

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2022-2023

6 OCTOBRE 2023

Proposition de résolution relative à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées

(Déposée par
M. Gaëtan Van Goidsenhoven et consorts)

DÉVELOPPEMENTS

I. INTRODUCTION

La maladie d'Alzheimer est la forme la plus connue et la plus courante de démence. Les personnes de plus de soixante-cinq ans en sont les principales personnes concernées. La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative chronique qui détruit les cellules nerveuses, qui provoque, avec le temps, une détérioration de la mémoire et des capacités de réflexion. La maladie d'Alzheimer ne fait pas partie du processus normal de vieillissement. Elle est actuellement irréversible.

A. Situation alarmante en Belgique et en Europe

Les cas de démence sont en forte augmentation depuis des années et en particulier chez les femmes: 20 % des Belges et 33 % des femmes développeront une forme de démence. On estime en Belgique à plus ou moins cent nonante-deux mille cas le nombre de malades atteints d'une forme de démence aujourd'hui, dont cent quarante mille patients Alzheimer. Chez les plus de soixante-cinq ans, le nombre est de presque 10 %, chez les plus de quatre-vingt-cinq ans, il est déjà de 26 % et chez les plus de nonante ans, il est de plus de 35 %.

Les cas de démence pourraient doubler d'ici 2070 à cause du vieillissement de la population, tout en sachant que la génération *baby-boom* d'après-guerre arrive à

BELGISCHE SENAAAT

ZITTING 2022-2023

6 OKTOBER 2023

Voorstel van resolutie betreffende de behandeling van de ziekte van Alzheimer en aanverwante ziekten

(Ingediend door
de heer Gaëtan Van Goidsenhoven c.s.)

TOELICHTING

I. INLEIDING

De ziekte van Alzheimer is de bekendste en meest voorkomende vorm van dementie. Zij treft vooral vijfenzestigplussers. De ziekte van Alzheimer is een chronische neurodegeneratieve ziekte die de zenuwcellen vernietigt, waardoor het geheugen en denkvermogen na verloop van tijd achteruitgaan. De ziekte van Alzheimer maakt geen deel uit van het normale verouderingsproces. Zij is momenteel nog onomkeerbaar.

A. Alarmerende toestand in België en Europa

Het aantal gevallen van dementie neemt al jaren sterk toe, vooral bij vrouwen: 20 % van de Belgen en 33 % van de vrouwen zullen een vorm van dementie ontwikkelen. Naar schatting lijden vandaag in België ongeveer 192 000 mensen aan een vorm van dementie, van wie 140 000 aan Alzheimer. Bij vijfenzestigplussers is dat bijna 10 %, bij vijfentachtigplussers al 26 % en bij negentigplussers meer dan 35 %.

Door de vergrijzing van de bevolking zou het aantal gevallen van dementie tegen 2070 kunnen verdubbelen: de naoorlogse babyboomgeneratie zal dan de leeftijd

l'âge probable de la maladie. Pour rappel, en 2000, la Belgique comptait 2,2 millions de sexagénaires, soit environ 22 % de la population totale. Après 2050, cette population va augmenter jusqu'à environ 3,5 millions, soit 33 % de la population.

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS) environ 47,5 millions de personnes sont atteintes de démence à travers le monde, dont 32,7 millions de patients atteints d'Alzheimer. En Europe, nous comptons environ 7,35 millions de patients. La protection de la santé mentale représente un véritable défi pour les années à venir.

La maladie d'Alzheimer, à cause des complications qu'elle entraîne, serait une des principales causes de décès dans notre pays, à côté du cancer et des maladies cardiovasculaires.

L'objectif n'est pas ici de jouer sur les peurs ou de choquer, mais plutôt de sensibiliser les gouvernements aux enjeux de cette maladie et d'écouter les acteurs de terrain pour aboutir à une réelle prise de conscience de la situation à tous les niveaux.

Sur cette base, il y a lieu de mettre en place une stratégie forte, une mobilisation large, constructive sur base des besoins du terrain et à partir de ce qui existe déjà pour rationaliser les moyens. La qualité des mesures mises en place doit être l'objectif en lieu et place de la quantité de celles-ci.

Une vision réaliste doit être notre objectif principal avec d'abord une cartographie et un inventaire, une écoute des acteurs du terrain trop souvent oubliés et peu reconnus, une priorisation des actions et investissements et des actions dans les zones géographiques qui le nécessitent et une prévision budgétaire réaliste mais aussi planifiée à long terme.

B. Absence de recensement des cas et des données sur l'ensemble du pays

La première mesure à mettre en œuvre au plus vite dans le cadre d'une stratégie efficace est de procéder à un recensement du nombre des patients et de ce qui existe déjà à tous les niveaux autour de la maladie d'Alzheimer (structures d'accueil et de soins, services à disposition, au domicile, en maison de repos, à l'hôpital ou d'autres lieux de vie). Il importe également de récolter les besoins et les manques du terrain, en termes de répartition géographique sur l'ensemble du territoire notamment.

hebben bereikt waarop de ziekte het meest voorkomt. In 2000 telde België 2,2 miljoen zestigers, wat overeenkomt met ongeveer 22 % van de totale bevolking. Na 2050 zal dit cijfer stijgen tot ongeveer 3,5 miljoen, of 33 % van de bevolking.

Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) lijden wereldwijd ongeveer 47,5 miljoen mensen aan dementie, van wie 32,7 miljoen aan Alzheimer. In Europa zijn er ongeveer 7,35 miljoen patiënten. De bescherming van de geestelijke gezondheid zal dus een heuse uitdaging worden de komende jaren.

Door de complicaties die zij met zich meebrengt, zou de ziekte van Alzheimer nu, naast kanker en hart- en vaatziekten, een van de belangrijkste doodsoorzaken in ons land zijn.

Het is niet onze bedoeling om angst te zaaien of te choqueren, maar om de regeringen bewust te maken van de problemen rond deze ziekte en om te luisteren naar de betrokkenen, zodat alle niveaus zich bewust worden van de situatie.

Op deze basis moeten we een sterke strategie opzetten, een brede en constructieve mobilisatie die uitgaat van de reële behoeften en gebruik maakt van de bestaande middelen om ze te rationaliseren. De kwaliteit van de maatregelen moet het doel zijn, niet de kwantiteit.

Een realistische visie moet ons hoofddoel zijn, te beginnen met het in kaart brengen en inventariseren, luisteren naar de mensen die er concreet mee te maken hebben en die maar al te vaak vergeten en ondergewaardeerd worden, prioriteit geven aan acties en investeringen in de geografische gebieden waar er het meest nood aan is, en een realistische begrotingsraming die ook op langere termijn wordt gepland.

B. Gebrek aan telling en gegevens over het hele land

De eerste maatregel die zo snel mogelijk moet worden uitgevoerd als onderdeel van een effectieve strategie is een telling van het aantal patiënten en van wat er al bestaat op alle niveaus met betrekking tot de ziekte van Alzheimer (opvang- en zorgstructuren, beschikbare diensten, thuis, in het rusthuis, het ziekenhuis of andere leefomgevingen). Het is ook belangrijk om de behoeften en lacunes op dit gebied in kaart te brengen, met name wat de geografische spreiding over het land betreft.

Comme pour d'autres dossiers, les provinces pourraient être un partenaire de choix pour procéder à cet exercice auprès des acteurs de première ligne que sont les cabinets médicaux, les mutuelles et leurs services consacrés aux seniors, les communes, les centres publics d'action sociale (CPAS), les associations sans but lucratif (ASBL), les bénévoles, les services de cohésion sociale, etc.

Par ailleurs, par analogie, il existe un «Registre des cancers» qui suit méticuleusement le nombre de cas diagnostiqués, les types de cancers et leur niveau de gravité. La Belgique dispose en effet depuis 2005 d'un tel registre performant, financé par la Fondation contre le cancer, en rassemblant pour l'ensemble du pays des chiffres complets et fiables. Un tel système d'enregistrement performant existait déjà en Flandre. Depuis, un cadre légal spécifique est venu faciliter le travail du registre.

C'est la Fondation «Registre du cancer» qui a précisément pour mission de collecter les données, de les soumettre à un contrôle de la qualité, de les traiter et de les analyser, de les coder et de les stocker, de les présenter dans des rapports, de les rendre accessibles et de les protéger. Ces informations lui permettent de dresser la carte de la nature et de l'ampleur du cancer en Belgique (1).

Par contre, pour les cas de démence, seules des estimations existent. Aucune donnée précise n'est aujourd'hui disponible sur notre territoire à propos des patients atteints de démence mais aussi l'impact de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence sur les budgets des soins de santé en Belgique.

Par ailleurs, les données socio-économiques sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées restent encore largement lacunaires. La méthodologie de recueil des données doit inévitablement être améliorée.

Il est donc à l'heure actuelle difficile de mesurer avec précision l'ampleur de la situation, mais également de l'augmentation des cas à venir, et surtout de s'y préparer comme il se doit.

Net als op andere domeinen zouden de provincies een uitgelezen partner kunnen zijn om dit uit te voeren bij de eerstelijnsactoren zoals de dokterspraktijken, de ziekenfondsen en hun diensten voor senioren, de gemeenten, openbare centra voor maatschappelijk welzijn (OCMW's), verenigingen zonder winstoogmerk (vzw's), vrijwilligers, diensten voor maatschappelijke integratie, enz.

Er bestaat iets vergelijkbaars, namelijk het «Kankerregister», dat nauwgezet het aantal gediagnosticeerde gevallen, de soorten kanker en hun ernst bijhoudt. Sinds 2005 beschikt België over een doeltreffend register van die aard, gefinancierd door de Stichting tegen Kanker, dat uitgebreide en betrouwbare cijfers verzamelt voor het hele land. Een performant registratiesysteem van die aard bestond al in Vlaanderen. Sindsdien vergemakkelijkt een specifiek wettelijk kader het werk van het register.

Het is de taak van de Stichting «Kankerregister» om gegevens te verzamelen, te onderwerpen aan kwaliteitscontrole, te verwerken en te analyseren, te coderen en op te slaan, te presenteren in rapporten, toegankelijk te maken en te beschermen. Met deze informatie kan ze de aard en de omvang van kanker in België in kaart brengen (1).

Voor dementie moeten we het echter stellen met ramingen. Er bestaan vandaag op ons grondgebied geen nauwkeurige gegevens over het aantal patiënten met dementie, noch over de impact van de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie op de budgetten van de gezondheidszorg in België.

Bovendien zijn de sociaal-economische gegevens over de ziekte van Alzheimer en aanverwante ziekten nog steeds grotendeels onvolledig. De methodologie voor het verzamelen van gegevens moet dringend worden verbeterd.

Op dit moment is het dan ook moeilijk om de omvang van de huidige situatie, maar ook van de toename van het aantal gevallen, nauwkeurig in te schatten en vooral om ons er goed op voor te bereiden.

(1) https://kankerregister.org/home_fr.

(1) <https://kankerregister.org/default.aspx?lang=NL>.

C. Politique actuelle fragmentée au niveau belge

Cette maladie est victime de la fragmentation des politiques au niveau belge dans la mesure où les médecins, les hôpitaux et le remboursement des traitements dépendent du niveau fédéral; les maisons de repos et de soins, les aidants et les soins aux personnes âgées sont de la compétence des Communautés et Régions.

Il n'y a pas à l'heure actuelle de véritable plan wallon, en attente d'un plan national. Il existe par contre un plan flamand 2021-2025 axé sur la prévention, la qualité des soins dispensés par les (futurs) professionnels de la santé et les bénévoles, la qualité de l'aide apportée à la personne malade, la mise en avant plan de la personne à la place de la maladie, et avec une politique spécifique pour les groupes cibles.

Les communes ont elles aussi un rôle essentiel à jouer. La Ligue Alzheimer propose toute une série d'outils à leur attention. Ils sont encore trop peu connus et utilisés par les entités locales: les *Alzheimer cafés*, les référents «Proximité Démence» au sein du personnel communal, les protocoles «Disparition Seniors à domicile» de la police, la sensibilisation des commerçants à la qualité de l'accueil des malades, etc.

D. Cout social de la maladie sous-estimé et impact sur l'entourage

On constate que le coût social lié à la maladie d'Alzheimer est beaucoup plus élevé que les coûts des soins médicaux, à cause du niveau élevé de dépendance à l'entourage de ces patients et aux aidants.

Ce sont dès lors des soins non quantifiés, sachant que la moyenne d'âge des aidants est de soixante-cinq ans et qu'ils consacrent en moyenne près de quarante heures par semaine aux soins. Et dans 85 % des cas, ce sont des femmes qui assurent les tâches d'aidant proche. En effet, plus les soins et l'accompagnement sont importants et pénibles, plus les femmes s'impliquent au niveau de l'aide à un proche (2). Beaucoup s'épuisent et finissent eux-mêmes par tomber malades.

En effet, les soins à prodiguer aux personnes atteintes de démence sont très lourds: physiquement, parce qu'ils ont besoin d'aide pour tous les gestes quotidiens ou en raison de l'agitation nocturne des patients ayant perdu la

(2) Cès Sophie et al., *Les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique: un rôle essentiel et complexe*, Fondation Roi Baudouin, décembre 2016, p. 52.; Braekman Élise et al., *Enquête de santé 2018: Aide informelle*, Sciensano, Bruxelles, septembre 2019, p. 6.

C. Versnipperd Belgisch beleid

Het beleid rond deze ziekte wordt bemoeilijkt door de versnippering op Belgisch niveau: artsen, ziekenhuizen en de terugbetaling van behandelingen zijn federale bevoegdheden; rust- en verzorgingstehuizen, mantelzorgers en bejaardenzorg vallen onder de bevoegdheden van de Gemeenschappen en Gewesten.

Er bestaat momenteel geen echt Waals plan, in afwachting van een nationaal plan. Er bestaat wel een Vlaams plan 2021-2025, dat vooral gericht is op preventie, de kwaliteit van de zorgverlening door (toekomstige) gezondheidswerkers en vrijwilligers, de kwaliteit van de hulpverlening aan de zieke, de centrale plaats van de zieke veeleer dan van de ziekte, en een specifiek beleid voor de doelgroepen.

Ook de gemeenten hebben een essentiële rol te spelen. De Alzheimer Liga biedt een hele reeks instrumenten aan die ze kunnen gebruiken. Deze zijn nog te weinig gekend en worden nog te weinig gebruikt door lokale instanties: Alzheimercafés, «Dementie»-contactpersonen bij het gemeentepersoneel, de protocollen «Verdwijning van senioren van huis» van de politie, het sensibiliseren van handelaars voor een goed onthaal van zieken, enz.

D. Onderschatte maatschappelijke kosten van de ziekte en impact op de omgeving

Men heeft vastgesteld dat de maatschappelijke kosten van de ziekte van Alzheimer veel hoger zijn dan de medische kosten, omdat deze patiënten veel afhankelijker zijn van hun omgeving en van mantelzorgers.

Deze kosten zijn niet gekwantificeerd, aangezien de gemiddelde leeftijd van de mantelzorgers vijfenzestig jaar is en zij gemiddeld bijna veertig uren per week besteden aan zorgverlening. Vijfentachtig procent van de mantelzorgers zijn vrouwen. Hoe zwaarder en lastiger de verzorging en begeleiding worden, hoe meer vrouwen zich gaan inzetten voor de mantelzorg (2). Velen raken uitgeput en worden uiteindelijk zelf ziek.

De zorg voor demente personen is immers heel zwaar: fysiek, omdat zij hulp nodig hebben bij alle dagelijkse handelingen of door de onrustige nachten van de patiënten die elk tijdsbesef verloren hebben; en mentaal,

(2) Cès Sophie et al., *Les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique: un rôle essentiel et complexe*, Fondation Roi Baudouin, décembre 2016, blz. 52.; Braekman Élise et al., *Enquête de santé 2018: Aide informelle*, Sciensano, Bruxelles, septembre 2019, blz. 6.

notion du temps; et mentalement, parce que les maladies cérébrales affectent aussi souvent la personnalité et le comportement des patients.

Ces maladies sollicitent l'implication et la responsabilisation des proches d'une façon particulièrement intense dès les premiers symptômes et l'annonce du diagnostic.

Les sentiments de désintéret, d'abandon et de désespoir qu'ils éprouvent, eux aussi, conduisent parfois à des situations dramatiques d'abnégation, de précarisation, voire à des cas tragiques de rupture, parfois même de maltraitance.

En effet, les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée risquent encore plus d'être victimes de diverses formes de violence (verbale, physique, financière et psychologique, ou encore de négligence) en raison de leur déficience cognitive, de la perte d'autonomie, des difficultés de communication et de leur dépendance accrue envers leurs aidants.

Les facteurs de risques de maltraitance par les aidants sont nombreux. Tout d'abord le manque de connaissances sur la maladie, de son évolution ainsi que des troubles neurocognitifs. Les changements de comportement, fréquents chez les personnes atteintes de trouble neurocognitif, sont particulièrement mal compris et causent un sentiment d'emprisonnement, de charge et de grande détresse chez l'aidant.

Le niveau de stress des aidants d'une personne atteinte de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est cinq fois plus élevé que pour les aidants d'une personne atteinte d'un autre type de maladie. Souvent, elles n'ont pas choisi d'assumer ce rôle qui peut rapidement devenir un fardeau, et c'est par obligation familiale, obligation morale ou vu la proximité géographique qu'il s'en charge. Il existe chez certaines personnes une forme d'obligation morale de vouloir tout faire (3).

Ne pas disposer de stratégies de rechange et de solutions pour affronter les difficultés propres à ces maladies (par exemple les changements de comportement) ou la dépression, le manque de services appropriés, le manque de conseils et de soutien ou la perception de l'aidant sur son travail, à savoir que de s'occuper d'une personne âgée est pénible et n'offre aucune reconnaissance, tout cela peut expliquer une attitude non appropriée et non contrôlée.

Le personnel soignant a ici un rôle crucial à jouer en termes d'écoute pour décortiquer l'état d'esprit de

omdat hersenziekten vaak ook de persoonlijkheid en het gedrag van de patiënten aantasten.

Deze ziekten vergen een heel intense inzet en toewijding van de naasten vanaf de eerste symptomen en de bekendmaking van de diagnose.

De gevoelens van desinteresse, verlatenheid en wanhoop die ook zij ervaren, leiden soms tot dramatische situaties van zelfopoffering en destabilisatie en tragische gevallen van contactbreuk, soms zelfs mishandeling.

Mensen met Alzheimer of een aanverwante ziekte lopen zelfs nog meer kans om het slachtoffer te worden van verschillende vormen van geweld (verbaal, fysiek, financieel en psychologisch, of nalatigheid) vanwege hun cognitieve stoornissen, verlies van autonomie, communicatieproblemen en grotere afhankelijkheid van hun mantelzorgers.

Het risico op slechte behandeling door de mantelzorgers is groot. Ten eerste is er een gebrek aan kennis over de ziekte, haar evolutie en over neurocognitieve stoornissen. Gedragswijzigingen, die heel vaak voorkomen bij personen met dergelijke stoornissen, worden verkeerd begrepen en leiden tot gevoelens van isolement, belasting en ontredde bij de mantelzorger.

Het stressniveau bij mantelzorgers van iemand met Alzheimer of een aanverwante ziekte is vijf keer hoger dan bij een ander soort ziekte. Vaak hebben ze er niet voor gekozen om deze rol op zich te nemen, wat al snel een last kan worden, en doen ze het uit familiale verplichting, morele verplichting of omdat zij in de buurt wonen. Sommige mensen voelen een soort morele verplichting om alles te doen (3).

Het gebrek aan alternatieve strategieën en oplossingen om om te gaan met de moeilijkheden die gepaard gaan met deze ziekten (bijvoorbeeld gedragsveranderingen), of depressie, het gebrek aan geschikte diensten, het gebrek aan advies en ondersteuning, of de perceptie die de mantelzorger van zijn taak heeft, namelijk dat de zorg voor een oudere zwaar is en geen erkenning oplevert, kunnen allemaal verklaringen zijn voor een ongepaste en ongecontroleerde houding.

Het zorgpersoneel heeft hier een cruciale rol te spelen als luisterend oor en om de gemoedstoestand van de

(3) <https://alzheimer.ca/fr/les-aides-et-le-soutien/je-prends-soin-dune-personne-atteinte-dun-trouble-neurocognitif/faire-1>.

(3) <https://alzheimer.ca/fr/les-aides-et-le-soutien/je-prends-soin-dune-personne-atteinte-dun-trouble-neurocognitif/faire-1>.

l'aidant. Il est recommandé de faire avec lui un état des lieux de ce qu'il aime ou non faire pour lui proposer les aides et solutions adéquates à long terme.

En ce qui concerne l'impact financier de la maladie d'Alzheimer, en 2008 déjà, le coût par personne atteinte de cette maladie ou d'une maladie apparentée est d'environ 22 000 euros par an en moyenne pour l'Union européenne (UE). On estime que les coûts sociétaux de la maladie d'Alzheimer sont environ huit fois plus élevés en Europe du Nord qu'en Europe de l'Est. Ceci reflète des coûts directs plus faibles liés aux politiques de prise en charge ou au coût de la main-d'œuvre, ainsi que des coûts indirects plus importants supportés par les familles. Pour la France, le coût total par an par personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est estimé à 25 119 euros (dont 9 914 euros de coûts directs et 15 206 euros de coûts indirects). Le coût total est encore plus élevé dans certains pays (Luxembourg: 44 620 euros; Norvège: 43 075 euros; Suède 37 483 euros; Royaume-Uni: 40 938 euros) (4).

E. Plus-value des nouvelles technologies

Il est utile de recourir aux nouvelles technologies susceptibles de compenser une progressive perte d'autonomie, pour préserver une qualité de vie et de maintenir la personne dans un cadre de vie adapté à ses choix ainsi qu'à ses possibilités.

Elles constituent également un réel atout en amont de la maladie. Des chercheurs de l'université de Boston travaillent par exemple sur un outil qui permettrait de détecter des signes précurseurs de la maladie de manière très efficace à travers un simple enregistrement de notre voix. Il suffirait de parler devant son ordinateur ou son *smartphone* et la machine serait capable de détecter toute seule des déficiences cognitives et d'alerter sur le fait qu'il faut aller voir un médecin.

Un autre outil sur lequel travaille l'université de Tokyo, publiée dans la revue scientifique *Aging*, est un algorithme capable de trouver certains signes avant-coureurs de démence via les expressions de notre visage. La machine est parvenue à détecter la maladie sans aucun autre indice. L'intérêt, c'est que ce sont des outils faciles, fiables et peu coûteux à mettre en place. Il suffit d'une

mantelzorg goed te begrijpen. Het is aangewezen om met het zorgpersoneel een overzicht op te maken van wat men graag of niet graag doet zodat het de gepaste hulp en oplossingen kan voorstellen op lange termijn.

Wat de financiële gevolgen van de ziekte van Alzheimer betreft: de kosten per persoon met Alzheimer of een aanverwante ziekte bedroegen in de Europese Unie (EU) in 2008 gemiddeld ongeveer 22 000 euro per jaar. Naar schatting zijn de maatschappelijke kosten van de ziekte van Alzheimer ongeveer acht keer hoger in Noord-Europa dan in Oost-Europa. Dit weerspiegelt de lagere directe kosten op het vlak van zorgbeleid en arbeidskosten, maar ook de hogere indirecte kosten die door gezinnen worden gedragen. In Frankrijk worden de totale kosten per jaar per persoon met de ziekte van Alzheimer geschat op 25 119 euro (inclusief 9 914 euro aan directe kosten en 15 206 euro aan indirecte kosten). De totale kosten zijn zelfs hoger in sommige landen (Luxemburg: 44 620 euro; Noorwegen: 43 075 euro; Zweden: 37 483 euro; Verenigd Koninkrijk: 40 938 euro) (4).

E. Meerwaarde van nieuwe technologieën

Nieuwe technologieën zijn nuttig om het geleidelijke verlies aan autonomie te compenseren, om een deegelijke levenskwaliteit te bewaren en om de persoon te laten leven in een omgeving die aan zijn keuzes en zijn mogelijkheden is aangepast.

Ook in een vroeg stadium van de ziekte bieden zij een meerwaarde. Onderzoekers van de universiteit van Boston werken bijvoorbeeld aan een tool die de eerste tekenen van de ziekte op een zeer efficiënte manier zou kunnen detecteren via een eenvoudige stemopname. Het zou volstaan om voor de computer of smartphone te spreken, waarna de machine helemaal autonoom cognitieve gebreken detecteert en een waarschuwing geeft dat de spreker een dokter moet raadplegen.

Een andere *tool* waaraan de universiteit van Tokyo werkt, en die bekendgemaakt is in het tijdschrift *Aging*, is een algoritme dat voortekenen van demencia kan detecteren via gelaatsuitdrukkingen. De machine is erin geslaagd om zonder enige andere aanwijzing de ziekte te herkennen. Het voordeel van dergelijke *tools* is dat zij gebruiksvriendelijk, betrouwbaar en goedkoop zijn. Een

(4) Source: Paul-Ariel Kenigsberg, Katalin Ersek, László Gulácsi, Kristian Karpati, Alan Jacques, Anders Gustavsson, Linus Jönsson, David Mcdaid, Hannu Valtonen, Anders Wimo, «Impact socio-économique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Europe», *Gérontologie et société*, 2009, vol. 32, n^{os} 128-129, p. 297 à 318.

(4) Bron: Paul-Ariel Kenigsberg, Katalin Ersek, László Gulácsi, Kristian Karpati, Alan Jacques, Anders Gustavsson, Linus Jönsson, David Mcdaid, Hannu Valtonen, Anders Wimo, «Impact socio-économique de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Europe», *Gérontologie et société*, 2009, vol. 32, nrs. 128-129, blz. 297 tot 318.

caméra, d'un *smartphone* par exemple. Ils permettraient d'organiser des campagnes de dépistage massives.

Les ambitions pour trouver un remède à ces maladies liées à la démence sont grandes, notamment grâce au potentiel des implants neuronaux. Plusieurs projets de puces électroniques à placer directement dans le cerveau pour combattre les maladies neurodégénératives, d'Alzheimer à Parkinson, sont à l'étude.

Il existe également des «robots-peluches» qui ressemblent à de grosses peluches, mais qui sont en réalité des robots à visée thérapeutique. Le bébé phoque *Paro*, bourré de capteurs, répond au toucher, à la lumière, au son. Il reconnaît quand on l'appelle par son nom, il bouge, réagit quand on le caresse, et il va essayer de répéter le même mouvement pour qu'on le caresse à nouveau, exactement comme un animal de compagnie. Déjà utilisé dans certains hôpitaux et maisons de retraite, il a la propriété d'apaiser les malades, calmer les angoisses et l'irritation.

La dignité de la personne doit être au centre des préoccupations. On est face également à un vaste champ incluant la qualité et le confort de vie quotidienne, la mobilité, la coordination et l'optimisation de la gestion des services qui peuvent être largement renforcés par les apports de la domotique et des technologies de communication mobile, toujours en lien avec la sécurité.

Toutes sortes de dispositifs peuvent être installés au domicile, d'une manière souvent discrète, pour faciliter les actes de la vie quotidienne: ouverture ou fermeture de portes et volets, téléphones à grosses touches portant la photo des principaux correspondants, supports de géolocalisation, etc. Le potentiel dans le secteur est énorme et mérite qu'on y investisse même en termes de création d'emplois.

F. Absence de traitement de la maladie

La maladie d'Alzheimer est toujours à l'heure actuelle incurable. Aucun traitement n'existe, hormis des traitements symptomatiques qui agissent sur l'expression des symptômes et qui semblent freiner l'évolution de la maladie.

Le seul moyen de retarder – voire d'éviter – la maladie est de lutter contre une série de facteurs connus qui fragilisent le cerveau et favorisent l'installation de lésions de type Alzheimer: traumatismes crâniens répétés, troubles vasculaires (hypertension artérielle, taux de cholestérol

camera, bijvoorbeeld van een *smartphone*, volstaat. Zo zouden massale opsporingscampagnes kunnen worden georganiseerd.

De ambities om een remedie te vinden voor aan dementie gerelateerde ziekten zijn hoog, met name dankzij de mogelijkheden die neuronale implantaten bieden. Er lopen verschillende projecten waarbij elektronische *chips* rechtstreeks in de hersenen worden ingeplant om neurodegeneratieve ziekten, variërend van Alzheimer tot Parkinson, te bestrijden.

Er zijn ook «knuffelrobots» die eruit zien als grote knuffels, maar in feite therapeutische robots zijn. De babyzeehond *Paro* zit vol met sensoren en reageert op aanraking, licht en geluid. Hij herkent zijn naam, hij beweegt, hij reageert wanneer men hem aait en zal proberen dezelfde beweging te herhalen om opnieuw geaaid te worden, net als een huisdier. Hij wordt al gebruikt in sommige ziekenhuizen en bejaardentehuizen en kan zieken kalmeren, en angst en irritatie bij hen verminderen.

De waardigheid van de persoon moet de absolute prioriteit zijn. De toepassingen gaan nog verder en kunnen worden gebruikt voor de kwaliteit en het comfort van het dagelijks leven, de mobiliteit, de coördinatie en optimalisatie van het beheer van diensten. Dit alles kan worden verbeterd door toepassingen van de domotica en mobiele communicatietechnologieën, waarbij veiligheid altijd voorop staat.

Allerlei apparaten kunnen in huis worden geïnstalleerd, vaak discreet, om het dagelijks leven te vergemakkelijken: het openen en sluiten van deuren en rolluiken, telefoons met grote toetsen met de foto's van belangrijke contactpersonen, geolocalisatie apps, enz. Het potentieel in deze sector is enorm en zeker de moeite waard om in te investeren, zelfs omwille van de werkgelegenheid.

F. Geen behandeling voor de ziekte

De ziekte van Alzheimer is momenteel ongeneeslijk. Er bestaat geen behandeling, behalve symptomatische behandelingen die werken op het verschijnen van symptomen en die de progressie van de ziekte lijken te vertragen.

De enige manier om de ziekte uit te stellen – of zelfs te voorkomen – is het bestrijden van een reeks bekende factoren die de hersenen verzwakken en de ontwikkeling van letsels van het Alzheimerstype bevorderen: herhaalde schedelletsels, vaataandoeningen (hoge bloeddruk,

élevé, diabète, maladies du cœur), habitudes de vie néfastes comme la consommation excessive d'alcool et de tabac, etc. Par ailleurs, l'engagement professionnel et social, tout comme les activités intellectuelles (par exemple jeux de société) et physiques (par exemple marche à pied, danse) semblent jouer un rôle protecteur.

En revanche, certains médicaments agissent sur les symptômes de la maladie (perte de mémoire, troubles du sommeil, problèmes de langage et de raisonnement, difficultés motrices, etc.) en les atténuant et en ralentissant l'évolution de la maladie. Ces traitements symptomatiques peuvent améliorer la qualité de vie pendant des années, même si leur efficacité varie d'une personne à l'autre.

En parallèle, les soins paramédicaux tels que la logopédie et la kinésithérapie notamment, peuvent avoir un impact positif sur le bien-être de la personne et sont dès lors un outil important dans l'accompagnement de la maladie.

G. Recherche scientifique encore trop peu développée

La plupart de ces médicaments sont encore au stade de la recherche fondamentale. Instaurer, dès l'apparition des premiers signes, un traitement médicamenteux visant à stopper ou réduire et à prévenir l'apparition des lésions cérébrales dans le cerveau permettrait d'éviter l'aggravation des signes et la survenue de complications. Malgré les avancées de la recherche, il n'en est rien aujourd'hui. De manière globale, la stratégie de recherche médicale dans le domaine de la maladie d'Alzheimer s'articule autour de trois axes principaux et vise à apporter des réponses dans différents domaines, en particulier:

- un diagnostic de la maladie de plus en plus précoce (dès l'apparition des premiers signes) ou à un stade dit «présymptomatique» (avant même l'apparition des premiers signes de la maladie): la recherche du diagnostic précoce vise à identifier et à développer des molécules traceuses (biomarqueurs) dans le sang ou dans le liquide céphalo-rachidien (LCR) permettant de dire qu'il y a une très forte présomption de développement de la maladie d'Alzheimer. Ces biomarqueurs de la maladie existent mais restent encore réservés au domaine de la recherche car leur prédictivité reste insuffisante: le risque est d'annoncer à tort la maladie et donc la survenue future des signes, ou d'écarter à tort la survenue future des signes;

hoog cholesterolgehalte, diabetes, hartaandoeningen), schadelijke levensgewoonten zoals overmatig alcohol- en tabaksverbruik, enz. Daarnaast lijken professionele en sociale betrokkenheid, alsook intellectuele activiteiten (bijvoorbeeld gezelschapsspellen) en fysieke activiteiten (bijvoorbeeld wandelen, dansen) een beschermende rol te spelen.

Sommige medicijnen werken wel in op de symptomen van de ziekte (geheugenverlies, slaapproblemen, taal- en redeneerproblemen, motorische problemen, enz.). Zij kunnen deze symptomen verzachten en de voortgang van de ziekte vertragen. Symptomatische behandelingen kunnen de levenskwaliteit nog jaren verbeteren, hoewel de doeltreffendheid ervan van persoon tot persoon verschilt.

Daarnaast kunnen paramedische behandelingen, met name dan logopedie en kinesithérapie, een positieve invloed hebben op het welzijn van de persoon. Zij zijn dan ook een belangrijk instrument in de behandeling van de ziekte.

G. Wetenschappelijk onderzoek nog onvoldoende gevorderd

De meeste van die geneesmiddelen bevinden zich nog in het stadium van het fundamentele onderzoek. Een medicamenteuze behandeling van zodra de eerste tekenen opduiken, met het oog op het tegenhouden of verminderen en het voorkomen van hersenschade, zou een verergering van de symptomen en complicaties kunnen voorkomen. Ondanks de vooruitgang op het vlak van het onderzoek is dat nog niet mogelijk vandaag. Globaal gezien concentreert het onderzoek zich op drie belangrijke hoofdlijnen en beoogt antwoorden te vinden op verschillende domeinen, in het bijzonder:

- een steeds vroegere diagnose van de ziekte (vanaf het optreden van de eerste tekenen) of in een «presymptomatische» fase (nog voor het optreden van de eerste tekenen van de ziekte): het onderzoek naar een vroege diagnose is gericht op het vaststellen en ontwikkelen van indicator-moleculen (biomarkers) in het bloed of in het cerebrospinaal vocht (CSV), die wijzen op een zeer sterk vermoeden van de ontwikkeling van de ziekte van Alzheimer. De biomarkers van de ziekte bestaan al, maar blijven nog beperkt tot het domein van het onderzoek omdat de voorspellende waarde ervan nog onvoldoende is: het risico bestaat dat men de ziekte en bijgevolg het optreden van toekomstige symptomen ten onrechte gaat vaststellen of juist uitsluiten;

- un traitement médicamenteux curatif (qui permet de guérir): même si les mécanismes menant à la création de ces lésions sont de mieux en mieux identifiés et décodés, les causes de ces mécanismes restent inconnues à ce jour. C’est pourquoi, en l’état des connaissances actuelles, il n’existe pas de médicament permettant de guérir la maladie d’Alzheimer. Il est peu probable qu’un tel médicament soit disponible avant 2030;
- un traitement médicamenteux symptomatique (qui permet de ralentir l’évolution des signes de la maladie). Habituellement, sur cent médicaments testés, seuls dix, au bout d’un long processus d’évaluation, obtiennent l’autorisation d’être vendus (AMM: autorisation de mise sur le marché). Dans le cadre de la maladie d’Alzheimer ou d’une maladie apparentée, le taux d’échec est de 99,6 % au lieu de 90 %.

La recherche dans le domaine évolue bien moins vite que pour les autres maladies.

H. Absence de structures spécialisées et impact sur les maisons de repos

Les spécialistes de la question insistent sur la nécessité de faciliter la vie – surtout à domicile – des personnes dans un contexte humain et social bienveillant, d’envisager la poursuite d’une activité professionnelle, d’un projet de vie lorsque les premiers signes de la maladie se manifestent chez des personnes jeunes; de savoir quels dispositifs peuvent assurer la continuité des soutiens professionnels indispensables, en phase évoluée de la maladie, sans que le coût financier impartit aux familles accentue l’injustice ou incite à renoncer aux soins.

En France et aux Pays-Bas, des «Villages Alzheimer» ont vu le jour avec une supérette, un salon de coiffure, un restaurant, etc. Leurs particularités sont ses habitants, tous âgés et atteints de pathologies mentales comme la maladie d’Alzheimer. Chez nous, il existe ça et là des unités spécialisées d’une quinzaine de personnes au sein de certains établissements. On les appelle les «cantous». Elles sont encore rares et le nombre de personnes atteintes de démence ne cesse d’augmenter dans les maisons de repos et de soin.

Cette augmentation exige une infrastructure adaptée et des connaissances spécifiques du personnel. Or, on constate une pénurie de main-d’œuvre en gériatrie liée au manque d’attractivité de cette filière médicale.

- een curatieve medicamenteuze behandeling (die genezing mogelijk maakt): hoewel de mechanismen die tot het ontstaan van die schade leiden steeds beter geïdentificeerd en ontrafeld worden, zijn de oorzaken ervan vandaag nog niet gekend. Daarom bestaat er met de huidige kennis nog geen geneesmiddel waarmee men de ziekte van Alzheimer kan genezen. Het is weinig waarschijnlijk dat een dergelijk geneesmiddel beschikbaar wordt voor 2030;
- een medicamenteuze symptoombehandeling (waarmee de evolutie van de ziekteverschijnselen kan worden vertraagd). Gewoonlijk krijgen op honderd geteste geneesmiddelen er slechts tien, na een lang evaluatieproces, een vergunning om verkocht te worden (VHB: de vergunning voor het in de handel brengen). Voor de ziekte van Alzheimer of aanverwante ziekten is de kans op mislukking 99,6 % in plaats van 90 %.

Het onderzoek op dit domein evolueert veel minder snel dan voor andere ziekten.

H. Ontbreken van gespecialiseerde structuren en gevolgen voor de rusthuizen

Specialisten in deze problematiek benadrukken dat het belangrijk is om het leven van de getroffen mensen makkelijker te maken – vooral thuis – in een zorgzame menselijke en sociale context. Jonge mensen die met de eerste ziektesymptomen worden geconfronteerd kunnen wellicht hun professionele activiteit of levensproject voortzetten. Voorts moet worden onderzocht welke voorzieningen de continuïteit van de onmisbare professionele ondersteuning kunnen garanderen in een gevorderd stadium van de ziekte, zonder dat de financiële kostprijs voor de familie voor nog meer onrechtvaardigheid zorgt of een aanleiding is om af te zien van zorg.

In Frankrijk en Nederland zijn «Alzheimerdorpen» opgericht met een supermarktje, een kapsalon, een restaurant, enz. Het bijzondere aan die dorpen zijn de inwoners, allen bejaard en lijdend aan mentale ziektebeelden als de ziekte van Alzheimer. Bij ons bestaan er hier en daar gespecialiseerde eenheden van een vijftiental personen binnen een instelling. Ze worden in het Frans «cantous» genoemd. Er zijn er nog maar enkele, terwijl het aantal personen met dementie in rust- en verzorgingstehuizen maar blijft stijgen.

Die stijging vereist een aangepaste infrastructuur en specifieke kennis van het personeel. We zien echter een personeelstekort in de geriatrie. Dat heeft te maken met de lage populariteit van die medische tak.

Le personnel médical éprouve en outre des difficultés à accorder du temps aux patients en dehors des soins de base, alors que c'est précisément un aspect important pour les personnes souffrant de démence. Cette pression sur le personnel des maisons de repos est accentuée par l'augmentation de l'âge des résidents et le fait qu'ils souffrent de plusieurs pathologies – dans de nombreux cas aussi bien physiques que mentales. Cela exige par conséquent davantage d'attention et de temps, auxquels s'ajoute la problématique de la fin de vie, un autre sujet également très chargé sur le plan émotionnel.

Un autre souci lié à l'hébergement de ces patients est la perte d'autonomie qui peut devenir sévère chez les personnes atteintes de démence précoce (avant soixante-cinq ans), dans des circonstances particulières (absence de conjoint, perte du lieu de vie, charge devenue trop lourde pour le proche aidant), qui impliquent que certaines de ces personnes doivent être placées en institution, alors qu'il n'existe en Belgique encore que très peu d'habitats alternatifs ou adaptés pour pouvoir les accueillir.

I. Manque d'information, de sensibilisation et de formation des médecins généralistes

Les médecins généralistes sont un maillon incontournable de la prévention et sont pourtant en général peu sensibilisés à la maladie d'Alzheimer précoce ou non. Ils n'ont pas accès aux appareillages et examens spécialisés. La question est de savoir à partir de quand il faut référer le patient à un neurologue, surtout en cas de démence précoce. En effet, un diagnostic posé tardivement implique une prise en charge elle aussi retardée.

J. Absence de campagne de prévention à large échelle

Même si on ne connaît pas encore avec certitude la cause de cette maladie neurodégénérative, il est certain par contre que celle-ci est multifactorielle et en partie liée au mode de vie que nous avons.

Vu l'évolution de la maladie, il est temps que l'aspect «prévention» dans cette thématique soit largement développé. Selon les chercheurs, 40 % des cas de maladie d'Alzheimer pourraient être évités grâce à une prévention adaptée et la prise en compte de certains facteurs de risque modifiables. Des facteurs de risque cardiovasculaires comme le diabète, l'hypertension ou l'hypercholestérolémie sont par exemple associés à l'apparition plus fréquente de la maladie. D'autres facteurs sont également étudiés, comme la sédentarité, le manque d'activité intellectuelle, les mauvaises habitudes

Het personeel kan vaak niet genoeg tijd besteden aan de patiënten, behalve het verlenen van de basiszorg, terwijl dat net een belangrijk aspect is voor mensen die aan dementie lijden. Die druk op het personeel van de rusthuizen wordt nog versterkt door de toenemende leeftijd van de bewoners en door het feit dat de bewoners aan meerdere ziektebeelden lijden – in veel gevallen zowel fysieke als mentale. Er is dus meer aandacht en tijd nodig. Daarbij komt nog de problematiek van het levenseinde, die ook erg beladen is op emotioneel vlak.

Een andere bekommernis met betrekking tot de opvang van die patiënten is het verlies van autonomie dat ernstig kan worden bij mensen die aan jongdementie (voor de leeftijd van vijfenzestig jaar) lijden, in bepaalde specifieke omstandigheden (geen partner, verlies van hun woning, last die te zwaar wordt voor de mantelzorg). Dat heeft als gevolg dat sommige patiënten in een instelling moeten worden geplaatst, terwijl er in België nog zeer weinig alternatieve of aangepaste woonvormen bestaan om hen op te vangen.

I. Gebrek aan informatie, sensibilisering en opleiding van huisartsen

Huisartsen vormen een onmisbare schakel in de preventie maar worden over het algemeen weinig gesensibiliseerd over de ziekte van (al dan niet vroegtijdige) Alzheimer. Ze hebben geen toegang tot gespecialiseerde apparatuur en onderzoeken. De vraag is vanaf welk moment de patiënt moet worden doorverwezen naar een neuroloog, vooral bij jongdementie. Een uitgestelde diagnose heeft immers uitgestelde zorg tot gevolg.

J. Ontbreken van een grootschalige preventiecampagne

De oorzaak van deze neurodegeneratieve ziekte is nog niet met zekerheid gekend, maar het staat wel al vast dat die multifactorieel is en gedeeltelijk samenhangt met onze levenswijze.

Gezien de evolutie van de ziekte is het tijd dat het aspect «preventie» in deze problematiek sterk wordt ontwikkeld. Volgens de onderzoekers zou 40 % van de gevallen van de ziekte van Alzheimer kunnen worden voorkomen dankzij een aangepaste preventie en door rekening te houden met sommige risicofactoren die men in de hand heeft. Risicofactoren voor hart- en vaatziekten, zoals diabetes, hoge bloeddruk of een hoog cholesterolgehalte, worden bijvoorbeeld in verband gebracht met het vaker voorkomen van Alzheimer. Andere factoren worden eveneens onderzocht, zoals een zittend leven, een gebrek

alimentaires, le manque de sommeil ou encore, de faibles interactions sociales.

Quatre axes de travail en termes de santé publique semblent rassembler les spécialistes: bien manger, bien bouger, bien stimuler le cerveau, et vivre dans un bon environnement social. C'est dès le plus jeune âge qu'il faut agir pour bien vieillir.

II. EXAMEN PAR LE SÉNAT

La maladie d'Alzheimer est une thématique aux multiples facettes. Chaque niveau de pouvoir a la possibilité, de par ses compétences, d'apporter sa pierre à l'édifice d'une vraie politique de prise en charge de ce type de maladies.

Déjà en 2008, le Parlement wallon réclamait une meilleure prise en charge transversale de la maladie (doc. Parlement wallon, n° 734 (2007-2009) – N°s 1 à 3bis; n° 882 (2008-2009) – N°s 1 à 2bis).

Il existe un Plan Alzheimer wallon, mais qui doit encore s'articuler avec le niveau fédéral. Les questions parlementaires reviennent régulièrement sur le sujet. La dernière date du 11 juillet 2023 (doc. Parlement wallon, CRIC n° 195 (2022-2023), p. 39).

Le plan flamand est déjà en place pour 2021-2025 avec toute une série de mesures précises prévues (5).

En 2022, la Chambre des représentants a débattu de cette question importante sur base d'une proposition de résolution qui visait à conclure une convention relative à l'organisation d'un programme de prise en charge de patients souffrant de démence précoce à un stade modéré ou avancé (doc. Chambre, n° 55 1376/001 à 008). En parallèle, une autre proposition de résolution demandant la mise en place par le gouvernement fédéral d'un Plan «Alzheimer, démence et maladies apparentées» (doc. Chambre, n° 55 537/001) proposait trois axes de travail: 1) améliorer la qualité de vie des malades et des aidants, 2) connaître pour agir, et 3) se mobiliser pour des enjeux de société. Seule la première de ces deux propositions a été votée. Or, les cas de démences précoces, sans vouloir négliger l'importance de ces situations, ne représentent que 3 % des cas des maladies dégénératives.

Le 4 juillet 2013, le sénateur Jacques Brotchi, soutenu par de nombreux collègues médecins, déposait une proposition de loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en vue de l'étendre aux personnes

aan intellectuele activiteit, slechte eetgewoontes, slaapttekort of weinig sociale interactie.

Over vier werkpunten op het vlak van volksgezondheid lijken de specialisten het eens: gezond eten, bewegen, de hersenen op een goede manier stimuleren en leven in een zorgzame sociale omgeving. Een gezonde levensstijl van jong af aan is belangrijk om goed oud te worden.

II. ONDERZOEK DOOR DE SENAAT

De ziekte van Alzheimer is een problematiek met verschillende facetten. Elk beleidsniveau heeft de mogelijkheid om, via zijn bevoegdheden, zijn steentje bij te dragen tot een echt beleid voor de aanpak van dat soort ziekten.

Al in 2008 vroeg het Waals Parlement een betere transversale aanpak van de ziekte (doc. *Parlement wallon*, nr. 734 (2007-2009) – Nrs. 1 tot 3bis; nr. 882 (2008-2009) – Nrs. 1 tot 2bis).

Er bestaat een Waals Alzheimerplan, maar dat moet nog worden afgestemd op het federale niveau. Er worden geregeld parlementaire vragen gesteld over dit onderwerp. De meest recente vraag dateert van 11 juli 2023 (doc. *Parlement wallon*, CRIC nr. 195 (2022-2023), blz. 39).

Het Vlaams plan voor 2021-2025 is al van start gegaan, met een reeks precieze maatregelen (5).

In 2022 heeft de Kamer van volksvertegenwoordigers een debat gehouden over deze belangrijke kwestie op basis van een voorstel van resolutie tot een zorgtraject voor personen met dementie op jonge leeftijd in een matig tot vergevorderd stadium (doc. Kamer, nr. 55 1376/001 tot 008). Tezelfdertijd stelde een ander voorstel van resolutie, over het verzoek aan de federale regering om een «Plan ziekte van Alzheimer, dementie en aanverwante ziekten» uit te werken (doc. Kamer, nr. 55 537/001), drie krachtlijnen voor: 1) de levenskwaliteit van de zieken en verzorgenden verbeteren, 2) kennis te verwerven alvorens te handelen, en 3) de krachten te bundelen voor een maatschappelijke uitdaging. Alleen de resolutie over dementie op jonge leeftijd werd aangenomen. Hoewel we die problematiek niet mogen onderschatten, bedraagt het aantal gevallen van jongdementie slechts 3 % van het aantal gevallen van degeneratieve ziekten.

Op 4 juli 2013 diende senator Jacques Brotchi, gesteund door talrijke collega-artsen, een wetsvoorstel in tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie met de bedoeling deze uit te breiden tot

(5) <https://www.zorg-en-gezondheid.be/nieuw-dementieplan-2021-2025>.

(5) <https://www.zorg-en-gezondheid.be/nieuw-dementieplan-2021-2025>.

atteintes d'une affection cérébrale incurable à un stade avancé et irréversible et qui ont exprimé leurs volontés dans une déclaration anticipée d'euthanasie (doc. Sénat, n° 5-2184/1). Elle n'a pas abouti il y a dix ans. N'a-t-on pas évolué sur le sujet depuis?

En juin 2023, l'Assemblée réunie de la Commission communautaire commune s'est penchée sur une proposition de résolution visant à prendre en compte la maladie d'Alzheimer et les maladies démentielles apparentées dans la mise en œuvre des politiques. Un rapport a été établi le 29 juin 2023 (doc. Assemblée de la Commission communautaire commune, n° B-140/2 – 2022-2023). Le vote de ce texte n'a pas, à ce stade, encore eu lieu.

Le Sénat a donc, grâce aux compétences qui sont les siennes, l'occasion de rassembler toutes ces énergies positives au-delà des clivages politiques et autour d'un projet commun. Il pourra analyser en profondeur cette thématique importante, dans son ensemble, et proposer aux différents niveaux de pouvoirs des pistes de solutions pour une prise en charge plus efficace et la plus précoce possible.

L'objectif est de voir de quelle manière il est possible d'envisager des mesures sans coût budgétaire trop important avec une mise en œuvre effective et rapide.

Cette proposition de résolution est en résumé l'occasion de provoquer un changement des mentalités par rapport à la maladie. L'idée est de la sortir du tabou qui la touche et de l'aborder de manière plus constructive, plus rationnelle et positive sans jouer sur les peurs.

*
* *

personen die getroffen zijn door een ongeneeslijke en onomkeerbare hersenaandoening, en die hun wil te kennen hebben gegeven in een vooraf opgemaakte wilsverklaring inzake euthanasie (doc. Senaat, nr. 5-2184/1). Tien jaar geleden werd dat voorstel niet goedgekeurd. Is er sindsdien geen evolutie op dat vlak geweest?

In juni 2023 heeft de Verenigde Vergadering van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie zich gebogen over een voorstel van resolutie ertoe strekkende beter rekening te houden met de ziekte van Alzheimer en verwante dementieziekten bij de uitvoering van het beleid. Een verslag werd opgesteld op 29 juni 2023 (doc. Verenigde Vergadering van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie, nr. B-140/2 – 2022-2023). De stemming over deze tekst heeft op dit moment nog niet plaatsgevonden.

De Senaat heeft dus, dankzij zijn bevoegdheden, de gelegenheid om al die positieve energie samen te brengen, over de politieke tegenstellingen heen en rondom een gezamenlijk project. De Senaat kan deze belangrijke problematiek diepgaand en volledig analyseren, en aan de verschillende beleidsniveaus mogelijke oplossingen voorstellen voor een efficiëntere zorg in een zo vroeg mogelijk stadium.

De doelstelling bestaat erin te bekijken hoe maatregelen kunnen worden gepland zonder al weinig hoge budgettaire kost en met een snelle en effectieve uitvoering.

Kortom, dit voorstel van resolutie biedt de gelegenheid een mentaliteitsverandering over de ziekte in gang te zetten. Het idee is de ziekte uit de taboesfeer te halen en ze te benaderen op een meer constructieve, rationele en positieve manier zonder angst te zaaien.

*
* *

PROPOSITION DE RÉOLUTION

Le Sénat,

A. considérant que la maladie d'Alzheimer serait une des principales causes de décès dans notre pays à côté du cancer et des maladies cardiovasculaires;

B. considérant la fragmentation des politiques au niveau belge vu la répartition des compétences entre les différents niveaux de pouvoir du pays;

C. considérant le Plan flamand sur la maladie Alzheimer 2021-2025 axé sur la prévention, des soins de qualité, mais aussi la qualité de vie tant à domicile que dans les centres de soins en établissement, la formation des professionnels de la santé, la promotion d'une image nuancée de la maladie et une attention sur les groupes cibles (démence précoce, etc.);

D. considérant que les experts sont d'avis qu'un plan national Alzheimer ambitieux impliquant tous les niveaux de pouvoir en Belgique serait une véritable réponse à cet enjeu de protection de la santé mentale;

E. considérant que, selon la Fondation Recherche Alzheimer, les cas de démence sont en forte augmentation depuis des années, en particulier chez les femmes, liée à leur espérance de vie plus longue;

F. considérant que ces chiffres sont alarmants: 20 % des Belges et 33 % des femmes belges développeront à terme une forme de démence; que cent nonante-deux mille personnes souffrent en Belgique d'une forme de démence; que le nombre de cas sera vraisemblablement multiplié par deux d'ici à 2070 à cause de l'augmentation de l'âge moyen de la population;

G. considérant que la génération *baby-boom* des années 1950 et 1960 fait que ce groupe de la population va continuer à augmenter fortement durant la prochaine décennie;

H. considérant qu'en 2000, la Belgique comptait 2,2 millions de sexagénaires, soit environ 22 % de la population totale; qu'après 2050, cette population va augmenter jusqu'à environ 3,5 millions, soit 33 % de la population; que les conséquences seront l'augmentation exponentielle du nombre de personnes atteintes de démence ou d'Alzheimer;

I. considérant l'expertise, l'expérience et le travail réalisé de la Ligue Alzheimer/*Alzheimer Liga* en la matière depuis des années;

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

De Senaat,

A. overwegende dat de ziekte van Alzheimer, naast kanker en hart- en vaatziekten een van de belangrijkste doodsoorzaken in ons land zou zijn;

B. gelet op de versnippering van het beleid op nationaal niveau door de bevoegdheidsverdeling tussen de verschillende beleidsniveaus van ons land;

C. gelet op het Vlaams dementieplan 2021-2025, dat vooral gericht is op preventie en de kwaliteit van de zorg, maar ook op de levenskwaliteit zowel thuis als in de woonzorgcentra, de opleiding van gezondheidswerkers, het uitdragen van een genuanceerd beeld van de ziekte en aandacht voor de doelgroepen (jongdementie, enz.);

D. overwegende dat de deskundigen van mening zijn dat een ambitieus nationaal Alzheimerplan, waarbij alle beleidsniveaus in België worden betrokken een echte oplossing zou zijn voor dit probleem van bescherming van de geestelijke gezondheid;

E. overwegende dat volgens de Stichting Alzheimer Onderzoek de gevallen van dementie al jaren sterk in aantal toenemen, in het bijzonder bij vrouwen, wat verband houdt met hun hogere levensverwachting;

F. overwegende dat die cijfers alarmerend zijn: 20 % van de Belgen en 33 % van de Belgische vrouwen zullen op termijn een vorm van dementie krijgen; dat 192 000 mensen in België aan een vorm van dementie lijden; dat het aantal gevallen zeer waarschijnlijk zal verdubbelen tegen 2070 doordat de gemiddelde leeftijd van de bevolking toeneemt;

G. overwegende dat door de babyboomgeneratie van de jaren 50 en 60 die bevolkingsgroep sterk zal blijven groeien tijdens het komende decennium;

H. overwegende dat België in 2000 2,2 miljoen zestigers telde, of ongeveer 22 % van de totale bevolking; dat na 2050 die bevolkingsgroep zal uitgroeien tot ongeveer 3,5 miljoen of 33 % van de bevolking; dat daardoor het aantal mensen dat aan dementie of Alzheimer lijdt exponentieel zal toenemen;

I. gelet op de jarenlange expertise, ervaring en het werk van de Alzheimer Liga/*Ligue Alzheimer* ter zake;

J. considérant qu'il n'existe actuellement aucun traitement curatif de la maladie, à part des traitements symptomatiques qui agissent sur l'expression des symptômes et qui semblent freiner l'évolution de la maladie;

K. considérant que de nombreuses recherches relatives aux stratégies thérapeutiques sont en cours, mais en sont toujours au stade de la recherche fondamentale, et que les recherches psychosociales avec une analyse de l'impact de la maladie sur la qualité de vie sont encore très peu menées;

L. considérant qu'il existe un Registre des cancers qui suit méticuleusement le nombre de cas diagnostiqués, les types de cancers et leur niveau de gravité; que la Belgique dispose depuis 2005 d'un tel Registre du cancer performant financé par la Ligue contre le cancer en rassemblant, pour l'ensemble du pays, des chiffres complets et fiables; qu'un tel système d'enregistrement performant existait déjà en Flandre; que depuis, un cadre légal spécifique est venu faciliter le travail du registre, et que ce registre belge dispose à présent d'un réseau d'enregistrement qui regroupe hôpitaux, mutualités, laboratoires d'anatomopathologie et hématologues; et que pour les cas de démence, seules des estimations existent;

M. considérant que les données socio-économiques sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées restent encore largement lacunaires, que la méthodologie de recueil des données doit être améliorée, et que les études économiques disponibles sont restreintes aujourd'hui à un petit nombre de pays européens;

N. considérant qu'il n'existe actuellement aucun inventaire, ni aucune cartographie des structures de soins, d'accueil et des aides disponibles sur le territoire en lien avec la maladie d'Alzheimer et qui permettent de définir les besoins du terrain;

O. considérant le coût social lié à la maladie d'Alzheimer qui est beaucoup plus élevé que les coûts des soins médicaux, à cause du niveau élevé de dépendance à l'entourage de ces patients et aux aidants, donc à des soins «gratuits», non comptabilisés, sachant que la moyenne d'âge des aidants est de soixante-cinq ans, que dans 85 % des cas, ce sont des femmes qui assurent les missions d'aidant proche, et qu'ils consacrent en moyenne près de quarante heures par semaine aux soins; et que beaucoup s'épuisent et finissent eux-mêmes par tomber malades;

J. overwegende dat er momenteel geen enkele curatieve behandeling van de ziekte bestaat, afgezien van symptomatische behandelingen die inwerken op de symptomen en de evolutie van de ziekte lijken af te remmen;

K. overwegende dat er heel wat onderzoek naar therapeutische strategieën wordt verricht, maar dat dit nog steeds in het stadium van fundamenteel onderzoek verkeert en dat er nog maar erg weinig psychosociaal onderzoek bestaat naar de impact van de ziekte op de levenskwaliteit;

L. overwegende dat er een Kankerregister bestaat waarin nauwgezet het aantal gediagnosticeerde gevallen, de soorten kanker en hun ernst worden gevolgd; dat België sinds 2005 over een goedwerkend Kankerregister beschikt dat door de Kankerliga wordt gefinancierd waarbij voor het hele land volledige en betrouwbare cijfers worden verzameld; dat een goedwerkend registratiesysteem al in Vlaanderen bestond; dat sindsdien een specifiek wettelijk kader het werk van het register vergemakkelijkt heeft en dat dit Belgisch register nu over een registratienetwerk beschikt waarbij ziekenhuizen, ziekenfondsen, laboratoria voor anatomopathologie en hematologen zijn aangesloten; en dat er voor gevallen van dementie alleen maar ramingen bestaan;

M. overwegende dat de sociaal-economische gegevens over de ziekte van Alzheimer en aanverwante ziekten nog grote hiaten vertonen, dat de methodologie om gegevens te verzamelen moet worden verbeterd en dat de beschikbare economische studies momenteel beperkt zijn tot een klein aantal Europese landen;

N. overwegende dat er momenteel geen inventaris of kaart bestaat van de beschikbare zorg- en opvangstructuren en de hulp in verband met de ziekte van Alzheimer op het grondgebied, waardoor de noden op het terrein kunnen worden afgebakend;

O. overwegende dat de sociale kostprijs van de ziekte van Alzheimer veel hoger is dan de kosten voor medische zorg omdat de patiënten sterk afhankelijk zijn van hun omgeving en mantelzorgers, dus van «gratis zorg», die niet in rekening wordt gebracht, in de wetenschap dat de gemiddelde leeftijd van mantelzorgers vijfenzestig jaar is, dat 85 % van de mantelzorgers vrouwen zijn en dat zij gemiddeld bijna veertig uur per week aan zorg besteden; en dat velen uitgeput geraken en uiteindelijk zelf ziek worden;

P. considérant qu'aucune donnée précise n'est aujourd'hui disponible sur l'impact de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence sur les budgets des soins de santé en Belgique;

Q. considérant la perte d'autonomie qui peut devenir sévère chez les personnes atteintes de démence précoce (avant soixante-cinq ans), dans des circonstances particulières (absence d'aidant ou de proche, perte du lieu de vie, charge devenue trop lourde pour le proche aidant), qui implique que certaines de ces personnes doivent être placées en institution, alors qu'il n'existe en Belgique que très peu d'habitats alternatifs ou adaptés pour pouvoir les accueillir;

R. considérant qu'il n'existe en Belgique pas suffisamment de structures adaptées aux malades atteints de démence;

S. considérant que la maladie d'Alzheimer bouleverse également l'organisation des maisons de repos avec le nombre de personnes atteintes de démence qui augmente nettement dans ces institutions, et que cette augmentation exige une infrastructure adaptée et des connaissances spécifiques du personnel;

T. considérant la pénurie de main-d'œuvre en gériatrie liée au manque d'attractivité de cette filière médicale; que le personnel médical éprouve souvent des difficultés à accorder du temps aux patients en dehors des soins de base, alors que c'est précisément un aspect important pour les personnes souffrant de démence;

U. considérant la pression sur le personnel des maisons de repos qui ne cesse de croître avec l'augmentation de l'âge des résidents et le fait qu'ils souffrent de plusieurs pathologies, dans de nombreux cas aussi bien physiques que mentales; ce qui exige par conséquent davantage de soins, auquel s'ajoute la problématique de la fin de vie, un autre sujet également très chargé sur le plan émotionnel;

V. considérant la nécessité de savoir quels dispositifs peuvent assurer la continuité des soutiens professionnels indispensables, en phase évoluée de la maladie, sans que le coût financier imparté aux familles accentue l'injustice ou incite à renoncer aux soins et ce, peu importe le lieu de vie;

W. considérant la nécessité de recourir aux nouvelles technologies susceptibles de compenser une progressive perte d'autonomie, de préserver une qualité de vie et de

P. overwegende dat er momenteel geen nauwkeurige gegevens zijn over de impact van de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie op het budget van de gezondheidszorg in België;

Q. gelet op het verlies aan autonomie dat ernstige vormen kan aannemen bij mensen die aan jongdementie lijden (vóór de leeftijd van vijftenzestig jaar), in specifieke omstandigheden (geen mantelzorger of naaste, verlies van hun woning, te zware last voor de mantelzorger), wat betekent dat sommigen van hen in een instelling moeten worden geplaatst, terwijl er in België weinig alternatieve of aangepaste woonvormen bestaan om hen te kunnen opvangen;

R. overwegende dat er in België onvoldoende aangepaste structuren voor personen met dementie zijn;

S. overwegende dat de ziekte van Alzheimer ook de organisatie van rusthuizen door elkaar schudt omdat het aantal mensen met dementie sterk stijgt in die instellingen en die toename een aangepaste infrastructuur en specifieke kennis van het personeel vereist;

T. gelet op het tekort aan werknemers in de geriatrie door de geringe aantrekkelijkheid van deze medische tak; overwegende dat het medisch personeel het vaak moeilijk vindt om, naast de basiszorg, tijd te besteden aan de patiënten, terwijl dat net een belangrijk aspect is voor mensen met dementie;

U. overwegende dat de druk op het personeel in de rusthuizen alsmaar groter wordt door de steeds hogere leeftijd van de rusthuisbewoners, die aan verschillende ziekten lijden, in veel gevallen zowel fysiek als mentaal; waardoor meer zorg nodig is en waarbij ook de problematiek van het levenseinde komt kijken, een onderwerp dat ook emotioneel erg beladen is;

V. overwegende dat moet worden nagegaan welke voorzieningen de continuïteit van de onmisbare professionele ondersteuning kunnen waarborgen in een gevorderd stadium van de ziekte, zonder dat de financiële kostprijs voor de familie voor nog meer onrechtvaardigheid zorgt of een aanleiding is om af te zien van zorg, en dat ongeacht de leefomgeving;

W. overwegende dat gebruik moet worden gemaakt van nieuwe technologieën die een geleidelijk verlies aan autonomie kunnen compenseren, die de levenskwaliteit

maintenir la personne dans un cadre de vie adapté à ses choix ainsi qu'à ses possibilités;

X. considérant que les violences physiques ou psychiques envers les personnes âgées, et notamment celles souffrant de problèmes mentaux, sont un sujet méconnu et trop souvent tabou;

Y. considérant que l'aspect «prévention» est essentiel dans cette thématique;

Z. considérant que le personnel soignant, les médecins généralistes, sont un maillon incontournable de la prévention, mais aussi au moment de l'information et de l'annonce de la maladie et de l'accompagnement de l'aidant, et qu'ils ne sont pourtant pas suffisamment sensibilisés à la maladie d'Alzheimer précoce ou non;

AA. considérant le rapport français «Plan Alzheimer» décliné en quatre axes: l'amélioration du diagnostic; mieux soigner, mieux accompagner; aider plus et mieux; et chercher plus vite,

Demande aux gouvernements fédéral et des entités fédérées:

1) d'élaborer un plan national Alzheimer avec tous les niveaux de pouvoirs concernés, avec des engagements clairs et les moyens nécessaires, en faveur d'un plan qui va au-delà des limites des compétences de chacun;

2) d'associer à l'élaboration de ce plan la Ligue Alzheimer/*Alzheimer Liga*, les conseils des aînés nationaux et des Régions, ainsi qu'un panel de patients, soignants, pharmaciens, caisses d'assurance maladie, services de soins à domicile, de représentants des maisons de repos, etc., à l'instar de ce qui a été fait dans le cadre de l'élaboration du plan flamand;

3) de solliciter, via les ministres fédéral et des entités fédérées de la Santé, les provinces du pays pour procéder à un recensement de ce qui existe déjà au niveau de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des besoins du terrain (structures de soins, d'accueil, aides, activités, etc.);

4) d'envisager la création et un mécanisme de financement pour un registre des cas recensés des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et autres formes de démence comme c'est le cas pour les cancers avec la Fondation contre le Cancer;

kunnen bewaren en die de patiënt in een levenskader kunnen houden dat aangepast is aan diens keuze en mogelijkheden;

X. overwegende dat fysiek en psychisch geweld tegen ouderen, en meer bepaald ouderen die mentale problemen hebben, een miskend probleem en al te vaak taboe is;

Y. overwegende dat het aspect «preventie» essentieel is in deze problematiek;

Z. overwegende dat het zorgpersoneel, onder wie de huisartsen, een onmisbare schakel zijn inzake preventie, maar ook op het ogenblik dat de ziekte wordt aangekondigd en informatie wordt verstrekt en bij de begeleiding van de mantelzorger, maar dat zij desondanks te weinig worden gesensibiliseerd over de ziekte van Alzheimer, al dan niet op jonge leeftijd;

AA. gelet op het Franse rapport «Plan Alzheimer» dat uit vier pijlers bestaat: betere diagnose; betere zorg, beter begeleiden; meer en beter helpen; en sneller zoeken,

Vraagt de federale regering en de deelstaatregeringen:

1) een nationaal Alzheimer-plan op te stellen met alle betrokken beleidsniveaus, met duidelijke verbintenissen en de nodige middelen, waarbij het plan de bevoegdheidsbeperkingen van de verschillende beleidsniveaus overstijgt;

2) de Alzheimer Liga/*Ligue Alzheimer*, de nationale en gewestelijke ouderenraden, alsook een panel van patiënten, zorgpersoneel, apothekers, ziekenfondsen, thuiszorgdiensten, vertegenwoordigers van rusthuizen, enz., te betrekken bij de uitwerking van dit plan, zoals dat gebeurd is bij het Vlaams plan;

3) via de federale minister en de deelstaatministers van Volksgezondheid, de provincies te verzoeken over te gaan tot een inventarisering van wat er al bestaat voor de behandeling van de ziekte van Alzheimer alsook van de noden op het terrein (zorg- en opvangstructuren, hulp, activiteiten enz.);

4) de oprichting te overwegen van een financieringsmechanisme om een register op te stellen van personen die aan de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie lijden, zoals het Kankerregister van de Stichting tegen Kanker;

- 5) de développer, au sein des maisons de repos et de soins (MRS) existantes, pour réaliser des économies d'échelle, davantage de lieux de vie spécifiques aux patients atteints de démence pour respecter leurs besoins spécifiques et leur rythme, tout en ayant des espaces communs avec les autres résidents pour conserver une vie sociale (salle de télévision ou de sport, par exemple);
- 6) de créer un modèle au niveau belge pour évaluer les coûts (coûts directs, indirects et intangibles) de la maladie d'Alzheimer et leur impact sur le secteur de la santé et le secteur médico-social;
- 7) de solliciter l'Europe, via les ministre de la Santé, pour qu'elle étende les études relatives aux coûts de la maladie aux pays d'Europe de l'Est, en collaboration avec les réseaux de recherche bien établis dans l'Union européenne (UE), tels que le réseau d'experts du projet EuroCoDe coordonné par Alzheimer Europe, le consortium européen EADC (*European Alzheimer's disease consortium*), l'Association européenne de psychiatrie gériatrique (EAGP – *European Association of Geriatric Psychiatry*) et la Fédération européenne des sciences neurologiques, avec un financement pérenne de la recherche sur cet impact socio-économique de la maladie d'Alzheimer;
- 8) de développer davantage l'accompagnement du patient au quotidien pour favoriser le maintien au domicile, mais aussi les accueils de jour alternatifs pour soulager les aidants proches, par une promotion des possibilités d'aide, de soins, logistique et de soutien qui permettent de prendre du recul;
- 9) de sensibiliser le personnel soignant à l'importance d'accompagner les aidants qui doivent avoir fait le choix de le devenir, mais aussi d'accuser le coup de l'annonce de la maladie par un recadrage positif, une approche constructive et concrète en ce que cette situation peut apporter de réalisme positif mais aussi de négatif, au cas par cas et sur base des capacités de chacun pour éviter le repli sur soi;
- 10) de promouvoir par tous les moyens le numéro vert gratuit et accessible vingt-quatre heures sur vingt-quatre dans les trois langues nationales du pays, le 0800/15 225, de la Ligue nationale Alzheimer pour toute question et une écoute téléphonique de toute personne de tout âge intéressée ou concernée par la maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées (famille, patients, professionnels de la santé, étudiants, etc.) dans la confidentialité, le non jugement, la disponibilité et l'empathie;
- 5) om binnen de bestaande rust- en verzorgingstehuizen (RVT), met het oog op de schaalvoordelen, meer specifieke woonruimtes te ontwikkelen voor dementerende patiënten om tegemoet te komen aan hun specifieke noden en ritme, waarbij er nog steeds voldoende ruimtes worden gedeeld met andere bewoners om een sociaal leven te behouden (televisie- of sportzaal bijvoorbeeld);
- 6) een model op Belgisch niveau op te richten om de (rechtstreekse, onrechtstreekse en ontastbare) kosten van de ziekte van Alzheimer te evalueren, en hun impact op de gezondheidssector en de medisch-sociale sector;
- 7) via de ministers van Volksgezondheid, Europa te verzoeken de studies over de kosten van de ziekte uit te breiden naar de landen van Oost-Europa, in samenwerking met gevestigde onderzoeksnetwerken in de Europese Unie (EU) zoals het deskundigen netwerk van het EuroCoDe-project dat wordt gecoördineerd door Alzheimer Europe, het Europees consortium EADC (*European Alzheimer's Disease Consortium*), de *European Association of Geriatric Psychiatry* (EAGP) en *The European Federation of Neurological Sciences*, met een duurzame financiering van het onderzoek naar die sociaal-economische impact van de ziekte van Alzheimer;
- 8) dagelijkse begeleiding voor patiënten verder te ontwikkelen zodat zij thuis kunnen blijven wonen, maar ook de alternatieve dagopvang zodat de mantelzorgers worden ontlast, en de mogelijkheden voor hulp, logistiek en ondersteuning te bevorderen die hen toelaten om een beetje afstand te nemen;
- 9) het zorgpersoneel bewust te maken van het belang van de begeleiding van mantelzorgers, die hiervoor hebben moeten kiezen; hen leren hoe het meedelen van de diagnose verzacht kan worden via een positieve herdefiniëring, een constructieve, concrete en realistische benadering van de mogelijke positieve en de negatieve aspecten van deze situatie, geval per geval en op basis van ieders capaciteiten, om te voorkomen dat men zich gaat isoleren;
- 10) met alle mogelijke middelen promotie te maken voor het gratis groene nummer 0800/15 225 van de nationale Alzheimer Liga, dat dag en nacht te bereiken is in de drie landstalen, waar elke vraag gesteld kan worden en waar in vertrouwen, onbevooroordeeld, beschikbaar en empathisch geluisterd wordt naar eenieder, ongeacht zijn leeftijd, die belangstelling heeft voor de ziekte van Alzheimer en andere aanverwante ziekten of die betrokken partij is (familie, patiënten, beroepsbeoefenaars, studenten, enz.);

11) de réaliser un «kit» d'information et de soutien à l'attention des proches et personnes à qui l'on annonce qu'elles sont atteintes d'une forme de démence, avec toutes les brochures et publications d'organismes relatives à la maladie d'Alzheimer en vue d'une information juste et adéquate des droits des patients, sur les aides disponibles et sur l'évolution de la maladie, à l'instar de la boîte à outils compilée par le centre d'expertise régional *Dementia Contact* qui contient de nombreuses informations qui peuvent apporter une valeur ajoutée aux personnes atteintes de démence ainsi qu'à leur entourage;

12) de sensibiliser davantage les acteurs de la santé à cette maladie au cours de leur cursus universitaire et dans le cadre de leur formation continue, plus particulièrement les médecins généralistes, en collaboration avec la Ligue Alzheimer/*Alzheimer Liga*, et, comme envisagé en Flandre, avec des médecins de référence qui peuvent aider en temps voulu le médecin généraliste dans des situations complexes en vue d'une détection la plus précoce possible de la maladie et d'une meilleure communication avec la personne atteinte de démence;

13) de détecter rapidement les signes précurseurs de la maladie en organisant des campagnes d'information et en agréant des outils d'évaluation des fonctions cognitives utilisables dans le cadre de la pratique des médecins généralistes, mais aussi avec une utilisation plus systématique des examens cliniques avec les tests qui permettent de détecter les troubles cognitifs via des questionnaires, de l'imagerie par résonance magnétique (IRM), des tomographie par émission de positons (TEP) au glucose et ponctions lombaires; en soutenant également les projets pilotes centrés sur la détection précoce qui évite ou postpose l'hospitalisation;

14) de sensibiliser le milieu de vie des patients pour une meilleure inclusion, via les musées, le secteur associatif, les communes, les fédérations l'absence d'activités intellectuelles, professionnelles, les commerçants, les coiffeurs, les banques, les notaires, les avocats et toute autre profession susceptible d'être en contact avec un patient Alzheimer pour leur indiquer l'approche la plus adéquate et respectueuse à l'égard de ces personnes;

15) d'inviter les communes, via les entités fédérées et l'Union de villes et communes de Wallonie (UVCW) ou la *Vereniging van Vlaamse Steden en Gemeenten* (VVSG), en collaboration avec la Ligue Alzheimer:

a) à proposer des activités récréatives, informatives, éducatives en vue de renforcer l'autonomie et le réseau social des participants;

11) een informatie- en steunpakket samen te stellen voor de naasten en personen die vernemen dat zij aan een vorm van dementie lijden, met alle brochures en publicaties van organisaties rond de ziekte van Alzheimer, zodat zij correcte en gepaste informatie krijgen over de rechten van de patiënten, de beschikbare hulp en de evolutie van de ziekte in navolging van de *toolkit* die het regionale expertisecentrum *Dementia Contact* heeft samengesteld en die een massa informatie bevat die nuttig kan zijn voor personen met dementie en hun omgeving;

12) gezondheidswerkers, met name huisartsen, tijdens hun universitaire studie en in het kader van hun bijscholing, meer bewust te maken van deze ziekte in samenwerking met de Alzheimer Liga/*Ligue Alzheimer*, en, zoals men van plan is in Vlaanderen, met referentieartsen die de huisarts kunnen bijstaan in moeilijke situaties, met het oog op een zo vroeg mogelijke diagnose en een betere communicatie met personen met dementie;

13) de eerste tekenen van de ziekte snel op te sporen door informatiecampagnes te organiseren en instrumenten goed te keuren voor de beoordeling van cognitieve functies, die in de huisartsenpraktijk kunnen worden gebruikt, maar ook door systematischer gebruik te maken van klinische onderzoeken met tests die cognitieve stoornissen opsporen via vragenlijsten, beeldvorming door middel van magnetische resonantie (MRI), positronemissietomografie (PET) met glucose en lumbaalpuncties; ook door proefprojecten te ondersteunen die gericht zijn op vroegtijdige opsporing waardoor ziekenhuisopname wordt vermeden of uitgesteld;

14) de leefomgeving van patiënten bewust te maken van de noodzaak van een betere inclusie, via musea, de vrijwilligerssector, lokale overheden, beroepsfederaties, handelaars, kappers, banken, notarissen, advocaten en alle andere beroepsgroepen die in contact kunnen komen met een Alzheimerpatiënt, om hen te tonen hoe zij op een aangepaste en respectvolle manier met deze mensen kunnen omgaan;

15) de gemeenten via de deelstaten en de Vereniging van Vlaamse Steden en Gemeenten (VVSG) of de *Union de villes et communes de Wallonie* (UVCW) en in samenwerking met de Alzheimer Liga te vragen om:

a) recreatieve, informatieve en educatieve activiteiten voor te stellen om de autonomie en het sociale netwerk van de deelnemers te versterken;

- b) à organiser des Alzheimer cafés (groupes de parole des patients et familles) en collaboration avec les maisons de repos de la commune;
- c) à devenir une «Commune Amie Démence» en concertation avec la Ligue Alzheimer;
- d) à signer le protocole d'accord avec leur police locale pour une intervention efficace en cas de disparition d'un senior et pour le retrouver au plus vite;
- e) à participer au projet «Ensemble Alzheimer est plus léger» qui consiste à sensibiliser les commerçants et services à cette maladie et à leur donner les outils pour assurer un accueil de qualité à ces personnes;
- f) à encourager comme en Flandre l'accueil bénévole dans une famille qui accepte d'héberger une personne nécessitant des soins dans sa propre maison durant certains jours, la nuit ou quelques heures;
- 16) de promouvoir, notamment via les communes, l'intervention à disposition des aides-familiales, kinésithérapeutes, assistants sociaux, centres publics d'action sociale (CPAS), titres services pour une aide à se lever le matin, pour les repas à domicile, une activité physique quotidienne, l'entretien du logement et du linge, un transport, etc.; mais aussi des ergothérapeutes grâce à des changements qu'ils peuvent suggérer dans l'habitation;
- 17) de mettre le patient au centre des préoccupations, plutôt que la maladie elle-même, notamment en recourant uniquement à titre exceptionnel aux pratiques telles que l'isolement, le recours excessif aux médicaments et l'immobilisation (technique de contention) des patients, avec une transparence totale et des procédures claires au sein des MRS; mais aussi par une sensibilisation, via des associations spécialisées, des familles et du personnel soignant face aux risques de maltraitance physique ou psychique dont peuvent être victimes les personnes âgées atteintes de démence;
- 18) d'envisager la possibilité de modifier la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie en ce qui concerne la déclaration anticipée qui, en l'état, n'est activée que si le patient est inconscient, statut qui est défini dans les travaux préparatoires de la loi uniquement comme un état comateux irréversible;
- 19) de promouvoir la filière médicale de la gériatrie dans les écoles d'infirmiers, chez les étudiants en médecine, en secondaire, ou dans les maisons de repos en mettant en avant les enjeux de cette spécialisation pour l'avenir;
- b) Alzheimercafés op te richten (praatgroepen voor patiënten en families) in samenwerking met de rusthuizen van de gemeente;
- c) in samenspraak met de Alzheimer Liga een «dementievriendelijke» gemeente te worden;
- d) met hun lokale politie het protocolakkoord te tekenen met het oog op een doeltreffende interventie bij de verdwijning van een oudere persoon, om hem of haar zo snel mogelijk terug te vinden;
- e) deel te nemen aan het project «Vergeet dementie, onthou mens», dat handelaars en diensten wil bewustmaken van deze ziekte en hen tools aanreikt om goed te kunnen omgaan met deze personen;
- f) net als in Vlaanderen de vrijwillige opvang te promoten in gezinnen die bereid zijn om een zorgbehoevend persoon een aantal dagen, 's nachts of enkele uren, in hun eigen huis onder te brengen;
- 16) met name via de gemeenten te voorzien in een tussenkomst voor gezinshulp, kinesitherapeuten, maatschappelijk werkers, OCMW's, dienstencheques voor ochtendhulp, maaltijden aan huis, een dagelijkse fysieke activiteit, het onderhoud van de woning, de was, vervoer, enz., maar ook voor ergotherapeuten die aanpassingen in de woning kunnen voorstellen;
- 17) de patiënt, en niet de ziekte, centraal te plaatsen, door slechts in uitzonderlijke omstandigheden over te gaan tot praktijken als afzondering, overmatige toediening van medicijnen en fixatie van patiënten, met volledige transparantie en duidelijke procedures in de RVT; maar ook door de families en het zorgpersoneel via gespecialiseerde verenigingen bewust te maken van de risico's op fysieke of psychische mishandeling waarvan ouderen met dementie het slachtoffer kunnen worden;
- 18) na te gaan of het mogelijk is de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie te wijzigen op het vlak van de wilsverklaring, die momenteel slechts toegepast wordt wanneer de patiënt onbewust is, wat in de parlementaire voorbereiding alleen omschreven wordt als een onomkeerbare comateuze toestand;
- 19) de specialisatie geriatrie te promoten in de opleidingen verpleegkunde en geneeskunde, in het middelbaar onderwijs of in rusthuizen, door te wijzen op het belang van deze specialisatie in de toekomst;

20) de rendre plus attractifs les métiers de l'accompagnement à domicile, notamment les aides familiales, par une promotion et une reconnaissance adéquates qui favorisent le respect;

21) de mettre en place une campagne de prévention axée sur une meilleure hygiène de vie globale auprès de la population en lien notamment avec la maladie d'Alzheimer sur base d'une liste officielle et complète des facteurs de risques de la maladie d'Alzheimer: la consommation excessive d'alcool, les traumatismes crâniens, la pollution atmosphérique, le faible niveau d'instruction, l'absence d'activités intellectuelles, l'hypertension artérielle, les problèmes d'audition, le tabagisme, l'obésité, la dépression, l'inactivité physique, le diabète et l'isolement social;

22) de mettre en avant dans ces campagnes de prévention tout le bénéfice que l'on peut en tirer pour que cela ait un impact certain au sein de la population;

23) de favoriser et soutenir la recherche pour mieux comprendre la maladie et mettre au point un traitement curatif, pour améliorer le diagnostic afin de détecter la maladie le plus tôt possible, et d'encourager également la recherche psychosociale qui va améliorer la vie quotidienne des patients à travers de nouvelles stratégies de soins au sein de tous les milieux de vie, qu'il s'agisse du domicile ou d'un autre;

24) d'explorer les possibilités offertes par les nouvelles technologies qui peuvent s'avérer utiles pour le dépistage de la maladie par une détection des signes précurseurs de la maladie, pour l'accompagnement, et même un jour la guérison, par un soutien à la recherche dans ce secteur, à l'ingénierie et aux métiers techniques ainsi qu'au secteur informatique capables de mettre au point les outils utiles.

Le 21 septembre 2023.

Gaëtan VAN GOIDSENHOVEN.

Rik DAEMS.

Philippe DODRIMONT.

Sabine LARUELLE.

Georges-Louis BOUCHEZ.

Véronique DURENNE.

Jean-Paul WAHL.

Gregor FRECHES.

20) beroepen in de thuiszorg, met name gezinshulp, aantrekkelijker te maken door adequate promotie en erkenning die leiden tot meer respect;

21) een preventiecampagne op te zetten voor een betere algemene levenshygiëne bij de bevolking, met name met betrekking tot de ziekte van Alzheimer, op basis van een officiële en volledige lijst van risicofactoren: overmatig alcoholgebruik, schedelletsels, luchtvervuiling, een laag opleidingsniveau, een gebrek aan intellectuele activiteiten, hoge bloeddruk, gehoorproblemen, roken, obesitas, depressie, lichamelijke inactiviteit, diabetes en sociaal isolement;

22) in deze preventiecampagne alle voordelen ervan te benadrukken dat zodat ze een werkelijke impact kan hebben op de bevolking;

23) onderzoek aan te moedigen en te steunen om de ziekte beter te begrijpen en een curatieve behandeling te ontwikkelen die de diagnose kan verbeteren zodat de ziekte zo vroeg mogelijk wordt opgespoord; ook het psychosociaal onderzoek aan te moedigen, om het dagelijks leven van de patiënten door middel van nieuwe zorgstrategieën te verbeteren, en dat in alle leefomgevingen, thuis of elders;

24) de mogelijkheden te verkennen van nieuwe technologieën die nuttig kunnen zijn voor het opsporen van de eerste tekenen van de ziekte, voor de begeleiding, en ooit zelfs voor de genezing, door steun te verlenen aan onderzoek in deze sector, aan engineering, aan technische beroepen en aan de informaticasector, die nuttige tools kunnen ontwikkelen.

21 september 2023.