

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

24 februari 2026

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**over het verbeteren van de behandeling en
ondersteuning voor personen
met een zeldzaam en moeilijk
te behandelen vorm van epilepsie,
evenals voor hun mantelzorgers**

(ingediend door
mevrouw Kathleen Depoorter c.s.)

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

24 février 2026

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**appelant à améliorer le traitement et
le soutien des personnes atteintes
d'une forme d'épilepsie rare et
difficile à traiter, ainsi que le soutien
de leurs aidants proches**

(déposée par
Mme Kathleen Depoorter 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. Overzicht van de situatie in België

Epilepsie is een chronische neurologische ziekte die naar schatting 80.000 mensen in België treft.¹ Bij kinderen heeft ongeveer 1 op de 150 kinderen epilepsie, wat overeenkomt met meer dan 15.000 kinderen in België.² Sommige vormen van epilepsie, waarvan de correcte beschrijving pas recent is vastgesteld, beginnen al in de neonatale periode.

De prevalentie verandert doorheen het leven: ze is het hoogst bij baby's en jonge kinderen, daalt op volwassen leeftijd, en verdubbelt opnieuw na de leeftijd van 65 jaar.³ Door het gebrek aan geconsolideerde Belgische epidemiologische gegevens is het echter moeilijk om de exacte prevalentie van epilepsie te bepalen. Deze onzekerheid wijst op een breder, structureel tekort aan gegevensregisters die alle neurologische aandoeningen bestrijken. Hierdoor wordt het bijzonder moeilijk om betrouwbare documentatie op te stellen over de prevalentie, de oorzaken, de behandelingen, de zorgtrajecten en de resultaten, wat ook de planning van op bewijs gebaseerde beleidsmaatregelen ernstig belemmert.

Jaarlijks worden in België ongeveer 5733 nieuwe gevallen van epilepsie vastgesteld.⁴ Van het totaal aantal patiënten, wordt geschat dat 30 % resistent is tegen de bestaande behandelingen. Binnen deze groep lijdt een specifieke subcategorie aan bijzonder complexe en zeldzame vormen van epilepsie, die meestal al op jonge leeftijd ontstaan (vaak vóór de leeftijd van tien jaar) en systematisch gepaard gaan met ernstige cognitieve stoornissen, gedragsproblemen en andere comorbiditeiten. Deze categorie wordt tegenwoordig aangeduid als ontwikkelings- en epileptische encefalopathieën (DEE). Voor deze patiënten blijven een snelle diagnose, een toegang tot gespecialiseerde zorg en innovatieve behandelingen nog steeds onvoldoende gewaarborgd.

Deze vormen van epilepsie reageren vaak slecht op standaardtherapieën en gaan gepaard met een sterftecijfer dat drie keer hoger ligt dan bij de algemene bevolking. Ze leiden tot verlies van autonomie, sociale

¹ <https://www.epilepsieliga.be/nl>

² <https://www.uza.be/nl/zorgaanbod/epilepsie-bij-kinderen> (02/09/25)

³ Epilepsie in België, Prevalentie, uitgaven, sterftecijfers, comorbiditeiten", Onafhankelijke Ziekenfondsen, Studie januari 2017.

⁴ <https://www.epilepsieliga.be/nl/wat-is-epilepsie/hoe-vaak-komt-epilepsie-voor> <https://www.epilepsieliga.be/nl/wat-is-epilepsie/hoe-vaak-komt-epilepsie-voor> (30/04/25).

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

1. Aperçu de la situation en Belgique

L'épilepsie est une maladie neurologique chronique qui toucherait environ 80.000 personnes en Belgique¹, où environ 1 enfant sur 150 souffrirait d'épilepsie, soit plus de 15.000 enfants dans notre pays.² De plus, certaines formes d'épilepsie, dont la description exacte n'a été établie que récemment, apparaissent dès la période néonatale.

La prévalence de l'épilepsie varie au cours de la vie: elle culmine chez les nourrissons et les jeunes enfants, diminue à l'âge adulte, puis double à nouveau après 65 ans.³ Toutefois, en l'absence de données épidémiologiques consolidées, il est difficile de déterminer précisément la prévalence de l'épilepsie en Belgique. Cette incertitude reflète un déficit structurel plus large de registres de données pour l'ensemble des maladies neurologiques dont découle une grande difficulté à constituer une documentation fiable sur la prévalence, les causes, les traitements, les trajets de soins et leurs résultats dans ce domaine, difficulté qui entrave à son tour considérablement la planification de politiques fondées sur des preuves.

Chaque année, environ 5733 nouveaux cas d'épilepsie sont diagnostiqués en Belgique⁴. De plus, 30 % des patients seraient résistants aux traitements existants. Au sein de ce groupe, une sous-catégorie de patients souffrent de formes d'épilepsie particulièrement complexes et rares qui apparaissent généralement dès l'enfance (souvent avant l'âge de dix ans) et qui s'accompagnent systématiquement de troubles cognitifs sévères, de problèmes comportementaux et d'autres comorbidités. Ces formes d'épilepsie appartiennent à la catégorie dite des encéphalopathies épileptiques et développementales (DEE). Pour ces patients, le diagnostic rapide, l'accès à des soins spécialisés et les traitements innovants demeurent encore insuffisamment garantis.

Ces formes d'épilepsie répondent souvent mal aux traitements standard et les patients qui en souffrent présentent un taux de mortalité trois fois supérieur à celui de la population générale. Elles entraînent une

¹ <https://www.epilepsieliga.be/nl>

² <https://www.uza.be/nl/zorgaanbod/epilepsie-bij-kinderen> (02/09/25)

³ Epilepsie en Belgique, *Prévalence, dépenses, taux de mortalité, comorbidités*, Mutualités libres, étude, janvier 2017.

⁴ <https://www.epilepsieliga.be/nl/wat-is-epilepsie/hoe-vaak-komt-epilepsie-voor> (30/04/25).

stigmatisering, cognitieve en gedragsproblemen en hebben een grote psychologische en economische impact op de patiënten, hun families, de sociale zekerheid en de samenleving als geheel.

Epilepsie legt een aanzienlijke economische last op de Belgische samenleving: de jaarlijkse kostprijs wordt geschat op ongeveer 1,25 miljard dollar.⁵ Volgens Sciensano veroorzaakt deze aandoening elk jaar meer dan 39.000 verloren gezonde levensjaren (DALYs), een gezondheidslast die vergelijkbaar is met die van diabetes.⁶ Het gaat om een groot en blijvend volksgezondheidsprobleem, en niet om een marginaal probleem dat slechts enkele individuen treft.

Deze cijfers benadrukken de dringende noodzaak om het gezondheidsbeleid rond zeldzame en moeilijk behandelbare vormen van epilepsie te versterken, met een betere coördinatie tussen de zorgniveaus en een systematische ondersteuning voor patiënten en mantelzorgers.

2. Vastellingen over de huidige zorg

De rondetafelgesprekken die in 2024 en 2025⁷ werden georganiseerd door het REBELEPSY-platform, met deelname van patiëntenverenigingen, zorgverleners en vertegenwoordigers uit de sector, wijzen uit dat de zorg voor mensen met epilepsie in België nog steeds sterk is versnipperd. En dat ondanks het aanbod aan gespecialiseerde behandelingen (medicatie, chirurgie, inclusief neurostimulatie en diëettherapie). Er is ook onvoldoende interdisciplinaire samenwerking en een gebrek aan structurele ondersteuning voor mantelzorgers. Patiënten en hun naasten geven uitdrukkelijk aan dat er een grote nood is aan continue begeleiding doorheen het volledige zorgtraject. Deze problematiek wordt versterkt door geografische ongelijkheden, lange wachttijden voor diagnose en behandeling, en een beperkte afstemming tussen eerstelijns-, tweedelijns- en derdelijnszorg.

De conclusies van de rondetafelgesprekken in 2024 en 2025 benadrukken dat er nog steeds aanzienlijke structurele lacunes bestaan. Er is een gebrek aan informatie, de patiënten worden vaak te laat doorverwezen naar gespecialiseerde centra, en er is een tekort aan

perte d'autonomie, une stigmatisation sociale et des troubles cognitifs et comportementaux, et elles ont de lourdes conséquences psychologiques et économiques pour les patients, leurs familles, la sécurité sociale et la société en général.

L'épilepsie coûte cher à la société belge: son coût annuel est estimé à environ 1,25 milliard de dollars⁵ et, selon Sciensano, cette maladie entraînerait chaque année la perte de plus de 39.000 années de vie en bonne santé (DALYs), ce qui correspondrait à une charge sanitaire comparable à celle du diabète.⁶ Il s'agit d'un problème de santé publique majeur et durable, et non d'un problème marginal et limité à quelques individus.

Ces chiffres soulignent l'urgence de renforcer la politique de santé concernant les formes d'épilepsie rares et difficiles à traiter et de prévoir une meilleure coordination entre les niveaux de soins et un soutien systématique des patients et de leurs aidants proches.

2. Constats concernant les soins actuels

Les tables rondes organisées en 2024 et en 2025⁷ par la plateforme REBELEPSY, auxquelles ont participé un ensemble d'associations de patients, de prestataires de soins et de représentants du secteur, ont mis en évidence que les soins destinés aux personnes souffrant d'épilepsie demeurent très fragmentés en Belgique bien qu'il existe des traitements spécialisés (médication, chirurgie, y compris neurostimulation et diététique thérapeutique). Un manque de collaboration interdisciplinaire et un déficit de soutien structurel pour les aidants proches ont également été constatés. Les patients et leurs proches soulignent clairement la nécessité impérieuse d'un accompagnement continu tout au long du trajet de soins. Cette problématique est aggravée par des inégalités géographiques, de longs délais d'attente pour le diagnostic et le traitement, ainsi qu'une coordination insuffisante entre les soins des première, deuxième et troisième lignes.

Les conclusions tirées des tables rondes de 2024 et 2025 soulignent la persistance de lacunes structurelles importantes. Elles déplorent un manque d'information, une orientation souvent trop tardive des patients vers les centres spécialisés, et une pénurie de soignants

⁵ The global cost of epilepsy: A systematic review and extrapolation (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35.195.894/>)

⁶ <https://www.gezondbelgie.be/nl/gezondheidstoestand/ziektelast/verloren-levensjaren-door-ziekte?highlight=WYJlGlsZXBzaWUiXQ==>

⁷ <https://www.neurone.be/fr/actualites/epilepsies-rares-et-difficiles-a-traiter-des-priorites-avancees-au-parlement-federal.html>

⁵ The global cost of epilepsy: A systematic review and extrapolation (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35.195.894/>)

⁶ <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante/fardeau-de-la-maladie/annees-de-vie-en-bonne-sante-perdues>

⁷ <https://www.neurone.be/fr/actualites/epilepsies-rares-et-difficiles-a-traiter-des-priorites-avancees-au-parlement-federal.html>

zorgverleners met expertise in de psychische comorbiditeiten van epilepsie. Daarnaast is er binnen sociale en onderwijskundige diensten onvoldoende kennis over de aandoening.

De toegang tot mobiliteitshulpmiddelen en technologie voor aanvaldetectie is beperkt. De patiënten worden ook geconfronteerd met omslachtige administratieve procedures voor de terugbetaling van behandelingen, hebben moeite om bepaalde geneesmiddelen te verkrijgen, en krijgen onvoldoende ondersteuning bij leerproblemen op school.

Aan deze vaststellingen wordt het ontbreken van een nationaal register voor epilepsie toegevoegd. Hierdoor is het niet mogelijk om de prevalentie, de oorzaken, de behandeltrajecten, de klinische resultaten en de effectiviteit van de interventies nauwkeurig te evalueren. Deze leemte belemmert de ontwikkeling en uitvoering van gezondheidsbeleid dat gebaseerd is op betrouwbare gegevens. Dit maakt het onmogelijk om het beleid objectief aan te sturen, de ongelijkheden tussen de regio's te beoordelen of de capaciteit van gespecialiseerde centra te plannen.

Enkel een medische behandeling volstaat niet altijd. Veel vormen van zeldzame en moeilijk behandelbare epilepsie hebben een genetische oorsprong, waardoor klassieke therapieën vaak beperkt zijn in hun effectiviteit. Voor een groot aantal patiënten is resectieve epilepsiechirurgie geen optie, waardoor zij nood hebben aan gespecialiseerde behandelingen zoals precisiegeneeskunde, neurostimulatie, en in de toekomst, gentherapieën. Dit benadrukt het belang van een vroege multidisciplinaire beoordeling van de gevallen, in plaats van patiënten pas door te verwijzen na meerdere therapeutische mislukkingen.

De experts die aanwezig waren bij de rondetafelgesprekken in 2024 en 2025 benadrukten dat een multidisciplinaire opvolging, met onder meer gespecialiseerde verpleegkundigen, leidt tot betere zorgresultaten. België beschikt reeds over gestructureerde zorgtrajecten voor chronische aandoeningen zoals diabetes en nierfalen, die hun meerwaarde hebben bewezen. Een vergelijkbaar, gestructureerd zorgtraject voor epilepsie bestaat op nationaal niveau echter nog niet en zou moeten worden ingevoerd.

Het thema epilepsie is reeds aan bod gekomen in het publieke en politieke debat. Het regeerakkoord van 31 januari 2025 voorziet in de ontwikkeling van een specifiek plan voor neurodegeneratieve aandoeningen, een beleidsrichting die werd bevestigd door de minister

disposant d'une expertise sur les comorbidités psychiques associées à l'épilepsie.

Par ailleurs, les services sociaux et les services éducatifs ne connaissent pas suffisamment ces pathologies. L'accès aux aides à la mobilité et aux technologies de détection des crises est limité. En outre, les patients doivent suivre des procédures administratives complexes pour le remboursement des traitements. Ils éprouvent également des difficultés à se procurer certains médicaments et ils ne sont pas suffisamment soutenus en cas de problèmes d'apprentissage à l'école.

À cela s'ajoute qu'il n'existe pas de registre national de l'épilepsie, ce qui empêche d'évaluer précisément sa prévalence, ses causes, les parcours de soins y afférents, leurs résultats cliniques et l'efficacité des interventions. Cette absence entrave en outre l'élaboration et la mise en œuvre de toute politique de santé fondée sur des données fiables, si bien qu'il est impossible de piloter la politique sur une base objective, d'évaluer les inégalités entre les régions ou de planifier la capacité nécessaire dans les centres spécialisés.

Le traitement médical ne suffit pas toujours. De nombreuses formes d'épilepsie rares et difficiles à traiter étant d'origine génétique, les thérapies classiques ont souvent une efficacité limitée en ce qui les concerne. De plus, la chirurgie de résection n'étant pas envisageable pour un grand nombre de patients, ceux-ci doivent recourir à des traitements spécialisés tels que la médecine de précision, la neurostimulation et, à l'avenir, les thérapies géniques. Ces divers éléments soulignent qu'il importe de réaliser une évaluation multidisciplinaire précoce des cas, plutôt que de rediriger les patients après plusieurs échecs thérapeutiques.

Selon les experts qui ont participé aux tables rondes organisées en 2024 et 2025, un suivi multidisciplinaire associant notamment des infirmiers spécialisés permet d'obtenir de meilleurs résultats en matière de soins. La Belgique dispose déjà de parcours de soins structurés qui ont démontré leur intérêt pour certaines affections chroniques telles que le diabète et l'insuffisance rénale. Un parcours de soins structuré similaire fait toutefois encore défaut pour l'épilepsie au niveau national et devrait être instauré.

Le sujet de l'épilepsie a déjà été abordé dans le débat public et politique. En effet, l'accord de gouvernement du 31 janvier 2025 prévoit l'élaboration d'un plan spécifique pour les maladies neurodégénératives, et cette orientation politique a par ailleurs été confirmée par le ministre de

van Volksgezondheid in zijn algemene beleidsnota (*Parl. St.*, Kamer, 2024-2025, DOC 56 0856/009), waarin geïntegreerde zorgmodellen worden voorgesteld. De rondetafelgesprekken die in 2024 en 2025 werden georganiseerd door het platform REBELEPSY, met deelname van patiëntenverenigingen, zorgprofessionals en vertegenwoordigers uit de sector, hebben geholpen om de prioriteiten helder te definiëren.

Toch zijn eerdere parlementaire initiatieven zonder gevolg gebleven. Zo werd in 2017 een resolutie over epilepsie aangenomen (*Parl. St.*, Kamer, 2016-2017, DOC 54 2131/008) van Yoleen Van Camp. Datzelfde jaar werd een voorstel van resolutie ingediend (*Parl. St.*, 2016-2017, DOC 54 2304/001) door Damien Thiéry met als doel een beleid te ontwikkelen rond moeilijk behandelbare, medicatieresistente epilepsie. Beiden zijn echter zonder gevolg gebleven. Dit onderstreept de urgentie om politieke engagementen om te zetten in concrete en duurzame actie.

3. Wat kan er worden verbeterd?

In de conclusies van de rondetafelconferenties van 2024 en 2025, waaraan patiënten, zorgverleners en beleidsmakers deelnamen, werden drie prioriteiten vastgesteld:

1. een geïntegreerde en gecoördineerde zorg: gespecialiseerde multidisciplinaire teams in erkende centra opzetten of versterken, met aangepaste financiering die langdurige coördinatie en opvolging mogelijk maakt, geharmoniseerde nationale protocollen en duidelijke toelatingscriteria;

2. bewustmaking en educatie: train de zorgverleners, informeer de families en vergroot het bewustzijn onder het grote publiek, met name op scholen en werkplekken;

3. de terugbetaling optimaliseren: de administratieve procedures vereenvoudigen, de criteria aanpassen om de toegang tot innovatieve behandelingen te vergemakkelijken, en zeldzame epilepsieën/DEEs erkennen als een onvervulde medische behoefte.

Kathleen Depoorter (N-VA)
Frieda Gijbels (N-VA)
Lotte Peeters (N-VA)

la Santé publique dans sa note de politique générale (*Doc. parl. Chambre*, 2024-2025, DOC 56 0856/009), qui évoque des modèles de soins intégrés. Les tables rondes organisées en 2024 et 2025 par la plateforme REBELEPSY, auxquelles ont participé des associations de patients, des professionnels des soins de santé et des représentants du secteur, ont contribué à définir plus clairement les priorités.

Certaines initiatives parlementaires antérieures sont toutefois restées sans suite. Par exemple, une proposition de résolution de Mme Yoleen Van Camp relative à l'épilepsie a été adoptée en 2017 (*Doc. parl. Chambre*, 2016-2017, DOC 54 2131/008) et une autre proposition de résolution visant à développer une politique de lutte contre l'épilepsie pharmacorésistante a été déposée au cours de la même année par M. Damien Thiéry (*Doc. parl. Chambre*, 2016-2017, DOC 54 2304/001), mais ces deux textes sont restés lettre morte. Cela souligne l'urgence de traduire les engagements politiques en actions concrètes et durables à cet égard.

3. Quels sont les points à améliorer?

Les conclusions des tables rondes de 2024 et 2025 réunissant des patients, des prestataires de soins et des décideurs politiques établissent les trois priorités suivantes:

1. soins intégrés et coordonnés: mettre en place ou renforcer des équipes multidisciplinaires dans des centres agréés, et prévoir un financement adéquat pour permettre d'organiser une coordination et un suivi à long terme, et permettre d'établir des protocoles nationaux harmonisés et des critères d'accès clairs;

2. sensibilisation et formation: former les prestataires de soins, informer les familles et sensibiliser davantage le grand public, notamment dans les écoles et sur les lieux de travail;

3. optimisation du remboursement: simplifier les procédures administratives, modifier les critères pour faciliter l'accès aux traitements innovants et reconnaître le traitement des formes d'épilepsie rares (DEE) comme un besoin médical non rencontré.

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. gelet op het groeiende aantal mensen dat in België wordt gediagnosticeerd met epilepsie, en in het bijzonder de zeldzame en moeilijk behandelbare vormen die patiënten van alle leeftijden treffen;

B. gelet op de belangrijke menselijke, sociale en economische gevolgen van deze vormen van epilepsie, waaronder het verlies van autonomie, de verminderde deelname aan onderwijs en werk, evenals de aanzienlijke zorglast die door de families wordt gedragen;

C. gelet op de conclusies van de rondetafelgesprekken die in 2024 en 2025 werden georganiseerd door het platform REBELEPSY, in samenwerking met diverse betrokken partijen zoals patiëntenverenigingen, zorgprofessionals en vertegenwoordigers uit de industrie;

D. gelet op de oprichting op 14 mei 2024 van de ivzw *European Brain Data Hub* door de *Belgian Brain Council* met als missie om burgers in staat te stellen hun gezondheidsgegevens over hersenen en geestelijke gezondheid te doneren binnen een veilig en ethisch kader, zodat deze gegevens kunnen worden ingezet voor wetenschappelijk onderzoek en de verbetering van het overheidsbeleid;

E. gelet op het initiatief van de Europese Commissie om via de *European Reference Networks* (ERNs) nationale netwerken uit te bouwen om de totaalzorg voor complexe en moeilijke epilepsie nationaal efficiënter te coördineren en te versterken;

F. gelet op het bestaan van het *Intersectoral Global Action Plan for Epilepsy and Other Neurological Disorders* van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO), dat in 2022 werd aangenomen en ook door België wordt gesteund;

G. gelet op de resolutie die in 2017 werd aangenomen (*Parl. St.*, Kamer, 2016-2017, DOC 54 2131/008) over epilepsie en het voorstel van resolutie ingediend in hetzelfde jaar (*Parl. St.*, Kamer, 2016-2017, DOC 54 2304/001) betreffende de uitstippeling van een beleid ter bestrijding van medicatieresistente epilepsie;

H. gelet op de burgerinitiatieven die zijn opgestart door de Epilepsie Liga, de Franstalige Belgische Liga tegen Epilepsie, Epicentrum Limburg en IKAROS vzw, onder meer via de petitie "Een zorgtraject op maat voor

PROPOSITION DE RÉOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. vu le nombre croissant de diagnostics d'épilepsie en Belgique, en particulier de formes d'épilepsie rares et difficiles à traiter touchant des patients de toutes les catégories d'âge;

B. vu les lourdes conséquences humaines, sociales et économiques de ces formes d'épilepsie, notamment la perte d'autonomie, les difficultés rencontrées par les patients dans l'enseignement et sur le plan professionnel, ainsi que la charge de soins considérable supportée par les familles;

C. vu les conclusions des tables rondes organisées en 2024 et 2025 par la plateforme REBELEPSY en collaboration avec plusieurs parties prenantes telles que des associations de patients, des professionnels des soins de santé et des représentants de l'industrie;

D. vu la création, le 14 mai 2024, de l'*AISBL European Brain Data Hub* par le *Belgian Brain Council*, et considérant que sa mission est de permettre aux citoyens de communiquer leurs données de santé relatives au cerveau et à la santé mentale dans un cadre sûr et éthique afin que ces données puissent être utilisées à des fins de recherche scientifique et pour améliorer la politique des autorités publiques;

E. vu l'initiative de la Commission européenne visant à développer des réseaux nationaux, par l'intermédiaire des Réseaux européens de référence (*European Reference Networks*, ERN), pour coordonner et renforcer plus efficacement, à l'échelle nationale, la prise en charge globale des formes d'épilepsie complexes et difficiles à traiter;

F. considérant que le Plan d'action mondial intersectoriel sur l'épilepsie et les autres troubles neurologiques de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a été adopté en 2022 et qu'il est également soutenu par la Belgique;

G. vu la résolution relative à l'épilepsie adoptée en 2017 (*Doc. parl.*, Chambre, 2016-2017, DOC 54 2131/008) et la proposition de résolution déposée au cours de la même année visant à développer une politique de lutte contre l'épilepsie pharmacorésistante (*Doc. parl.*, Chambre, 2016-2017, DOC 54 2304/001);

H. vu les initiatives citoyennes lancées par l'*Epilepsie Liga*, la Ligue francophone belge contre l'épilepsie, *Epicentrum Limburg* et l'*ASBL IKAROS*, notamment au travers de la pétition revendiquant un trajet de soins

mensen met epilepsie”, waarin wordt gepleit voor een beter gestructureerd en gepersonaliseerd zorgtraject voor epilepsiepatiënten in België;

I. overwegende dat de regering in het regeerakkoord van 31 januari 2025 haar intentie heeft uitgedrukt om een plan voor neurodegeneratieve ziekten te ontwikkelen en de aankondiging van de minister van Volksgezondheid in zijn beleidsnota 2025 (*Parl. St.*, 2024-2025, Kamer, DOC 56 0856/009) om geïntegreerde zorgmodellen voor neurodegeneratieve ziekten te ontwikkelen;

VERZOEKT DE FEDERALE REGERING:

1. de geïntegreerde zorg voor patiënten met zeldzame en moeilijk behandelbare vormen van epilepsie te versterken door:

1.1. een duurzame financiering van gespecialiseerde centra via een specifieke overeenkomst;

1.2. het opzetten of het versterken van multidisciplinaire gespecialiseerde teams in erkende centra, inclusief tertiaire epilepsiecentra;

1.3. het waarborgen van een specifiek toegewezen financiering voor de coördinatie en de langdurige opvolging, bovenop de acute interventies;

1.4. het ontwikkelen van geharmoniseerde en aangepaste nationale klinische protocollen, inclusief duidelijke doorverwijzingscriteria en een gestructureerd zorgtraject voor personen met zeldzame en moeilijk behandelbare epilepsie;

1.5. het formeel erkennen van de rol van gespecialiseerde epilepsieverpleegkundigen als vast aanspreekpunt voor patiënten en hun mantelzorgers, en het stimuleren van een vroegere doorverwijzing naar referentiecentra en/of tertiaire epilepsiecentra;

1.6. het verbeteren van de communicatie en samenwerking tussen de zorgverleners in de eerste, tweede en derde lijn, om de continuïteit en de samenhang in de zorgverlening te garanderen;

1.7. de gelijke toegang tot specialistische zorg in het hele land te garanderen;

2. een beter begrip te bevorderen van zeldzame en moeilijk te behandelen vormen van epilepsie door:

2.1. de professionals in de gezondheidszorg te trainen in het herkennen en beheeren van complexe vormen

épilepsie, qui demande la mise en place d'un trajet de soins mieux structuré et personnalisé pour les patients épileptiques en Belgique;

I. considérant que, dans l'accord de gouvernement du 31 janvier 2025, le gouvernement annonce l'intention d'établir un plan pour les maladies neurodégénératives, et considérant que le ministre de la Santé publique annonce, dans sa note de politique générale 2025 (*Doc. parl.*, 2024-2025, Chambre, DOC 56 0856/009) l'élaboration d'un modèle de soins intégrés pour les maladies neurodégénératives;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. de renforcer la prise en charge intégrée des patients atteints de formes d'épilepsie rares et difficiles à traiter:

1.1. en prévoyant un financement durable des centres spécialisés dans une convention spécifique;

1.2 en mettant en place des équipes multidisciplinaires spécialisées dans les centres agréés, y compris dans les centres d'épilepsie tertiaire, ou en renforçant leurs équipes;

1.3. en garantissant un financement spécifique pour la coordination et le suivi à long terme, en complément des interventions d'urgence;

1.4. en élaborant des protocoles cliniques nationaux harmonisés et adaptés, incluant des critères de réorientation clairs et un trajet de soins structuré pour les personnes atteintes de formes d'épilepsie rares et difficiles à traiter;

1.5. en reconnaissant formellement le rôle des infirmiers spécialisés en épilepsie en tant qu'interlocuteurs permanents des patients et de leurs aidants proches, et en encourageant une réorientation plus précoce vers les centres de référence et/ou les centres d'épilepsie tertiaire;

1.6. en améliorant la communication et la coopération entre les prestataires de soins des première, deuxième et troisième lignes, afin de garantir la continuité et la cohérence des soins prodigués;

1.7. en garantissant l'égalité d'accès aux soins spécialisés dans tout le pays;

2. de promouvoir une meilleure compréhension des formes d'épilepsie rares et difficiles à traiter:

2.1. en apprenant aux professionnels des soins de santé à reconnaître et à prendre en charge les formes

van epilepsie, inclusief psychiatrische en cognitieve comorbiteiten;

2.2. de families en de verzorgers te informeren via educatieve programma's;

2.3. toegankelijke en kwalitatieve informatie aan te bieden, samen met een aangepaste begeleiding voor families en mantelzorgers;

2.4. idn samenwerking met de deelstaten de bewustwording te versterken in de scholen, op de werkvloer en bij het brede publiek over eerste hulp, crisisbeheer en inclusie, om de stigmatisering, de discriminatie en de sociale uitsluiting te verminderen;

3. de toegang tot behandelingen te optimaliseren door:

3.1. het automatiseren van procedures en het bijwerken van vergoedingscriteria, om de administratieve lasten voor patiënten en hun families te verminderen;

3.2. gegevensverzameling te organiseren over epilepsie, inclusief zeldzame en moeilijk behandelbare vormen, en inspanningen op nationaal en Europees niveau versterken via een vzw zoals de *European Brain Data Hub* en de Europese Referentienetwerken (ERN), om de prevalentie, de behandelingen en de klinische resultaten beter te documenteren en het huidige gebrek aan een nationaal register weg te werken;

3.3. het erkennen van zeldzame vormen van epilepsie als een onervulde medische behoefte, zodat de toegang tot de gespecialiseerde zorg en de ondersteunende diensten kan worden geprioritiseerd.

5 februari 2026

Kathleen Depoorter (N-VA)
Frieda Gijbels (N-VA)
Lotte Peeters (N-VA)

complexes d'épilepsie, y compris les comorbidités psychiatriques et cognitives;

2.2. en informant les familles et les soignants au travers de programmes éducatifs;

2.3. en fournissant des informations accessibles et de qualité, ainsi qu'un accompagnement adapté aux familles et aux aidants proches;

2.4. en renforçant la sensibilisation aux premiers soins, à la gestion de crise et à l'inclusion, en collaboration avec les entités fédérées, dans les écoles, sur les lieux de travail et auprès du grand public, afin de réduire la stigmatisation, la discrimination et l'exclusion sociale;

3. d'optimiser l'accès aux traitements:

3.1. en automatisant les procédures et en actualisant les critères de remboursement afin de réduire les charges administratives pour les patients et les familles;

3.2. en organisant une collecte de données sur l'épilepsie, y compris sur ses formes rares et difficiles à traiter, et en renforçant les efforts aux niveaux national et européen par l'intermédiaire d'une ASBL telle que le centre européen des données sur le cerveau (*European Brain Data Hub*) et les réseaux européens de référence (ERN), afin de mieux documenter la prévalence, les traitements et les résultats cliniques et de remédier à l'absence actuelle de registre national;

3.3. en reconnaissant le traitement des formes d'épilepsie rares (DEE) comme un besoin médical non rencontré afin que l'accès aux soins spécialisés et aux services de soutien puisse être priorisé.

5 février 2026