impact heeft op de levenskwaliteit van patiënten, daar die hun motoriek, evenwicht, spraakvermogen, stemming, slaap en cognitieve functies aantast;

C. overwegende dat de ziekte van Parkinson kan worden behandeld, maar dat genezing onmogelijk is en de beschikbare behandelingen dus voornamelijk symptomen bestrijden (via medicatie, diepe hersenstimulatie en continue toediening van medicatie via een pomp);

D. overwegende dat patiënten continue multidisciplinaire ondersteuning nodig hebben van neurologen, kinesitherapeuten, logopedisten, ergotherapeuten, psychologen en maatschappelijk werkers;

E. overwegende dat sommige landen, zoals Nederland, Luxemburg, Australië en de Verenigde Staten, al een beleid hebben geïmplementeerd om de zorg of het onderzoek ter zake te verbeteren;

F. overwegende dat in België bij gebrek aan epidemiologische gegevens geen specifiek preventiebeleid voor de ziekte van Parkinson kan worden gevoerd;

G. overwegende dat een vroege diagnose en behandeling de levenskwaliteit van patiënten kan verbeteren;

H. overwegende dat de fysieke, mentale, sociale en economische gevolgen van de ziekte van Parkinson niet alleen voor de patiënten zelf, maar ook voor hun mantelzorgers een zware belasting vormen;

I. overwegende dat multidisciplinaire centra een positieve rol kunnen spelen bij de coördinatie en uitvoering van nationale en internationale aanbevelingen betreffende parkinsonzorg;

J. overwegende dat een gecoördineerde aanpak vanwege de Federale Staat en de deelstaten zou leiden tot een betere zorg voor parkinsonpatiënten;

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. vu que la maladie de Parkinson est une affection neurologique dégénérative touchant environ 35.000 à 50.000 personnes en Belgique et que le nombre de patients est en augmentation constante, notamment en raison du vieillissement de la population et de l'influence probable de facteurs environnementaux;

B. vu que cette maladie a un impact considérable sur la qualité de vie des patients, affectant leur motricité, leur équilibre, leurs aptitudes à la parole, leur humeur, leur sommeil ainsi que leurs fonctions cognitives;

C. vu que la maladie de Parkinson se soigne mais ne se guérit pas et que les traitements disponibles sont essentiellement symptomatiques (médicaments, stimulation cérébrale profonde et administration continue de médicaments via une pompe);

D. vu que les patients nécessitent un accompagnement multidisciplinaire continu impliquant l'intervention de neurologues, de kinésithérapeutes, de logopèdes, d'ergothérapeutes, de psychologues et d'assistants sociaux;

E. vu que certains pays, tels que les Pays-Bas, le Luxembourg, l'Australie et les États-Unis, ont déjà mis en œuvre des politiques visant à améliorer la prise en charge ou encore la recherche;

F. considérant que, en Belgique, l'absence de données épidémiologiques ne permet pas la mise en place d'une politique de prévention spécifique pour la maladie de Parkinson;

G. considérant qu'un diagnostic et une prise en charge précoces peuvent améliorer la qualité de vie des patients;

H. considérant les conséquences physiques, mentales, sociales et économiques de la maladie de Parkinson, qui entraînent un lourd fardeau non seulement pour les patients mais également pour leurs aidants proches;

I. considérant l'importance des centres pluridisciplinaires dans la coordination et la mise en œuvre des recommandations nationales ou internationales en matière de prise en charge de la maladie de Parkinson;

J. considérant la nécessité d'une approche coordonnée entre l'État fédéral et les entités fédérées pour garantir une meilleure prise en charge des patients atteints de la maladie de Parkinson;

K. overwegende dat het regeerakkoord bepaalt dat bijzondere aandacht moet worden besteed aan chronische patiënten en daarenboven het belang van preventie in het volksgezondheidsbeleid benadrukt;

VERZOEKT DE FEDERALE REGERING:

1. in overleg met de deelstaten en de stakeholders (met name de verenigingen, de gezondheidszorgbeoefenaars en de ziekenfondsen) en met het oog op een doeltreffende aanpak van de ziekte van Parkinson de nodige inspanningen te leveren voor de uitbouw van een betere zorg die toegankelijk is voor de mensen die aan deze ziekte lijden;

2. het KCE (Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg) de opdracht te geven:

2.1. het zorgaanbod en de bestaande structuren, evenals de daaraan verbonden kosten voor de patiënt en het RIZIV, in kaart te brengen;

2.2. klinische kwaliteitsindicatoren te ontwikkelen voor de zorg die wordt verleend in het kader van een multidisciplinaire aanpak;

2.3. concrete aanbevelingen te formuleren om de kwaliteit en de betaalbaarheid van de zorg te verbeteren, zowel voor de patiënten als voor het RIZIV;

2.4. de impact te bestuderen van de verschillende behandelingsopties op de levenskwaliteit van de patiënten en hun naasten;

2.5. multidisciplinair wetenschappelijk referentieonderzoek uit te voeren naar de ziekte van Parkinson in België, met bijzondere aandacht voor:

2.5.1. de lokale epidemiologie, de incidentie en de prevalentie van de ziekte;

2.5.2. de invloed van de omgeving op de ziekte en de preventiemogelijkheden;

2.5.3. de werking van en de ervaring met de bestaande proefprojecten gericht op de oprichting van multidisciplinaire centra, alsook het nut ervan met het oog op de nodige aanpassingen binnen het volksgezondheidsbeleid;

2.6. de overige relevante wetenschappelijke gegevens aan te vullen met de resultaten van internationale studies;

2.7. de betrokken beroepsorganisaties te raadplegen om na te gaan of er nationale aanbevelingen voor de behandeling bestaan dan wel nodig zijn, op basis waarvan

K. vu l'accord de gouvernement prévoyant qu'une attention particulière aux patients chroniques doit être accordée et qui souligne l'importance de la prévention dans les politiques de santé;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. en concertation avec les Entités fédérées et les parties prenantes (notamment les associations, les professionnels de la santé et les mutuelles) et en garantissant une approche efficace de la maladie de Parkinson, de mettre en place les efforts nécessaires visant à développer une meilleure prise en charge qui soit accessible pour les personnes atteintes de cette maladie;

2. de mandater le KCE (Centre fédéral d'expertise des soins de santé) afin:

2.1. d'établir une cartographie de l'offre des soins et des structures existantes, ainsi que du coût de celles-ci pour le patient et pour l'INAMI;

2.2. de développer des indicateurs de qualité clinique pour les soins prodigués dans le cadre d'une approche multidisciplinaire;

2.3. de formuler des recommandations concrètes visant à améliorer la qualité des soins et leur accessibilité financière, tant pour les patients que pour l'INAMI;

2.4. d'étudier l'impact sur l'amélioration de la qualité de vie des différentes options thérapeutiques sur les patients et leurs proches;

2.5. de mener en Belgique des études scientifiques multidisciplinaires de référence sur la maladie de Parkinson, en mettant l'accent prioritairement sur:

2.5.1. l'épidémiologie locale, l'incidence et la prévalence de la maladie;

2.5.2. l'influence de l'environnement sur la maladie et les possibilités de prévention;

2.5.3. le fonctionnement et l'expérience apportée par les projets pilotes existants créant des centres multidisciplinaires, ainsi que leur utilité pour apporter les adaptations requises aux politiques de santé;

2.6. de compléter les autres données scientifiques pertinentes à l'aide des résultats d'études menées au niveau international;

2.7. de consulter les organisations professionnelles concernées afin d'examiner l'existence ou la nécessité de recommandations nationales pour la prise en charge,

de terugbetaling van nieuwe therapieën in België kan worden gerechtvaardigd en gefaciliteerd;

3. in overleg met de deelstaten en de stakeholders (verenigingen en gezondheidszorgbeoefenaars) de inspanningen inzake bewustmaking over en preventie van parkinson op te voeren; daartoe een Interministeriële Conferentie Volksgezondheid te organiseren met de betrokken ministers, teneinde de bewustmakings- en communicatieacties voor zowel gezondheidszorgbeoefenaars als het grote publiek te coördineren en te harmoniseren;

4. ervoor te zorgen dat patiënten snelle en gelijke toegang krijgen tot innovatieve therapieën, met name:

4.1. dankzij de erkenning van referentiecentra die over het hele grondgebied verspreid zijn en bevoegd zijn om dergelijke behandelingen aan te bieden;

4.2. dankzij een snelle goedkeuring in België van bij het European Medicines Agency geregistreerde geneesmiddelen;

4.3. door de individuele terugbetalingsprocedures voor geavanceerde behandelingen te moderniseren en te vereenvoudigen en aldus de nefaste aspecten van de huidige procedures, die vaak als onmenselijk worden beschouwd, te voorkomen;

5. actief steun te bieden aan epidemiologisch onderzoek naar de prevalentie en het verloop van de ziekte, aan etiologisch onderzoek naar de oorzaken en risicofactoren ervan, alsook aan biomedisch en klinisch onderzoek naar innovatieve behandelingen; aldus moet er met name meer steun worden verleend aan innovatie binnen geavanceerde therapieën, evenals aan de uitbouw van netwerken van onderzoekscentra, met dien verstande dat het daarnaast belangrijk is patiënten en verenigingen actief bij dat onderzoek te betrekken en hun specifieke behoeften ten volle in aanmerking te nemen.

5 januari 2026

susceptibles également de justifier et de faciliter le remboursement des nouvelles thérapies en Belgique;

3. d'intensifier, en concertation avec les entités fédérées et les parties prenantes (associations et professionnels de la santé), les efforts en matière de sensibilisation et de prévention au sujet de la maladie de Parkinson; à cette fin, d'organiser une Conférence Interministérielle (CIM) Santé réunissant les ministres concernés, afin de coordonner et d'harmoniser les actions de sensibilisation et de communication tant à destination des professionnels de la santé que du grand public;

4. de veiller à garantir un accès rapide et équitable des patients aux thérapies innovantes, notamment:

4.1. par la reconnaissance de centres de référence répartis sur l'ensemble du territoire et habilités à proposer ces traitements;

4.2. par une autorisation rapide en Belgique des médicaments enregistrés auprès de l'EMA;

4.3. en modernisant et en simplifiant les procédures individuelles de remboursement pour les traitements avancés afin d'éviter les aspects néfastes des procédures actuelles, souvent considérés comme inhumains;

5. de soutenir activement la recherche épidémiologique sur la prévalence et l'évolution de la maladie, sur la recherche étiologique concernant ses causes et ses facteurs de risque, ainsi sur que la recherche biomédicale et clinique concernant les traitements innovants; cette démarche impliquant notamment un soutien accru à l'innovation dans les thérapies avancées et au développement de réseaux de centres de recherche; étant entendu qu'il est également important d'associer activement les patients et les associations à ces recherches, afin que leurs besoins spécifiques soient pleinement pris en compte.

5 janvier 2026

Florence Reuter (MR)
Julie Taton (MR)
Daniel Bacquellaine (MR)