

BELGISCHE SENAAAT

ZITTING 2024-2025

28 MAART 2025

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

AMENDEMENTEN

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2024-2025

28 MARS 2025

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

AMENDEMENTS

Zie:

Documenten van de Senaat:

8-31 – B.Z. 2024:

Nr. 1: Voorstel van resolutie.

Voir:

Documents du Sénat:

8-31 – S.E. 2024:

N° 1: Proposition de résolution.

Nr. 1 VAN DE DAMES ÖZEN EN EL YOUSFI

In de considerans een punt G/1 (nieuw) invoegen, luidende:

«G/1. gelet op de resolutie om inzake gezondheid rekening te houden met geslacht en gender, aangenomen door de Belgische Senaat op 8 maart 2024 (doc. Senaat, nr. 7-421/6);».

Verantwoording

Zoals tijdens de behandeling in de Senaat van de resolutie om inzake gezondheid rekening te houden met geslacht en gender (doc. Senaat, nr. 7-421) reeds werd aangegeven, moet worden onderzocht waarom deze ziekte vaker voorkomt bij vrouwen en moeten behandelingen worden gevonden die aan hen zijn aangepast.

Nr. 2 VAN DE DAMES ÖZEN EN EL YOUSFI

In de considerans een punt G/2 (nieuw) invoegen, luidende:

«G/2. gelet op de twaalfde strategische transversale doelstelling «Prendre le genre en compte» van het Plan wallon de promotion et de prévention de la santé Horizon 2030;».

Verantwoording

Het is aangewezen om reeds bestaande instrumenten in te zetten.

Nr. 3 VAN DE DAMES ÖZEN EN EL YOUSFI

In de considerans een punt G/3 (nieuw) invoegen, luidende:

«G/3. overwegende dat er een zeldzame genetische ziekte bestaat, het syndroom van Sanfillipo, die bij kinderen symptomen van Alzheimer veroorzaakt;».

Verantwoording

Alzheimer bij kinderen (ook syndroom van Sanfillipo of mucopolysaccharidose III genaamd) is een genetische aandoening met een incidentie van 0,6 tot 1,2 geboortes op 100 000 kinderen.

N° 1 DE MMES ÖZEN ET EL YOUSFI

Dans les considérants, insérer un point G/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«G/1. vu la résolution visant à prendre en compte le sexe et le genre dans le domaine de la santé, adoptée par le Sénat belge le 8 mars 2024 (doc. Sénat n° 7-421/6);».

Justification

Comme déjà examiné au Sénat dans le cadre de la résolution visant à prendre en compte le sexe et le genre dans le domaine de la santé (doc. Sénat, n° 7-421), il convient d'examiner pourquoi les femmes sont davantage touchées par la maladie et de trouver des traitements qui leur sont adaptés.

N° 2 DE MMES ÖZEN ET EL YOUSFI

Dans les considérants, insérer un point G/2 (nouveau) rédigé comme suit:

«G/2. vu le douzième objectif stratégique transversal «Prendre le genre en compte» du Plan wallon de promotion et de prévention de la santé Horizon 2030;».

Justification

Il convient de recourir à des outils déjà existants.

N° 3 DE MMES ÖZEN ET EL YOUSFI

Dans les considérants, insérer un point G/3 (nouveau) rédigé comme suit:

«G/3. considérant qu'il existe une maladie génétique rare, appelée syndrome de Sanfillipo, qui provoque chez les enfants les symptômes de la maladie d'Alzheimer;».

Justification

L'Alzheimer infantile (aussi appelé syndrome de Sanfillipo ou mucopolysaccharidose de type III) est une maladie génétique dont l'incidence varie de 0,6 à 1,2 naissance pour 100 000 enfants.

Nr. 4 VAN DE DAMES ÖZEN EN EL YOUSFI

In de considerans een punt G/4 (nieuw) invoegen, luidende:

«G/4. gelet op de discriminatie waarmee personen met neurodegeneratieve ziekten worden geconfronteerd;».

Verantwoording

Dit punt werd aangehaald tijdens de uiteenzetting van Gisèle Marlière (Esenca).

Nr. 5 VAN DE DAMES ÖZEN EN EL YOUSFI

In de considerans een punt G/5 (nieuw) invoegen, luidende:

«G/5. gelet op het nijpende tekort aan aangepaste gespecialiseerde instellingen voor personen met neurodegeneratieve ziekten;».

Verantwoording

Mevrouw Marlière (Esenca) heeft erop gewezen dat niet alle rust- en verzorgingstehuizen uitgerust zijn om patiënten met neurodegeneratieve ziekten als Alzheimer op te vangen, en dat er een groot tekort is aan personeel dat opgeleid is om met dergelijke complexe pathologieën om te gaan. Bij gebrek aan middelen moeten sommige instellingen patiënten weigeren of aan de familie vragen een naaste terug te nemen, zelfs in een zeer geavanceerd stadium van de ziekte.

Nr. 6 VAN DE DAMES ÖZEN EN EL YOUSFI

In de considerans een punt G/6 (nieuw) invoegen, luidende:

«G/6. gelet op het Global Action Plan on the Public Response to Dementia 2017-2025 van de Wereldgezondheidsorganisatie;».

Verantwoording

De WHO bestempelt dementie als een prioriteit voor de volksgezondheid (zie: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241513487>).

N° 4 DE MMES ÖZEN ET EL YOUSFI

Dans les considérants, insérer un point G/4 (nouveau) rédigé comme suit:

«G/4. considérant la discrimination à laquelle sont confrontées les personnes atteintes de maladies neurodégénératives;».

Justification

Ce point a été soulevé lors de l'exposé de Gisèle Marlière (Esenca).

N° 5 DE MMES ÖZEN ET EL YOUSFI

Dans les considérants, insérer un point G/5 (nouveau) rédigé comme suit:

«G/5. considérant l'insuffisance critique de structures spécialisées adéquates pour les personnes atteintes de maladies neurodégénératives;».

Justification

Mme Marlière (Esenca) a souligné que toutes les maisons de repos et de soins ne sont pas équipées pour accueillir des patients atteints de maladies neurodégénératives – comme celle d'Alzheimer – et que le personnel formé pour gérer des pathologies aussi complexes manque cruellement. Certaines institutions, faute de moyens, en viennent à refuser l'admission de patients ou à demander aux familles de reprendre leurs proches, y compris à des stades très avancés de la maladie.

N° 6 DE MMES ÖZEN ET EL YOUSFI

Dans les considérants, insérer un point G/6 (nouveau) rédigé comme suit:

«G/6. vu le Plan d'action mondial de santé publique contre la démence 2017-2025 de l'Organisation mondiale de la santé;».

Justification

L'OMS reconnaît la démence comme une priorité de santé publique (voir: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241513487>).

Nr. 7 VAN DE DAMES ÖZEN EN EL YOUSFI

In de considerans een punt G/7 (nieuw) invoegen, luidende:

«G/7. overwegende dat een voorstel van resolutie ten einde de rol van mantelzorger door een «genderbril» te bekijken in overweging werd genomen door de Belgische Senaat (doc. Senaat, nr. 8-45/1);».

Verantwoording

Mantelzorgers zijn essentiële pijlers van de Belgische gezondheidszorg. Deze mensen, die vaak achter de schermen werken, zijn onmisbaar voor de goede werking van onze maatschappij. De *Ligue des familles* schat dat er bijna 800 000 mantelzorgers zijn in België. Het is moeilijk voor mantelzorgers om zich als dusdanig te identificeren, gezien het gebrek aan sociale erkenning. Toch is hun dagelijkse betrokkenheid immens. Op regelmatige basis begeleiden, ondersteunen en verzorgen zij een naaste die zich in een wisselende staat van afhankelijkheid bevindt, en voeren ze daarbij verschillende taken uit. Dit geldt vooral voor mantelzorgers van mensen met neurodegeneratieve ziekten.

Nr. 8 VAN DE DAMES ÖZEN EN EL YOUSFI

In de considerans een punt G/8 (nieuw) invoegen, luidende:

«G/8. gelet op de wet van 12 mei 2014 betreffende de erkenning van de mantelzorger;».

Verantwoording

Het thema van de mantelzorger wordt in de oorspronkelijke tekst vermeld.

Nr. 9 VAN DE DAMES ÖZEN EN EL YOUSFI

In de considerans een punt G/9 (nieuw) invoegen, luidende:

«G/9. gelet op de wet van 17 mei 2019 tot erkenning van de mantelzorgers;».

Verantwoording

Het thema van de mantelzorger wordt in de oorspronkelijke tekst vermeld.

N° 7 DE MMES ÖZEN ET EL YOUSFI

Dans les considérants, insérer un point G/7 (nouveau) rédigé comme suit:

«G/7. considérant qu'une proposition de résolution visant à appréhender le rôle de l'aidant proche sous «les lunettes du genre» fut prise en considération par le Sénat de Belgique (doc. Sénat, n° 8-45/1);».

Justification

Les aidants proches sont des piliers essentiels du système de santé belge. Agissant souvent dans l'ombre, ces personnes sont réellement indispensables au bon fonctionnement de notre société. L'association La Ligue des familles estime qu'il existe près de huit cent mille aidants proches en Belgique. Les aidants proches peinent à s'identifier comme tels, tant leur reconnaissance sociale fait défaut. Pourtant, au quotidien, leur implication est immense. Ils accompagnent, soutiennent, prennent en charge de manière régulière l'un de leurs proches en état de dépendance variable et accomplissent, à cet effet, des tâches diverses. Cela est particulièrement vrai pour les aidants proches des personnes atteintes de maladies neurodégénératives.

N° 8 DE MMES ÖZEN ET EL YOUSFI

Dans les considérants, insérer un point G/8 (nouveau) rédigé comme suit:

«G/8. vu la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance des aidants proches;».

Justification

La thématique des aidants proches est évoquée dans le texte initial.

N° 9 DE MMES ÖZEN ET EL YOUSFI

Dans les considérants, insérer un point G/9 (nouveau) rédigé comme suit:

«G/9. vu la loi du 17 mai 2019 établissant une reconnaissance des aidants proches;».

Justification

La thématique des aidants-proches est évoquée dans le texte initial.

Nr. 10 VAN DE DAMES ÖZEN EN EL YOUSFI

In de considerans een punt G/10 (nieuw) invoegen, luidende:

«G/10. gelet op het koninklijk besluit van 16 juni 2020 tot uitvoering van de wet van 12 mei 2014 betreffende de erkenning van de mantelzorger en de toekenning van sociale rechten aan de mantelzorger;».

Verantwoording

Het thema van de mantelzorger wordt in de oorspronkelijke tekst vermeld.

Nr. 11 VAN DE DAMES ÖZEN EN EL YOUSFI

Het dispositief aanvullen met een punt 1/1 (nieuw), luidende:

«1/1) een nationaal plan voor neurodegeneratieve ziekten te lanceren;».

Verantwoording

Tijdens de hoorzittingen werd benadrukt dat er geen samenhangend nationaal plan bestaat om de diagnose en zorg voor zieken te verbeteren; om de levenskwaliteit van zieken en hun mantelzorger te waarborgen; om onderzoek te ontwikkelen en te coördineren.

Nr. 12 VAN DE DAMES ÖZEN EN EL YOUSFI

Het dispositief aanvullen met een punt 1/3 (nieuw), luidende:

«1/3) gendermainstreaming effectiever toe te passen in alle beleidssectoren, en met name in de gezondheidszorg;».

Verantwoording

Twee derde van de Alzheimer-patiënten zijn vrouwen.

Nr. 13 VAN DE DAMES ÖZEN EN EL YOUSFI

Het dispositief aanvullen met een punt 23/1 (nieuw), luidende:

«23/1) de actoren die zich bezighouden met neurodegeneratieve ziekten te vragen om expliciet rekening te

N° 10 DE MMES ÖZEN ET EL YOUSFI

Dans les considérants, insérer un point G/10 (nouveau) rédigé comme suit:

«G/10. vu l'arrêté royal du 16 juin 2020 portant exécution de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche et à l'octroi de droits sociaux à l'aidant proche;».

Justification

La thématique des aidants proches est évoquée dans le texte initial.

N° 11 DE MMES ÖZEN ET EL YOUSFI

Dans le dispositif, insérer un point 1/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«1/1) de lancer un plan national dédié aux maladies neuro-dégénératives;».

Justification

Lors des auditions, il a été souligné qu'il n'existait pas de plan national cohérent afin d'améliorer le diagnostic et la prise en charge des malades; d'assurer la qualité de vie des malades et de leurs aidants; de développer et coordonner la recherche.

N° 12 DE MMES ÖZEN ET EL YOUSFI

Dans le dispositif, insérer un point 1/3 (nouveau) rédigé comme suit:

«1/3) d'appliquer le gendermainstreaming de manière plus effective dans toutes les politiques, et notamment dans les politiques liées aux soins de santé;».

Justification

Deux tiers des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont des femmes.

N° 13 DE MMES ÖZEN ET EL YOUSFI

Dans le dispositif, insérer un point 23/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«23/1) de demander aux acteurs concernés par les maladies neurodégénératives de considérer explicitement le

houden met geslacht en gender bij klinische proeven op gezondheidsproducten en bij medische handelingen;».

Verantwoording

Het is belangrijk dat vrouwen adequate behandelingen en zorg krijgen.

Nr. 14 VAN DE DAMES ÖZEN EN EL YOUSFI

Het dispositief aanvullen met een punt 4/1 (nieuw), luidende:

«4/1) meer inclusieve instrumenten voor het gezondheidsbeleid te ontwikkelen, met het oog op een bredere verzameling en analyse van naar geslacht uitgesplitste gezondheidsgegevens teneinde een beter inzicht te krijgen in de invloed van geslacht en gender op degeneratieve ziekten;».

Verantwoording

Vrouwen worden meer door deze ziekten getroffen dan mannen. Daarom is het aangewezen nauwkeurige gegevens te verzamelen die op hen betrekking hebben.

Nr. 15 VAN DE DAMES ÖZEN EN EL YOUSFI

Het dispositief aanvullen met een punt 13/1 (nieuw), luidende:

«13/1) de gezondheidswerkers erop te wijzen dat het van belang is om rekening te houden met geslachts- en genderkenmerken voor een betere diagnose van sommige neurodegeneratieve ziektebeelden;».

Verantwoording

Dankzij een tijdige diagnose kunnen patiënten beter worden geholpen.

Nr. 16 VAN DE DAMES ÖZEN EN EL YOUSFI

Het dispositief aanvullen met een punt 17/2 (nieuw), luidende:

«17/2) de ziekte van Alzheimer te erkennen als een handicap, zoals gedefinieerd in het Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap van 2006 (artikel 1);».

sexe et le genre dans les essais cliniques sur les produits de santé et les actes médicaux;».

Justification

Il est important que les femmes reçoivent des traitements et des soins adéquats.

N° 14 DE MMES ÖZEN ET EL YOUSFI

Dans le dispositif, insérer un point 4/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«4/1) de développer des instruments de politique de santé plus inclusifs, dans un souci de collecte et d'analyse élargies des données sexuées en santé avec pour objectif de mieux comprendre l'influence du sexe et du genre sur les maladies neurodégénératives;».

Justification

Les femmes sont plus touchées que les hommes par ces maladies. Il convient donc de collecter des données précises les concernant.

N° 15 DE MMES ÖZEN ET EL YOUSFI

Dans le dispositif, insérer un point 13/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«13/1) d'attirer l'attention des professionnels de la santé sur l'importance de la prise en compte des spécificités liées au sexe et au genre pour un meilleur diagnostic de certaines pathologies neurodégénératives;».

Justification

Un diagnostic précoce permet une meilleure prise en charge des patientes.

N° 16 DE MMES ÖZEN ET EL YOUSFI

Dans le dispositif, insérer un point 17/2 (nouveau) rédigé comme suit:

«17/2) de reconnaître la maladie d'Alzheimer comme relevant du handicap, conformément à la définition de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées de 2006 (article 1^{er});».

Verantwoording

Deze erkenning geeft toegang tot essentiële rechten, zoals zelfstandig wonen en keuzevrijheid (artikel 19), het recht op aangepaste gezondheidszorg (artikel 25) en op integratie en participatie (artikel 26), die België moet waarborgen ingevolge de ratificatie van het Verdrag.

Nr. 17 VAN DE DAMES ÖZEN EN EL YOUSFI

Het dispositief aanvullen met een punt 1/2 (nieuw), luidende:

«1/2) te zorgen voor doordachte, uitgewerkte en gebudgetteerde beleidsmaatregelen en prognoses (op korte, middellange en lange termijn) opgesteld door de verschillende federale en gewestelijke beleidsniveaus, in onderling overleg en op een coherente manier;».

Verantwoording

Dit amendement geeft gevolg aan een vraag van Esenca.

Nr. 18 VAN DE DAMES ÖZEN EN EL YOUSFI

Het dispositief aanvullen met een punt 8/1 (nieuw), luidende:

«8/1) oplossingen te vinden voor de reglementaire hinderpalen die patiënten ouder dan vijftig jaar ondervinden, met name in verband met aanpassingen van hun woning of dienstverlening van ergotherapeuten via de ziekenfondsen;».

Verantwoording

Mevrouw Marlière wees erop dat in het Waals en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest geen financiële steun voor aanpassingen aan woningen wordt verleend wanneer die na deze leeftijd worden aangevraagd. Door deze uitsluiting vergroot de kansarmoede van de betrokken gezinnen, als ze niet de nodige aanpassingen kunnen doen zodat hun getroffen familielid thuis kan blijven wonen.

Nr. 19 VAN DE DAMES ÖZEN EN EL YOUSFI

Het dispositief aanvullen met een punt 17/1 (nieuw), luidende:

«17/1) te zorgen voor gepaste oplossingen op het vlak van gezondheid en begeleiding: opzetten van gespecialiseerde en aangepaste structuren voor personen die

Justification

Cette reconnaissance donne accès à des droits essentiels, tels que l'autonomie de vie et la liberté de choix (article 19), le droit à des soins de santé adéquats (article 25) et à une adaptation et une réadaptation (article 26), que la Belgique est tenue de respecter suite à la ratification de la Convention.

N° 17 DE MMES ÖZEN ET EL YOUSFI

Dans le dispositif, insérer un point 1/2 (nouveau) rédigé comme suit:

«1/2) de mettre en place des politiques et perspectives réfléchies, élaborées et budgétées (à court, moyen et long terme) par les différents niveaux de compétences fédérale et régionales, de manière concertée et cohérente;».

Justification

Cet amendement donne suite à une demande d'Esenca.

N° 18 DE MMES ÖZEN ET EL YOUSFI

Dans le dispositif, insérer un point 8/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«8/1) de trouver des solutions aux obstacles réglementaires auxquels sont confrontés les patients de plus de soixante-cinq ans, notamment en matière d'aménagements à domicile, services fournis par des ergothérapeutes via les mutuelles;».

Justification

Mme Marlière a souligné que, dans les Régions wallonne et de Bruxelles capitale, les dispositifs de soutien financier pour ces aménagements du domicile ne s'appliquent pas lorsque la demande est introduite après cet âge. Cette exclusion aggrave la précarité des familles concernées, les empêchant de procéder aux ajustements et aménagements nécessaires pour maintenir leurs proches à domicile.

N° 19 DE MMES ÖZEN ET EL YOUSFI

Dans le dispositif, insérer un point 17/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«17/1) de garantir des réponses adéquates en termes de santé et de trajet de vie: création de structures spécialisées adéquates pour les personnes atteintes de maladies

getroffen zijn door neurodegeneratieve aandoeningen; adequate aanpassingen van de woning; een kwaliteitsvol sociaal leven waarborgen ongeacht leeftijd en gezondheidstoestand van de personen met een neurodegeneratieve aandoening; aandacht hebben voor de andere aanwezige ziektebeelden of lotgevallen, voor een meervoudige handicap; enz.;».

Verantwoording

Tijdens de hoorzittingen werd (in het bijzonder door Esenca) benadrukt dat het voor personen die te maken krijgen met cognitieve stoornissen heel belangrijk is om een waardig sociaal en familiaal leven te kunnen blijven leiden.

Nr. 20 VAN DE DAMES ÖZEN EN EL YOUSFI

Het dispositief aanvullen met een punt 12/1 (nieuw), luidende:

«12/1) te onderzoeken hoe verplichte en permanente opleidingen voor alle zorgverleners kunnen worden georganiseerd, zodat de specifieke kenmerken van personen met neurodegeneratieve ziekten systematisch aandacht krijgen in een zorgtraject;».

Verantwoording

Tijdens de hoorzittingen werd uitgelegd dat de bestaande opleidingsmodules niet volstaan.

Nr. 21 VAN DE DAMES ÖZEN EN EL YOUSFI

Het dispositief aanvullen met een punt 13/2 (nieuw), luidende:

«13/2) bijzondere aandacht te besteden aan kinderen en jonge mensen, zodat niemand wordt uitgesloten van de diagnoses, klinische proeven en behandeling van neurodegeneratieve ziekten;».

Verantwoording

Het syndroom van Sanfilippo is een zeldzame, ongeneeslijke neurologische aandoening van genetische oorsprong. De eerste tekenen in de kindertijd zijn een vertraging in de cognitieve ontwikkeling en gedragsstoornissen, die geleidelijk evolueren naar een ernstige achteruitgang in psychomotorische vaardigheden en een meervoudige handicap. De ziekte leidt tot vroegtijdig overlijden aan het begin van de volwassenheid.

neurodégénératives, aménagements adéquats du domicile, garantie du droit à une vie sociale de qualité quel que soit l'âge et l'état de santé des personnes atteintes des maladies neurodégénératives, prise en compte des pathologies annexes, du polyhandicap ou des accidents de vie, etc.;».

Justification

Il a été souligné dans les auditions (par Esenca notamment) que les personnes qui évoluent avec des troubles cognitifs doivent à tout prix garder une vie sociale et familiale digne.

N° 20 DE MMES ÖZEN ET EL YOUSFI

Dans le dispositif, insérer un point 12/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«12/1) d'examiner comment mettre en place des formations obligatoires et continues à destination de tous les prestataires de soins pour que les spécificités des personnes atteintes de maladies neurodégénératives soient systématiquement prises en compte dans un parcours de soins;».

Justification

Lors des auditions, il a été expliqué que les modules du cours étaient insuffisants.

N° 21 DE MMES ÖZEN ET EL YOUSFI

Dans le dispositif, insérer un point 13/2 (nouveau) rédigé comme suit:

«13/2) d'accorder une attention particulière aux enfants et aux personnes jeunes pour n'exclure personne des diagnostics, des essais cliniques, de la prise en charge des maladies neurodégénératives;».

Justification

Le syndrome de Sanfilippo est une maladie neurologique rare, incurable, d'origine génétique. Les premières manifestations dans l'enfance sont un retard d'acquisition cognitive et des troubles du comportement, qui évoluent progressivement vers une régression sévère des acquis psychomoteurs et un polyhandicap. La maladie est responsable d'une mort prématurée au début de l'âge adulte.

Nr. 22 VAN DE DAMES ÖZEN EN EL YOUSFI

Het dispositief aanvullen met een punt 9/1 (nieuw), luidende:

«9/1) bijzondere aandacht te besteden aan mantelzorgers, en dan vooral mantelzorgers van personen met neurodegeneratieve ziekten, door:

a) meer proactieve en gerichte maatregelen te nemen om het voor mantelzorgers gemakkelijker te maken om hun privé- en beroepsleven te combineren (aanpassing van de werkuren, vermindering van de arbeidstijd, telewerk, toekenning van specifieke verlofdagen, enz.);

b) een verhoging te overwegen van de uitkering die wordt betaald bij het opnemen van mantelzorgverlof, want die is bijzonder ongunstig voor de loongelijkheid van mannen en vrouwen (vrouwen zijn vaker geneigd om hun beroepsloopbaan op te offeren);

c) de mogelijkheid te onderzoeken om het recht op mantelzorgverlof te individualiseren, zodat de uitkering niet langer afhangt van de gezinssituatie van de mantelzorger;

d) met de reeds bestaande ondersteuningsdiensten te werken aan een «gepersonaliseerde» begeleiding, die gebaseerd is op luisterbereidheid, het delen van informatie, de behoeften van de mantelzorger en de verschillende diensten, om zo de mentale, fysieke en emotionele belasting van de mantelzorgers te verminderen;

e) na te denken over specifieke ondersteuning en hulp voor mantelzorgers die tegelijk alleenstaande ouders zijn, omdat zij een groter risico lopen op economische verarming;

f) bijzondere aandacht te schenken aan de moeilijke situatie van vrouwelijke gepensioneerde mantelzorgers die de kosten van de mantelzorg moeten dragen en tegelijkertijd zelf voldoende financiële middelen moeten overhouden om een waardig leven te kunnen leiden;

g) gendermainstreaming breder toe te passen op het ondersteuningsbeleid voor mantelzorgers, zodat de nadelige (economische, sociale, enz.) gevolgen van bepaalde maatregelen voor vrouwen vooraf kunnen worden ingeschat en tegengegaan;».

N° 22 DE MMES ÖZEN ET EL YOUSFI

Dans le dispositif, insérer un point 9/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«9/1) d'accorder une attention particulière aux aidantes et aux aidants proches, notamment celles et ceux des personnes atteintes de maladies neurodégénératives en:

a) multipliant les mesures proactives et ciblées visant à faciliter l'articulation entre la vie privée et la vie professionnelle des aidants proches (adaptation des horaires, réduction du temps de travail, télétravail, octroi de jours de congé spécifiques, etc.);

b) envisageant l'augmentation du montant de l'allocation compensatoire versée lors de la prise d'un congé d'aidant(e) proche, qui est particulièrement défavorable à l'égalité – salariale – entre les femmes et les hommes (les femmes étant plus enclines à sacrifier une carrière professionnelle);

c) étudiant la possibilité d'individualiser le droit au congé d'aidant proche de sorte que l'allocation compensatoire ne dépende plus de la situation familiale de l'aidant proche;

d) travaillant avec les services de soutien déjà existants à la mise en place d'un accompagnement «personnalisé» basé sur l'écoute, le partage d'informations, les besoins des aidants proches et les différents services afin de réduire la charge mentale, physique et émotionnelle des aidants proches;

e) envisageant des soutiens et des aides spécifiques pour les aidants proches chefs de familles monoparentales, plus sujets à un appauvrissement économique;

f) en prêtant une attention particulière à la situation délicate des femmes pensionnées aidantes proches qui doivent faire face aux frais liés au rôle d'aidante tout en conservant, pour elles-mêmes, un capital suffisant pour vivre décemment;

g) en appliquant plus largement le gendermainstreaming à la politique de soutien aux aidantes proches, afin que les effets pervers (économiques, sociaux, etc.) de certaines mesures pour les femmes soient anticipés et désamorçés;».

Verantwoording

Het gedeelte over de moeilijkheden waarmee mantelzorgers worden geconfronteerd, verdient uitbreiding. De aanbevelingen ter bevordering van het welzijn van de – meestal vrouwelijke – mantelzorgers van mensen met neurodegeneratieve ziekten moeten meer worden uitgewerkt.

Nr. 23 VAN MEVROUW **LIEKENS**

In het dispositief, punt 2 aanvullen als volgt:

«Alsook de (mantel-)zorgers actief te betrekken bij het uitwerken van dit plan, om een duurzaam model te ontwikkelen voor de komende decennia;».

Verantwoording

Gelet op de nood aan zorg en begeleiding waarbij tegemoet gekomen wordt aan de noden van patiënten, hun naasten en hun mantelzorgers.

Nr. 24 VAN MEVROUW **LIEKENS**

In het dispositief, punt 4 vervangen als volgt:

«4) De oprichting te overwegen van een financieringsmechanisme om een dementiemonitor op te stellen zodat geactualiseerde en betrouwbare gegevens van patiënten met het oog op wetenschappelijk onderzoek en prevalentiestudies kunnen worden samengebracht en dit steeds met inachtneming van de algemene verordening gegevensbescherming(AVG);».

Verantwoording

Gelet op de noodzaak om actuele en betrouwbare gegevens over dementiepatiënten te verzamelen, is een dementiemonitor essentieel voor wetenschappelijk onderzoek en prevalentiestudies.

Gelet op de vereisten van de AVG-wetgeving, waarborgt dit amendement dat de verzameling en verwerking van gegevens op een wettelijk verantwoorde en *privacyvriendelijke* manier gebeurt.

Justification

Le volet sur les difficultés rencontrées par les aidants proches mérite d'être davantage développé. Il est nécessaire d'étayer les recommandations promouvant le bien-être des aidants proches de personnes atteintes de maladies neurodégénératives, qui sont majoritairement des femmes.

Nadia EL YOUSFI.
Özlem ÖZEN.

N° 23 DE MME **LIEKENS**

Dans le dispositif, compléter le point 2 par ce qui suit:

«et d'associer aussi activement les aidants (proches) à l'élaboration de ce plan, afin de concevoir un modèle durable pour les décennies à venir;».

Justification

Il s'agit de tenir compte des besoins des patients, de leurs proches et de leurs aidants proches en termes de soins et d'accompagnement.

N° 24 DE MME **LIEKENS**

Dans le dispositif, remplacer le point 4 par ce qui suit:

«4) d'envisager la création d'un mécanisme de financement pour mettre en place un baromètre de la démence, afin que des données de patients actualisées et fiables puissent être rassemblées en vue de réaliser des études scientifiques et des études de prévalence, toujours dans le respect du règlement général sur la protection des données (RGPD);».

Justification

Vu la nécessité de collecter des données actualisées et fiables sur les patients atteints de démence, la mise en place d'un baromètre de la démence est essentielle pour la recherche scientifique et la réalisation d'études de prévalence.

Eu égard aux exigences du règlement général sur la protection des données (RGPD), le présent amendement garantit que la collecte et le traitement de ces données se feront dans le respect de la législation et de la vie privée.

Nr. 25 VAN MEVROUW LIEKENS

In het dispositief, punt 8 aanvullen als volgt:

«Door bijvoorbeeld een consult voor artsen-specialisten bij de patiënt thuis of in een woonzorgcentrum mogelijk te maken indien de verplaatsing voor de patiënt te moeilijk of onmogelijk is geworden; en voor zover de patiënt het wenst, mantelzorgers te betrekken in de beslissingen over dagelijkse medische behandelingen voor de persoon met de ziekte van Alzheimer;».

Verantwoording

Gelet op het belang van autonomie en welzijn van de patiënt en de noodzaak om toegankelijke en patiëntgerichte zorg te garanderen, draagt dit amendement bij aan zorg op maat in de meest geschikte omgeving. Gezien de cruciale rol van mantelzorgers, is het wenselijk hen, mits instemming van de patiënt, te betrekken bij beslissingen over dagelijkse medische behandelingen om een continue zorgverlening te waarborgen waarbij de patiënt centraal staat.

Nr. 26 VAN MEVROUW LIEKENS

In het dispositief, punt 11 vervangen als volgt:

«11) bij de diagnose van de ziekte van Alzheimer en daaropvolgende consulten op een heldere manier te communiceren over de mogelijke behandelingen, steunmaatregelen, vergoedingen, tegemoetkomingen, kortingen voor zowel patiënten met Alzheimer als de mantelzorger(s) en waar mogelijk deze zowel op niveau van de federale overheid als op niveau van de Gemeenschappen maximaal automatisch toe te kennen. Deze informatie moet op één centrale website ter beschikking worden gesteld;».

Verantwoording

Gelet op het belang van duidelijke communicatie bij de diagnose en opvolging van de ziekte van Alzheimer, is het essentieel om patiënten en mantelzorgers helder te informeren over mogelijke behandelingen, steunmaatregelen, vergoedingen en tegemoetkomingen. Alsook moet er worden toegezien op de noodzaak om administratieve lasten te verlichten. Daarom lijkt het evident dat deze rechten waar mogelijk automatisch worden toegekend op zowel federaal niveau als binnen de Gemeenschappen. Om het voor patiënten en hun naasten makkelijk te maken, dienen we deze informatie op één website overzichtelijk te centraliseren.

N° 25 DE MME LIEKENS

Dans le dispositif, compléter le point 8 par ce qui suit:

« , par exemple en permettant une consultation d'un médecin spécialiste au domicile du patient ou dans un centre de soins résidentiel s'il est devenu trop difficile ou impossible pour le patient de se déplacer et, pour autant que le patient atteint de la maladie d'Alzheimer le souhaite, en associant les aidants proches aux décisions relatives à ses traitements médicaux quotidiens;».

Justification

Vu, d'une part, l'importance de l'autonomie et du bien-être du patient et, d'autre part, la nécessité de garantir des soins accessibles et orientés vers le patient, le présent amendement contribue à une offre de soins sur mesure dans l'environnement le plus adapté. Par ailleurs, compte tenu du rôle crucial des aidants proches, il est souhaitable de les associer, moyennant l'accord du patient, aux décisions relatives aux traitements médicaux quotidiens afin de garantir des soins continus qui placent le patient au centre des préoccupations.

N° 26 DE MME LIEKENS

Dans le dispositif, remplacer le point 11 par ce qui suit:

«11) de communiquer clairement, au moment du diagnostic de la maladie d'Alzheimer et lors des consultations suivantes, au sujet des possibilités de traitements, des mesures d'aide, des indemnités, des interventions et des réductions aussi bien pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer que pour le ou les aidants proches et, si possible, d'octroyer ces aides le plus automatiquement possible au niveau de l'État fédéral et des Communautés. Les informations en la matière doivent être publiées sur un seul site internet central;».

Justification

Vu l'importance d'une communication claire dans le cadre du diagnostic et du suivi de la maladie d'Alzheimer, il est essentiel d'informer de manière intelligible les patients et les aidants proches sur les possibilités de traitements, les mesures d'aide, les indemnités et les interventions. Il faut également veiller à alléger la charge administrative. L'octroi automatique de ces droits, chaque fois que cela est possible, semble dès lors une évidence tant au niveau fédéral qu'au niveau des Communautés. Afin de faciliter la communication des informations requises pour les patients et leurs proches, il faut les centraliser sur un site internet unique, de manière claire.

Nr. 27 VAN MEVROUW LIEKENS

In het dispositief, een punt 24/1 (nieuw) toevoegen:

«24/1) de bevolking te sensibiliseren rond een gezonde levensstijl;».

Verantwoording

Gelet op het belang een gezonde levenswijze en de impact die bepaalde factoren kunnen hebben bij de ontwikkeling van de ziekte van Alzheimer, lijkt het evident dat sensibilisering noodzakelijk is.

Nr. 28 VAN MEVROUW LIEKENS

In het dispositief, een punt 24/2 (nieuw) toevoegen:

«24/2) zowel voor zorgverleners als voor patiënten en hun mantelzorgers een lokale wegwijzer te ontwikkelen voor zowel de medische zorgmogelijkheden als ambulante, semi-residentiële als residentiële opvangmogelijkheden inclusief de ondersteuningsmogelijkheden voor de mantelzorger;».

Verantwoording

Gelet op de complexiteit van de situatie in de periode dat patiënten gediagnosticeerd worden, is een lokale wegwijzer essentieel om zorgverleners, patiënten en mantelzorgers snel en efficiënt te informeren over beschikbare medische zorg, opvangmogelijkheden en ondersteunende maatregelen in de directe omgeving van de patiënt.

Nr. 29 VAN MEVROUW LIEKENS

In het dispositief, een punt 24/3 (nieuw) toevoegen:

«24/3) te onderzoeken hoe technologie patiënten met de ziekte van Alzheimer en hun mantelzorger(s) kan ondersteunen in de organisatie van hun dagelijks leven;».

Verantwoording

Gelet op de noodzaak om de behandeling, voorkoming en mogelijke genezing van de ziekte van Alzheimer te verbeteren, spelen innovatie en technologie een cruciale rol in het ontwikkelen van nieuwe diagnostische methoden, therapieën

N° 27 DE MME LIEKENS

Compléter le dispositif par un point 24/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«24/1) de sensibiliser la population à un mode de vie sain;».

Justification

Vu l'importance d'un mode de vie sain et des répercussions que certains facteurs peuvent avoir sur le développement de la maladie d'Alzheimer, la nécessité d'une sensibilisation nous paraît évidente.

N° 28 DE MME LIEKENS

Compléter le dispositif par un point 24/2 (nouveau) rédigé comme suit:

«24/2) de réaliser un manuel local à l'intention des prestataires de soins, des patients et de leurs aidants proches, qui présente les possibilités de soins médicaux, les offres d'accueil ambulatoire, semi-résidentiel et résidentiel, ainsi que les possibilités de soutien aux aidants proches;».

Justification

Vu la complexité de la période entourant le diagnostic, un manuel local est essentiel pour informer rapidement et efficacement les prestataires de soins, les patients et les aidants proches sur les soins médicaux disponibles, les possibilités d'accueil et les mesures d'aide dans l'entourage direct du patient.

N° 29 DE MME LIEKENS

Compléter le dispositif par un point 24/3 (nouveau) rédigé comme suit:

«24/3) d'étudier la manière dont la technologie peut venir en aide aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer et à leur(s) aidant(s) proche(s) dans l'organisation de leur vie quotidienne;».

Justification

Eu égard à la nécessité d'améliorer le traitement, la prévention et les perspectives de guérison de la maladie d'Alzheimer, l'innovation et la technologie jouent un rôle primordial dans le développement de nouvelles méthodes de diagnostic, de

en medicatie. Digitale hulpmiddelen kunnen helpen bij vroegtijdige opsporing en gepersonaliseerde zorg, wat de levenskwaliteit van patiënten aanzienlijk kan verhogen.

Gelet op de impact van de ziekte van Alzheimer op zowel patiënten als mantelzorgers, bieden innovatieve oplossingen zoals slimme zorgsystemen, cognitieve stimulatie-apps en ondersteunende robotica extra ondersteuning en verlichting in de dagelijkse zorg.

Goedele LIEKENS.

Nr. 30 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In de considerans een punt H/1 (nieuw) invoegen, luidende:

«H/1. gelet op de sterke heterogeniteit van de ziekte van Alzheimer en van de oudere bevolking, zowel inzake middelen als behoeften, waardoor de diagnose en een snelle en doeltreffende zorg worden bemoeilijkt;».

Verantwoording

Tijdens de hoorzittingen gaf dr. Gillain het voorbeeld van vijfenzeventigjarigen die heel hulpbehoevend zijn en tachtigjarigen die nog alert zijn en niet echt aan geheugenverlies lijden. Die laatsten komen soms op raadpleging voor geheugenklachten, die echter niet gepaard gaan met een beperking, laat staan met dementie. Bovendien bestaat er niet één type ziekte van Alzheimer, aangezien elk klinisch verloop anders is. Hoe vroeger de diagnose wordt gesteld en de omkadering wordt aangepast, hoe beter de evolutie van de ziekte kan worden vertraagd en de levenskwaliteit van de patiënt zonder functieverlies kan worden behouden.

Nr. 31 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In de considerans een punt H/3 (nieuw) invoegen, luidende:

«H/3. overwegende dat personen met jongdementie meestal pas een juiste diagnose krijgen twee tot vijf jaar nadat de eerste tekenen van klachten en stoornissen zich voordoen (apraxie, visuele of auditieve hallucinaties, in zichzelf gekeerd zijn, gedragsstoornissen, redeneringsproblemen, neurovisuele stoornissen);».

nouvelles thérapies et de nouveaux médicaments. Les outils numériques peuvent contribuer à un dépistage précoce et à des soins personnalisés, ce qui peut améliorer sensiblement la qualité de vie des patients.

Vu l'incidence qu'a la maladie d'Alzheimer tant sur les patients que sur les aidants proches, les solutions innovantes, telles que les systèmes de soins intelligents, les applications de stimulation cognitive et la robotique d'assistance à la personne, constituent une aide supplémentaire qui permet d'alléger les soins quotidiens.

N° 30 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans les considérants, insérer un point H/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«H/1. considérant l'hétérogénéité marquée de la maladie d'Alzheimer et de la population âgée tant dans les ressources que dans les besoins, ce qui complique le diagnostic tout comme une prise en charge rapide et efficace;».

Justification

Lors des auditions, le docteur Gillain a cité l'exemple de personnes de septante-cinq ans très dépendantes côtoyant des octogénaires encore alertes et sans réelles pertes de mémoire. Ces dernières peuvent consulter pour des plaintes amnésiques mais qui ne sont pas associées à un déficit, et encore moins à une démence. En outre, il n'existe pas un type unique de maladie d'Alzheimer, chaque histoire clinique étant singulière. Plus le diagnostic est précoce et l'encadrement adapté, plus il devient possible de gagner du temps sur l'évolution de la maladie et de préserver la qualité de vie du patient sans déficit.

N° 31 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans les considérants insérer un point H/3 (nouveau) rédigé comme suit:

«H/3. considérant l'errance diagnostique pour les personnes atteintes de démence précoce qui dure généralement deux à cinq ans après les premières manifestations de plaintes et troubles (apraxie, hallucinations visuelles ou sonores, repli sur soi, troubles du comportement, problèmes de raisonnement, troubles neurovisuels);».

Verantwoording

Dit amendement geeft gevolg aan de uiteenzetting van mevrouw Amici tijdens de hoorzittingen.

Nr. 32 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In de considerans een punt H/4 (nieuw) invoegen, luidende:

«H/4. overwegende dat een efficiënte behandeling van de ziekte van Alzheimer een totaalaanpak vergt, met inbegrip van zowel cognitieve, psychische en gedragsaspecten als aspecten die de patiënt in staat stellen zijn autonomie en levenskwaliteit te bewaren, zoals voeding, mobiliteit, lichaamsbeweging, medicatie en een zorgplan;».

Verantwoording

Dit amendement houdt rekening met de opmerkingen van dr. Gillain en mevrouw Henry tijdens de hoorzittingen.

Nr. 33 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In de considerans een punt H/5 (nieuw) invoegen, luidende:

«H/5. overwegende dat personen met dementie het recht op zelfbeschikking moeten kunnen behouden;».

Verantwoording

Dit amendement houdt rekening met een opmerking van mevrouw Amici tijdens de hoorzittingen.

Nr. 34 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In de considerans een punt H/6 (nieuw) invoegen, luidende:

«H/6. gelet op het Verdrag van de Verenigde Naties inzake de rechten van personen met een handicap (CRPD) dat door België werd geratificeerd;».

Verantwoording

Tijdens de hoorzittingen wees mevrouw Marlière erop dat deze internationale tekst een robuust rechtskader biedt om de rechten van de patiënten te verdedigen en dat daarin wordt gepleit voor aangepast beleid.

Justification

Cet amendement donne suite aux propos de Mme Amici lors des auditions.

N° 32 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans les considérants, insérer un point H/4 (nouveau) rédigé comme suit:

«H/4. considérant qu'une prise en charge efficace de la maladie d'Alzheimer doit être globale, en incluant non seulement les aspects cognitifs et psycho-comportementaux, mais aussi ceux qui permettent la conservation de l'autonomie et de la qualité de vie du patient tels que la nutrition, la mobilité, l'activité physique, la médication et le plan de soins;».

Justification

Cet amendement donne suite aux remarques soulevées par le docteur Gillain et Mme Henry lors des auditions.

N° 33 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans les considérants, insérer un point H/5 (nouveau) rédigé comme suit:

«H/5. considérant le droit à l'autodétermination que les personnes atteintes de démence doivent pouvoir conserver;».

Justification

Cet amendement donne suite à une remarque de Mme Amici lors des auditions.

N° 34 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans les considérants, insérer un point H/6 (nouveau) rédigé comme suit:

«H/6. vu la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) ratifiée par la Belgique;».

Justification

Pendant les auditions, Mme Marlière a rappelé que ce texte international offre un cadre juridique solide pour défendre les droits des patients et qu'il plaide pour des politiques adaptées.

Nr. 35 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In de considerans, punt J aanvullen als volgt:

«om zo lang mogelijk de hoogste levenskwaliteit te behouden;».

Verantwoording

Tijdens de hoorzittingen gaf professor Engelborghs aan dat de ziekte van Alzheimer tot nu toe weliswaar ongeneeslijk is, maar dat ongeneeslijk niet betekent dat de ziekte niet kan worden behandeld. Op dit moment is de behandeling van mensen met Alzheimer en dementie erop gericht om zo lang mogelijk een zo hoog mogelijke levenskwaliteit te behouden.

Nr. 36 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In de considerans een punt P/1 (nieuw) invoegen, luidende:

«P/1. gelet op de recente studie van Sophie Vandepitte (*International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 35, nr. 6, 2020, blz. 601-09) die de kosten kwantificeert, alsook de impact ervan op de mantelzorgers;».

Verantwoording

Dit amendement geeft gevolg aan een recentere verwijzing die de heer Verschraegen vermeldde tijdens de hoorzittingen.

Nr. 37 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In de considerans een punt P/2 (nieuw) invoegen, luidende:

«P/2. overwegende dat er nog steeds een onevenwicht is tussen de financiering van wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Alzheimer en de kosten van deze ziekte voor de gezondheidszorg;».

Verantwoording

Tijdens de hoorzittingen wees professor Engelborghs erop dat dementie weliswaar vaker voorkomt dan kanker, maar dat het bedrag dat in Alzheimeronderzoek wordt geïnvesteerd, geraamd wordt op slechts 10 % van het bedrag dat in kankeronderzoek wordt geïnvesteerd. Ondanks deze onderfinanciering boekte het wetenschappelijk onderzoek in België en Europa recentelijk grote vooruitgang. Dankzij deze wetenschappelijke doorbraak is er een nieuw tijdperk aangebroken op het vlak van diagnose (met biomarkers die

N° 35 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans les considérants, compléter le point J par les mots suivants:

«pour maintenir le plus haut niveau de qualité de vie le plus longtemps possible;».

Justification

Lors des auditions, le professeur Engelborghs a déclaré que la maladie d'Alzheimer est certes incurable jusqu'à présent, mais ce n'est pas parce qu'une maladie est incurable qu'on ne peut pas la traiter. Actuellement, le traitement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de démence a pour but de maintenir le plus haut niveau de qualité de vie le plus longtemps possible.

N° 36 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans les considérants, insérer un point P/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«P/1. considérant l'étude récente de Sophie Vandepitte (*International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 35, n° 6, 2020, p. 601-09) qui quantifie les coûts, ainsi que leur impact sur les aidants proches;».

Justification

Cet amendement donne suite à une référence plus récente qui est donnée par M. Verschraegen lors des auditions.

N° 37 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans les considérants, insérer un point P/2 (nouveau) rédigé comme suit:

«P/2. considérant qu'il existe encore un déséquilibre entre le financement de la recherche scientifique sur la maladie d'Alzheimer et le coût de cette maladie pour les soins de santé;».

Justification

Pendant les auditions, le professeur Engelborghs a souligné que bien que la démence soit plus fréquente que le cancer, on estime que le montant investi dans la recherche sur la maladie d'Alzheimer représente seulement 10 % des sommes investies dans la recherche sur le cancer. Malgré ce sous-financement, des progrès considérables ont été accomplis récemment dans le domaine de la recherche scientifique en Belgique et en Europe. Grâce à cette percée scientifique, une nouvelle ère a débuté en matière de diagnostic (avec les biomarqueurs

de ziekte kunnen diagnosticeren op basis van bloedtesten), preventie (45 % van de gevallen van dementie kunnen voorkomen worden) en behandeling.

Nr. 38 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In de considerans een punt R/1 (nieuw) invoegen, luidende:

«R/1. *overwegende dat de integratie in de samenleving van mensen met (jong)dementie door middel van buurtgerichte en kleinschalige opvang op mensenmaat te verkiezen is boven de huidige standaard in grotere residentiële entiteiten;*».

Verantwoording

Dit amendement houdt rekening met de opmerkingen van de heer Constant tijdens de hoorzittingen.

Nr. 39 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In het dispositief, punt 1 aanvullen als volgt:

«*zoals in Denemarken en Zweden met precieze termijnen, meetbare doelstellingen en investeringen in een regionale samenwerking en ondersteunende structuren;*».

Verantwoording

Dit amendement geeft gevolg aan een suggestie van de heer Verschraegen tijdens de hoorzittingen.

Nr. 40 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In het dispositief, in punt 2, worden de volgende wijzigingen aangebracht:

a) de woorden «van representatieve verenigingen» invoegen tussen het woord «panel» en de woorden «van patiënten»;

b) de woorden «van de Nationale Hoge Raad voor personen met een handicap (NHRPH),» invoegen tussen de woorden «woonzorgcentra,» en «enz.,».

Verantwoording

Dit amendement geeft gevolg aan een suggestie van mevrouw Marlière tijdens de hoorzittingen.

qui permettent de diagnostiquer la maladie à partir de tests sanguins), de prévention (avec la possibilité de prévenir 45 % des cas de démence) et de traitement.

N° 38 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans les considérants, insérer un point R/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«R/1. *considérant que l'intégration dans la société des personnes atteintes de démence ou de démence précoce au moyen de soins de proximité et un accueil à petite échelle à dimension humaine est préférable au standard actuel des entités résidentielles de plus grande taille;*».

Justification

Cet amendement donne suite aux propos de M. Constant lors des auditions.

N° 39 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, compléter le point 1 par ce qui suit:

«*comme au Danemark et en Suède avec des échéances précises, des objectifs mesurables et des investissements dans une collaboration régionale et des structures d'appui;*».

Justification

Cet amendement donne suite à une suggestion de M. Verschraegen lors des auditions.

N° 40 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, au point 2, apporter les modifications suivantes:

a) insérer les mots «des associations représentatives» entre le mot «panel» et les mots «de patients»;

b) insérer les mots «du Conseil supérieur national des personnes handicapées (CSNPH)» entre les mots «maison de repos» et le mot «etc.».

Justification

Cet amendement donne suite à une suggestion de Mme Marlière lors des auditions.

Nr. 41 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In het dispositief, punt 4 vervangen als volgt:

«4) de oprichting te overwegen van een register van personen die de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie hebben, zoals het Kankerregister van de Stichting tegen kanker, om zo, zoals in Nederland, Denemarken en Zweden, een nauwkeurige epidemiologische monitoring op te zetten en een solide basis te bieden voor de ontwikkeling van een evidence-based beleid;».

Verantwoording

Dit amendement geeft gevolg aan een suggestie van de heer Verschraegen tijdens de hoorzittingen.

Nr. 42 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In het dispositief, punt 5 vervangen als volgt:

«5) om binnen de bestaande rust- en verzorgingstehuizen (RVT), met het oog op de schaalvoordelen, meer aangepaste woonruimtes te ontwikkelen voor patiënten met dementie en jongdementie, met gemeenschapshuizen zoals Huis Perrekens in Vlaanderen en de Maisons de Crolles in Frankrijk;».

Verantwoording

Dit amendement geeft gevolg aan een suggestie van mevrouw Amici tijdens de hoorzittingen.

Nr. 43 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In het dispositief, punt 6 vervangen als volgt:

«6) het Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg (KCE), als meest geschikte instantie om het zorglandschap voor dementie te evalueren, op te dragen zijn verslag uit 2011 over de niet-medicamenteuze aanpak van dementie te actualiseren, of een economische studie in België uit te voeren naar de impact van een maatregel op het gebied van de opsporing, preventie en vroegtijdige en multidisciplinaire behandeling van de ziekte, maar ook naar de impact ervan op de gezondheidssector;».

Verantwoording

Dit amendement geeft gevolg aan een suggestie van dr. Gillain en professor Adam tijdens de hoorzittingen.

N° 41 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, remplacer le point 4 par ce qui suit:

«4) d'envisager la création d'un registre recensant les cas des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence comme c'est le cas pour les cancers avec la Fondation contre le cancer pour mettre en place, comme aux Pays-Bas, au Danemark ou en Suède, un monitoring épidémiologique précis et de fournir ainsi une base solide pour le développement d'une politique evidence-based;».

Justification

Cet amendement donne suite à une suggestion de M. Verschraegen lors des auditions.

N° 42 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, remplacer le point 5 par ce qui suit:

«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 adaptés aux patients atteints de démence et de démence précoce avec des maisons partagées comme Huis Perrekens en Flandre et les Maisons de Crolles en France;».

Justification

Cet amendement donne suite à une suggestion de Mme Amici lors des auditions.

N° 43 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, remplacer le point 6 par ce qui suit:

«6) de charger le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) en tant qu'organe le plus pertinent pour évaluer le paysage des soins existants pour la démence, d'actualiser son rapport de 2011 sur l'approche non médicamenteuse de la démence ou de réaliser une étude économique en Belgique sur l'impact d'une mesure prise relative au dépistage, à la prévention, à la prise en charge précoce et pluridisciplinaire de la maladie, mais aussi à son impact sur le secteur de la santé;».

Justification

Cet amendement donne suite à une suggestion du docteur Gillain et du professeur Adam lors des auditions.

Nr. 44 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In het dispositief een punt 8/2 (nieuw) invoegen, luidende:

«8/2) de mogelijkheid te overwegen om patiëntenorganisaties te erkennen, hen structurele ondersteuning te bieden en hen actief te betrekken bij de formele beleidsprocessen, om de zorg en het beleid toekomstigbestendig te maken;».

Verantwoording

De heer Constant gaf tijdens de hoorzittingen aan dat het nodig is om veel verder te gaan dan een louter symbolische betrokkenheid van de belanghebbenden. Volgens hem zijn de informele zorgpartners niet bijkomstig, maar vormen zij de hoeksteen van een doeltreffend beleid. Zij moeten als kwaliteitscontrole fungeren voor alle beleidsbeslissingen en -initiatieven die hen aangaan, en dat niet alleen op het einde van het traject, maar van het begin tot het einde.

Nr. 45 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In het dispositief een punt 11/1 (nieuw) invoegen, luidende:

«11/1) één nationale website op te zetten met alle beschikbare informatie over de ziekte van Alzheimer, gebaseerd op de Vlaamse websites www.dementie.be en www.jongdementie.be voor personen met jongdementie;».

Verantwoording

De heer Verschraegen pleitte tijdens de hoorzittingen voor het opzetten van één website met alle beschikbare informatie. In Vlaanderen bestaan reeds de websites «www.dementie.be», en «www.jongdementie.be» voor personen met jongdementie. Het is belangrijk om waakzaam te zijn en niet onnodig veel websites aan te maken. Hij stelt voor om de bestaande website te verbeteren.

Nr. 46 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In het dispositief een punt 11/2 (nieuw) invoegen, luidende:

«11/2) de medische en paramedische vorming over de ziekte van Alzheimer te richten op de begeleiding van chronisch zieke patiënten, in plaats van uitsluitend op genezing, met een bijzondere nadruk op de verbale interactie met bewoners in de woonzorgcentra;».

N° 44 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, insérer un point 8/2 (nouveau) rédigé comme suit:

«8/2) d'envisager la possibilité de reconnaître les organisations de patients, de leur offrir un soutien structurel et de les impliquer activement dans les processus politiques formels, pour rendre les soins et la politique pérennes;».

Justification

M. Constant a déclaré lors des auditions qu'il fallait dépasser largement l'implication symbolique des personnes concernées. Les partenaires de soins informels ne sont pas, selon lui, accessoires, ils sont les pierres angulaires d'une politique efficace. Ils doivent faire office de contrôle de qualité pour toutes les décisions et initiatives politiques qui les concernent, pas seulement en fin de parcours, mais du début à la fin.

N° 45 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, insérer un point 11/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«11/1) de créer un site web unique pour le pays reprenant l'ensemble des informations disponibles sur la maladie d'Alzheimer à partir des sites internet en Flandre www.dementie.be ainsi que le site www.jongdementie.be destiné aux personnes atteintes de démence précoce;».

Justification

M. Verschraegen a plaidé lors des auditions pour la création d'un site web unique reprenant l'ensemble des informations disponibles. En Flandre, il existe déjà le site web «www.dementie.be» ainsi que le site «www.jongdementie.be» destiné aux personnes atteintes de démence précoce. Il faut être vigilant et ne pas multiplier inutilement les sites web. Il propose d'améliorer le site web existant.

N° 46 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, insérer un point 11/2 (nouveau) rédigé comme suit:

«11/2) d'axer la formation médicale et paramédicale au sujet de la maladie d'Alzheimer sur l'accompagnement des patients chroniques, plutôt qu'uniquement sur la guérison, avec notamment un accent sur l'interaction verbale avec les résidents dans les maisons de repos;».

Verantwoording

Dr. Gillain vertelde dat de ziekte van Alzheimer tijdens haar studies geneeskunde vaak werd benaderd als een domein zonder hoop op behandeling, wat studenten ontmoedigde. Ze pleit daarom voor een versterking van de vorming over de zorg, zowel voor de artsen als voor de verpleegkundigen en kinesitherapeuten, om beter tegemoet te komen aan de behoeften van de patiënten en hun families. Professor Adam benadrukte dat de tijd die wordt besteed aan relationele interacties met Alzheimerpatiënten geen «verloren» tijd is, maar net gewonnen tijd voor de functionele interacties, omdat de patiënten hierdoor veel vlotter aanvaarden wat hen wordt voorgesteld.

Nr. 47 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In het dispositief een punt 11/3 (nieuw) invoegen, luidende:

«11/3) aandacht te besteden aan het oneigenlijke gebruik van antidepressiva, anxiolytica en slaapmiddelen bij ouderen, aangezien die het risico op het ontwikkelen van de ziekte van Alzheimer en op sneller overlijden verhogen;».

Verantwoording

Aanbeveling van professor Adam tijdens de hoorzittingen: dit soort behandelingen moet zoveel mogelijk worden vermeden en de voorkeur moet gaan naar niet-medicamenteuze benaderingen. Dit geldt des te meer in woonzorgcentra, waar bewoners vaak een cocktail van geneesmiddelen krijgen die uiterst gevaarlijk kan zijn.

Nr. 48 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In punt 12 van het dispositief, de woorden «en veroudering in het algemeen» invoegen tussen de woorden «deze ziekte» en de woorden «in samenwerking met».

Verantwoording

Professor Adam benadrukte dat de opleiding tot huisarts aan de *Université libre de Bruxelles* (ULB) 360 studiepunten omvat over zes jaar, waarvan slechts drie studiepunten gewijd zijn aan de oudere patiënt. Nochtans zou in woonzorgcentra de verbetering van de levenskwaliteit van ouderen een kerntaak moeten zijn. Maar in werkelijkheid heeft geen enkele zorgverlener, ongeacht zijn of haar functie of opleidingsniveau, ook maar één uur les gehad over levenskwaliteit bij ouderen, laat staan bij ouderen met de ziekte van Alzheimer.

Justification

Le docteur Gillain a partagé une anecdote de ses études en médecine, durant lesquelles la maladie d'Alzheimer était souvent abordée comme un domaine sans espoir thérapeutique, ce qui décourageait les étudiants. Elle plaide dès lors pour un renforcement de la formation sur les soins, tant pour les médecins que pour les infirmiers et les kinésithérapeutes, afin de mieux répondre aux besoins des patients et de leurs familles. Le professeur Adam a insisté quant à lui sur le fait que le temps «perdu» à des échanges relationnels avec la personne atteinte d'Alzheimer est du temps gagné sur les échanges fonctionnels parce que la personne va beaucoup plus facilement accepter ce qui lui est proposé.

N° 47 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, insérer un point 11/3 (nouveau) rédigé comme suit:

«11/3) d'être attentif à la consommation inappropriée d'antidépresseurs, d'anxiolytiques et de somnifères chez les personnes âgées qui augmentent le risque de développer la maladie d'Alzheimer et une mortalité plus rapide;».

Justification

Recommandation du professeur Adam lors des auditions: il faut éviter au maximum ce type de traitement et privilégier avant tout des approches non médicamenteuses. D'autant plus que, dans les maisons de repos, le résident prend un cocktail médicamenteux qui peut s'avérer explosif.

N° 48 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, au point 12, insérer les mots «et au vieillissement en général» entre les mots «à cette maladie» et les mots «au cours de leurs cursus».

Justification

Le professeur Adam a souligné le fait qu'à l'Université libre de Bruxelles (ULB), la formation en médecine générale comprend 360 crédits de formation sur six années dont seulement trois sont consacrés à la personne âgée. En maison de repos, le but est normalement d'améliorer la qualité de vie des personnes âgées. Or aucun des intervenants, quel que soit le niveau ou la profession, n'a suivi la moindre heure de cours sur la question de la qualité de vie d'une personne âgée, qui plus est souffrant d'une pathologie telle que la maladie d'Alzheimer.

Nr. 49 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In het dispositief een punt 12/2 (nieuw) invoegen, luidende:

«12/2) een duurzame structuur op te zetten, in samenwerking met de Alzheimer Liga en de Ligue Alzheimer, die een wetenschappelijk comité zou moeten omvatten bestaande uit zowel zorgverleners als juristen, ten einde een globale en evenwichtige visie te bieden op de uitdagingen die moeten worden aangegaan, met een duidelijke financiering om de levensvatbaarheid en doeltreffendheid ervan te garanderen;».

Verantwoording

Dit amendement vloeit voort uit een suggestie van dr. Gillain tijdens de hoorzittingen.

Nr. 50 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In het dispositief een punt 12/3 (nieuw) invoegen, luidende:

«12/3) gespecialiseerde zorgverleners op te leiden, zogenaamde «case managers» – dat kunnen verpleegkundigen, maatschappelijk assistenten of ergotherapeuten zijn – die voor een regelmatige opvolging kunnen zorgen, een tekort aan of afwezigheid van specialisten of huisartsen kunnen opvangen en de zorg kunnen aanpassen aan de behoeften, in samenwerking met de ziekenfondsen en de openbare centra voor maatschappelijk welzijn (OCMW's);».

Verantwoording

Dit amendement vloeit voort uit een suggestie van dr. Gillain en de heer Verschraegen tijdens de hoorzittingen.

Nr. 51 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In het dispositief een punt 13/3 (nieuw) invoegen, luidende:

«13/3) het recht op zelfbeschikking van personen met dementie te erkennen in het kader van een handvest van de rechten van personen met neurodegeneratieve aandoeningen, dat een aantal essentiële aspecten kan omvatten, waaronder respect voor de menselijke waardigheid van patiënten, toegang tot volledige en heldere informatie, het recht op een sociaal leven, een aangepaste woonomgeving, diensten, enz.;».

N° 49 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, insérer un point 12/2 (nouveau) rédigé comme suit:

«12/2) de mettre en place une structure pérenne, en collaboration avec la Ligue Alzheimer et l'Alzheimer Liga, qui devrait inclure un comité scientifique composé de soignants mais également de juristes afin d'offrir une vision globale et équilibrée des défis à relever avec un financement clair pour garantir la viabilité et l'efficacité de cette dernière;».

Justification

Cet amendement donne suite à une suggestion du docteur Gillain lors des auditions.

N° 50 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, insérer un point 12/3 (nouveau) rédigé comme suit:

«12/3) de former des soignants spécialisés, des «case managers» pouvant être infirmiers, assistants sociaux ou ergothérapeutes, capables d'assurer un suivi régulier, pallier un manque ou une absence de spécialistes ou des généralistes et d'adapter les interventions selon les besoins, en collaboration avec les mutuelles et les centres publics d'action sociale (CPAS);».

Justification

Cet amendement donne suite à une suggestion du docteur Gillain et de M. Verschraegen lors des auditions.

N° 51 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, insérer un point 13/3 (nouveau) rédigé comme suit:

«13/3) de reconnaître le droit à l'autodétermination des personnes atteintes de démence dans le cadre d'une charte des droits des personnes atteintes de maladies neurodégénératives, qui pourrait inclure plusieurs aspects essentiels, notamment le respect de la dignité humaine des patients, l'accès à une information pleine et complète, le droit à une vie sociale, à un lieu de vie adapté, à des services, etc.;».

Verantwoording

Mevrouw Amici wees erop dat deze mensen nog steeds plezier kunnen beleven, aan bepaalde activiteiten kunnen deelnemen en hun voorkeuren kunnen uiten als de sociale en institutionele omgeving aan hun behoeften is aangepast. Ze benadrukte dat de erkenning van patiëntenrechten niet beperkt mag blijven tot een juridische of theoretische benadering. Deze rechten moeten vertaald worden in concrete maatregelen in het dagelijks leven, zodat de patiënten hun vrijheden kunnen blijven uitoefenen binnen de grenzen van hun mogelijkheden. Volgens haar schiet een samenleving die weigert de mens achter de ziekte te zien, tekort in haar fundamentele plichten.

Nr. 52 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In het dispositief een punt 13/4 (nieuw) invoegen, luidende:

«13/4) op alle mogelijke manieren bepaalde uitdrukkingen uit het dagelijkse en medische taalgebruik te bannen, zoals «lijden aan dementie», «dementerenden», «zieken», «rusthuizen» of «instellingen», die ontmenselijkende begrippen zijn, en ze te vervangen door uitdrukkingen zoals «dementie hebben»;».

Verantwoording

Dit amendement vloeit voort uit een suggestie van de heer Verschraegen tijdens de hoorzittingen.

Nr. 53 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In het dispositief een punt 13/5 (nieuw) invoegen, luidende:

«13/5) de omgeving van woonzorgcentra anders vorm te geven (inrichting van de ruimtes, uniformen) en er een warme, huiselijke omgeving van te maken, rekening houdend met de psychologische en lichamelijke impact op het zelfbeeld, het gevoel van waardigheid, de levenskwaliteit en het welzijn van de bewoners en hun afhankelijkheid van anderen;».

Verantwoording

Dit amendement vloeit voort uit een analyse van professor Adam tijdens de hoorzittingen.

Justification

Mme Amici a rappelé que ces personnes peuvent encore ressentir du plaisir, participer à certaines activités et exprimer leurs préférences si les environnements sociaux et institutionnels sont adaptés à leurs besoins. Elle a souligné que la reconnaissance des droits des patients ne devait pas se limiter à une approche légale ou théorique. Ces droits doivent se traduire par des mesures concrètes dans la vie quotidienne pour permettre aux patients d'exercer encore leurs libertés dans les limites de leurs capacités. Selon elle, une société qui refuse de voir la personne derrière la maladie manque à ses devoirs fondamentaux.

N° 52 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, insérer un point 13/4 (nouveau) rédigé comme suit:

«13/4) par tous les moyens, de bannir du langage courant et médical certaines expressions, comme «souffrir de démence», «déments», «malades», «maisons de repos» ou «institutions» qui sont des concepts déshumanisants pour les remplacer par des expressions telles «être atteint de démence»;».

Justification

Cet amendement donne suite à une suggestion de M. Verschraegen lors des auditions.

N° 53 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, insérer un point 13/5 (nouveau) rédigé comme suit:

«13/5) de concevoir autrement l'environnement des maisons de repos (aménagement des lieux, port de l'uniforme) pour en faire un lieu chaleureux et proche de l'atmosphère domestique au vu de l'impact psychologique et physiologique qu'il a sur la perception de soi, sur la conception de la dignité, sur la qualité de vie et le bien-être des résidents mais aussi sur leur dépendance aux autres;».

Justification

Cet amendement donne suite à une analyse du professeur Adam lors des auditions.

Nr. 54 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In het dispositief een punt 13/6 (nieuw) invoegen, luidende:

«13/6) aandacht te besteden aan de manier waarop informatie wordt voorgesteld in medische dossiers, wat cruciaal is voor zorgverleners omdat het hun perceptie van toekomstige bewoners beïnvloedt;».

Verantwoording

Dr. Adam legde uit dat de zorgverleners heel verschillend reageren, afhankelijk van welke versie van het dossier ze raadplegen. Als ze een dossier lezen dat aangevuld is met levensdetails, verwachten ze een lichtere werklust, voelen ze meer empathie en zijn ze meer geneigd om de toekomstige bewoner welwillend te ontvangen. Deze persoonlijke informatie, die makkelijk toe te voegen is, vermenschlijkt de bewoner en verandert het beeld dat verzorgers van hem hebben ingrijpend. Dit stimuleert een meer respectvolle en empathische benadering, waardoor het onthaal en de kwaliteit van de interactie verbetert vanaf het moment dat de bewoner de instelling betreedt. Hij concludeert dat deze veranderingen, hoewel ze ogenschijnlijk klein zijn, de dynamiek van de zorg kunnen veranderen zonder extra kosten te genereren.

Nr. 55 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In het dispositief een punt 13/7 (nieuw) invoegen, luidende:

«13/7) het verouderingsproces op een positievere en minder dramatische manier te benaderen in communicatie- en opleidingsmateriaal voor medisch personeel dan momenteel het geval is in onze agistische samenlevingen, om zo de angst voor de ziekte niet onnodig te versterken;».

Verantwoording

Analyse van professor Adam tijdens de hoorzittingen: een Amerikaanse studie uit 2020 (Levy, Slade, Chang, Kannoeth en Wang (2020), *Gerontologist*) toont aan dat de economische kosten van agisme als gevolg van een gebrek aan opleiding van zorgverleners, over een periode van één jaar 63 miljard dollar bedragen, oftewel 15,4 % van het gezondheidszorgbudget van de Verenigde Staten. Dit betekent dat een betere opleiding van de actoren in de sector en een grotere bewustwording van de uitdagingen rond veroudering niet alleen een kwestie zijn van volksgezondheid, maar ook een economische kwestie.

N° 54 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, insérer un point 13/6 (nouveau) rédigé comme suit:

«13/6) de porter une attention à la manière dont sont présentées les informations dans les dossiers médicaux qui est cruciale pour les professionnels de la santé car cela influence leur perception des futurs résidents;».

Justification

Le professeur Adam a expliqué que les professionnels réagissent de manière bien différente selon la version du dossier qu'ils consultent. Lorsqu'ils lisent le dossier enrichi d'éléments de vie, ils anticipent une charge de travail plus légère, ressentent davantage d'empathie et se montrent plus enclins à accueillir le futur résident avec bienveillance. Ces informations personnelles, pourtant simples à intégrer, humanisent le résident et modifient profondément la perception qu'en ont les soignants. Cela favorise une approche plus respectueuse et empathique, améliorant ainsi l'accueil et la qualité de l'interaction dès l'entrée dans l'établissement. Il conclut que ces changements, bien qu'apparemment mineurs, peuvent transformer la dynamique de prise en charge sans engendrer de coûts supplémentaires.

N° 55 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, insérer un point 13/7 (nouveau) rédigé comme suit:

«13/7) d'appréhender, dans les éléments de communication et de formation du personnel médical, le vieillissement de manière plus positive et moins catastrophique que dans nos sociétés âgées actuelles pour ne pas amplifier la peur de la maladie;».

Justification

Analyse du professeur Adam lors des auditions: une étude américaine de 2020 (Levy, Slade, Chang, Kannoeth et Wang (2020), *Gerontologist*) révèle que les coûts économiques de l'agisme sur une période d'un an par manque de formation des soignants représentent 63 milliards de dollars, soit 15,4 % du budget de la santé aux États-Unis. Cela signifie qu'une meilleure formation des acteurs du secteur et plus de sensibilisation aux enjeux du vieillissement ne constitue plus seulement un enjeu de santé publique mais aussi un enjeu économique.

Nr. 56 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In het dispositief een punt 13/8 (nieuw) invoegen, luidende:

«13/8) de websites van woonzorgcentra te herzien, die vaak onaangepast en ontmenselijkend zijn, waarbij de presentatie het institutionele en ziekenhuiskarakter van de instellingen accentueert, ten koste van de warme, menselijke dimensie waar gezinnen en toekomstige bewoners naar op zoek zijn;».

Verantwoording

Professor Adam wees erop dat eten bijvoorbeeld op een functionele manier wordt gepresenteerd, als een element van logistiek management, in plaats van als een bron van plezier of een gezellig moment. Het gebruikte beeldmateriaal versterkt deze perceptie ook: het decor is vaak kinderachtig of stereotiep, wat een onaantrekkelijk beeld geeft van de locatie. Deze websites moeten worden herzien, met communicatie die gericht is op menselijke waarden, welzijn en levenskwaliteit. Het benadrukken van levensverhalen, verrijkende activiteiten en getuigenissen zou deze instellingen aantrekkelijker kunnen maken en een warmere werkelijkheid kunnen oproepen die meer respect toont voor hun bewoners.

Nr. 57 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In het dispositief een punt 13/9 (nieuw) invoegen, luidende:

«13/9) een passend arbeidsmarktbeleid voor mensen met jongdementie in te voeren, met daarbij initiatieven om werkgevers via belangenorganisaties (Verbond van Belgische Ondernemingen – VBO, Unie van zelfstandige ondernemers – UNIZO, enz.) bewust te maken van deze problematiek;».

Verantwoording

Tijdens de hoorzittingen verklaarde mevrouw Amici dat de impact van neurodegeneratieve ziekten op het beroepsleven enorm is. Het is vaak op het werk dat wordt opgemerkt dat er iets niet helemaal in orde is, en wat er zich op het werk afspeelt wordt vervolgens bevestigd door een naast familielid (als er een is) of zelfs een vriendengroep. Sommige mensen worden ontslagen omdat ze fouten hebben gemaakt door hun ziekte. Voor werknemers in loondienst is dat niet het grootste probleem, maar voor zelfstandigen en mensen met een vrij beroep is het dramatisch. Sommige mensen verbergen het feit dat het professioneel helemaal niet meer gaat, dat ze geen inkomen meer hebben, en dat kan leiden tot een dramatische neerwaartse spiraal. Op financieel vlak kan het soms maanden duren voordat iemand weer een beroep kan doen op een ziekenfonds en zijn rechten terugkrijgt. Soms

N° 56 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif insérer un point 13/8 (nouveau) rédigé comme suit:

«13/8) de revoir les sites internet des maisons de repos souvent inadaptés et déshumanisants, axés surtout sur une présentation basée sur le caractère institutionnel et hospitalier des établissements, au détriment de la dimension humaine et chaleureuse que recherchent les familles et les futurs résidents;».

Justification

Le professeur Adam a souligné que l'alimentation, par exemple, y est présentée de manière fonctionnelle, comme un élément de gestion logistique, et non comme une source de plaisir ou un moment convivial. Les visuels utilisés renforcent également cette perception: les décors sont souvent infantiles ou stéréotypés, donnant une image peu engageante des lieux. Une refonte de ces sites internet est nécessaire, en adoptant une communication centrée sur les valeurs humaines, le bien-être, et la qualité de vie. Mettre en avant des récits de vie, des activités enrichissantes, et des témoignages pourrait rendre ces établissements plus attractifs et refléter une réalité plus chaleureuse et respectueuse de leurs résidents.

N° 57 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, insérer un point 13/9 (nouveau) rédigé comme suit:

«13/9) de mettre en œuvre une politique de marché du travail appropriée aux personnes atteintes de démence précoce avec une sensibilisation des employeurs via les associations représentatives (Fédération des entreprises de Belgique – FEB, Union des classes moyennes – UCM, etc.);».

Justification

Lors des auditions, Mme Amici a déclaré que l'impact des maladies neurodégénératives sur la vie professionnelle est énorme et que c'est souvent au travail que l'on remarque que quelque chose ne tourne pas rond et ce qui se passe au travail va être confirmé par le proche (s'il y en a un) ou même un groupe d'amis. Certaines personnes sont licenciées pour des erreurs commises en raison de la maladie. Dans le cas où elles sont salariées, c'est un moindre mal, mais dans le cas d'indépendants et de professions libérales, c'est dramatique. Certaines personnes vont cacher le fait qu'au niveau professionnel, cela ne fonctionne plus du tout, qu'elles n'ont plus de revenus et cela peut mener à un engrenage dramatique. Au niveau financier, il faut parfois des mois pour que cette personne puisse à nouveau bénéficier d'une mutualité et retrouve ses droits. Dans certains cas, il est possible de continuer à

is het mogelijk te blijven werken; werkgevers zijn verplicht tot sommige redelijke aanpassingen op de werkvloer. Vaak stoppen mensen iets te snel met werken en dat is jammer, want ze verliezen ook het sociale aspect van het werk. Werkgevers en het grote publiek moeten beter worden geïnformeerd en bewuster worden gemaakt.

Nr. 58 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In het dispositief een punt 18/1 (nieuw) invoegen, luidende:

«18/1) te begrijpen waarom ons land een tekort heeft aan neuropsychologen die het neuropsychologisch onderzoek kunnen uitvoeren dat een cognitief tekort in verband met de ziekte van Alzheimer aan het licht kan brengen, en eventueel de terugbetalingscriteria voor dit onderzoek te herzien, alsook voor amyloïde PET scans en de bepaling van biomarkers van de ziekte van Alzheimer in het hersenvocht, naargelang van de budgettaire impact hiervan;».

Verantwoording

Tijdens de hoorzittingen herinnerde professor Engelborghs eraan dat een diagnose van Alzheimer pas kan gesteld worden als er een neuropsychologisch onderzoek gebeurt dat cognitieve tekorten kan aantonen. Dit is een knelpunt, want er is een tekort aan neuropsychologen in ons land. Ten tweede, het neuropsychologisch onderzoek wordt terugbetaald voor een bedrag dat de kosten niet dekt. Daardoor ziet men in de klinische praktijk steeds vaker dat dit onderzoek niet of onvoldoende grondig gebeurt. Ook de amyloïde PET-scan wordt terugbetaald tegen een tarief dat onvoldoende is om de kosten te dekken en daardoor is er in de dagelijkse praktijk heel weinig toegang tot een dergelijke PET-scan. Een derde knelpunt aangaande de diagnostiek bestaat erin dat de bepaling van de Alzheimer-biomarkers in het hersenvocht niet terugbetaald wordt. Men kan bijgevolg een diagnose stellen van Alzheimer (en dit kan op een accurate manier, ook voor het dementiestadium bereikt wordt), maar in de klinische praktijk botst men tegen de eerder beschreven knelpunten.

travailler; il existe des aménagements raisonnables que les employeurs sont obligés de mettre en place sur le terrain. Souvent, la personne arrête de travailler un peu trop vite et c'est dommage, parce qu'elle perd aussi tout l'aspect social du travail. Il faudrait davantage informer et sensibiliser les employeurs et le grand public.

N° 58 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, insérer un point 18/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«18/1) de comprendre pourquoi notre pays manque de neuropsychologues pour réaliser l'examen neuropsychologique pouvant révéler un déficit cognitif lié à la maladie d'Alzheimer et de revoir éventuellement, en fonction de l'impact budgétaire que cela implique, les modalités de remboursement de cet examen, tout comme de celui du PET scan amyloïde et l'identification des biomarqueurs de la maladie d'Alzheimer dans le liquide céphalorachidien;».

Justification

Pendant les auditions, le professeur Engelborghs a rappelé que le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ne peut être posé que si on réalise un examen neuropsychologique pouvant révéler un déficit cognitif. C'est là que se situe un obstacle, car il manque de neuropsychologues dans notre pays. En outre, le remboursement de l'examen neuropsychologique ne couvre pas son coût. Dès lors, on constate de plus en plus souvent dans la pratique clinique que cet examen n'est pas réalisé ou ne l'est pas de manière assez approfondie. Le PET scan amyloïde est lui aussi remboursé à un taux insuffisant pour en couvrir le coût, si bien qu'un tel examen est très peu accessible dans la pratique quotidienne. Un troisième obstacle au diagnostic réside dans le fait que l'identification des biomarqueurs de la maladie d'Alzheimer dans le liquide céphalo-rachidien n'est pas remboursée. Il est donc possible de poser un diagnostic de la maladie d'Alzheimer (de manière précise et même avant que le stade de la démence ne soit atteint), mais, dans la pratique clinique, on se heurte aux obstacles décrits ci-dessus.

Gaëtan VAN GOIDSENHOVEN.

Stéphanie THORON.

Viviane TEITELBAUM.

Nr. 59 VAN MEVROUW DEBAETS

In de considerans, in punt A, de woorden «neurodegeneratieve ziekten en vooral» invoegen tussen de woorden «overwegende dat» en de woorden «de ziekte van Alzheimer».

Verantwoording

De uitbreiding van deze resolutie met andere neurodegeneratieve ziekten, vooral de ziekte van Parkinson, is een suggestie van de heer Frans De Keyser, voorzitter van de vereniging zonder winstoogmerk (vzw) Stop Parkinson. Hij licht toe dat de ziekte van Alzheimer de bekendste en meest voorkomende vorm van dementie is, maar dat ook de ziekte van Parkinson een onomkeerbare neurodegeneratieve en complexe ziekte is met een breed spectrum van symptomen, die in 30 à 50 % van de gevallen leiden tot dementie.

Ook de ziekte van Parkinson is ongeneeslijk en de complicaties van het ziektebeeld leiden tot overlijden.

Gezien de vele parallellen, niet alleen in de ziektebeelden, maar ook in de aanpak van de verzorging en opvolging van de patiënten, is het verkieslijker en efficiënter om de voorgestelde inspanningen niet te beperken tot enkel de patiënten met de ziekte van Alzheimer, maar meteen ook de patiënten met de ziekte van Parkinson in een gezamenlijk project te integreren.

Nr. 60 VAN MEVROUW DEBAETS

In de considerans, punt D vervangen als volgt:

«D. overwegende dat de deskundigen van mening zijn dat een ambitieus nationaal plan waarvan het Alzheimerplan een essentieel onderdeel is en waarbij alle beleidsniveaus in België worden betrokken, een echte oplossing zou zijn voor dit probleem van bescherming van de geestelijke gezondheid;».

Verantwoording

Voor de ziekte van Parkinson bestaat op dit ogenblik geen vergelijkbaar Vlaams plan zoals voor de ziekte van Alzheimer.

N° 59 DE MME DEBAETS

Dans les considérants, au point A, insérer les mots «les maladies neurodégénératives et en particulier» entre les mots «considérant que» et les mots «la maladie d'Alzheimer».

Justification

L'extension de la présente résolution aux autres maladies neurodégénératives, et en particulier à la maladie de Parkinson, est une suggestion de M. Frans De Keyser, président de l'association sans but lucratif (ASBL) Stop Parkinson. Celui-ci explique que si la maladie d'Alzheimer est la forme de démence la plus connue et la plus courante, la maladie de Parkinson est, elle aussi, une maladie neurodégénérative irréversible et complexe, caractérisée par un large spectre de symptômes qui entraînent la démence dans 30 à 50 % des cas.

La maladie de Parkinson est elle aussi incurable et les complications du tableau clinique entraînent le décès.

Vu les nombreuses similitudes existant non seulement en termes de tableau clinique mais aussi dans l'approche des soins et le suivi des patients, il serait préférable et plus efficace de ne pas limiter les efforts proposés uniquement aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer, mais d'intégrer également d'emblée les patients atteints de la maladie de Parkinson dans un projet commun.

N° 60 DE MME DEBAETS

Dans les considérants, remplacer le point D par ce qui suit:

«D. considérant que les experts sont d'avis qu'un plan national ambitieux, dont le plan Alzheimer serait un élément essentiel et qui impliquerait tous les niveaux de pouvoir en Belgique, serait une véritable réponse à cet enjeu de protection de la santé mentale;».

Justification

Pour la maladie de Parkinson, il n'existe actuellement aucun plan flamand comparable à celui mis en place pour la maladie d'Alzheimer.

Nr. 61 VAN MEVROUW DEBAETS

In de considerans, in punt E, de woorden «en volgens onderzoeken rond dementie bij Parkinsonpatiënten,» invoegen tussen de woorden «Stichting Alzheimer Onderzoek» en de woorden «de gevallen van dementie».

Verantwoording

Zoals in de toelichting gesteld, hebben volgens de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) wereldwijd ongeveer 47,5 miljoen mensen dementie, van wie 32,7 miljoen Alzheimer. In Europa zijn er ongeveer 7,35 miljoen patiënten. Het aantal Parkinsonpatiënten wordt wereldwijd geschat op 11,8 miljoen (een verdubbeling in vijf jaar), in Europa op 1,2 miljoen en in België op 50 000.

Nr. 62 VAN MEVROUW DEBAETS

In de considerans, in punt H, de woorden «of Parkinson» invoegen tussen de woorden «aantal mensen dat aan dementie» en de woorden «lijdt exponentieel».

Verantwoording

De exponentiële stijging van mensen lijdend aan de ziekte van Alzheimer geldt ook voor de ziekte van Parkinson.

Nr. 63 VAN MEVROUW DEBAETS

In de considerans, in punt J, de woorden «de ziekte» vervangen door de woorden «deze ziekten».

Verantwoording

Gezien de vele parallellen, niet alleen in de ziektebeelden, maar ook in de aanpak van de verzorging en opvolging van de patiënten, is het verkieslijker en efficiënter om de voorgestelde inspanningen niet te beperken tot enkel de patiënten met de ziekte van Alzheimer, maar meteen ook de patiënten met de ziekte van Parkinson in een gezamenlijk project te integreren.

Nr. 64 VAN MEVROUW DEBAETS

In de considerans, in punt N, de woorden «en aanverwante ziekten» invoegen tussen de woorden «ziekte van Alzheimer» en de woorden «op het grondgebied».

N° 61 DE MME DEBAETS

Dans les considérants, au point E, insérer les mots «et selon les recherches en matière de démence chez les patients atteints de la maladie de Parkinson» entre les mots «selon la Fondation Recherche Alzheimer» et les mots «, les cas de démence».

Justification

Il est précisé dans les développements que, selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), environ 47,5 millions de personnes souffrent de démence à travers le monde, dont 32,7 millions de patients atteints d'Alzheimer. En Europe, on compte environ 7,35 millions de patients. Le nombre de patients atteints de la maladie de Parkinson est estimé à 11,8 millions dans le monde (soit deux fois plus qu'il y a cinq ans), à 1,2 million en Europe et à 50 000 en Belgique.

N° 62 DE MME DEBAETS

Dans les considérants, au point H, remplacer les mots «personnes atteintes de démence ou d'Alzheimer» par les mots «personnes atteintes de démence, d'Alzheimer ou de Parkinson».

Justification

L'augmentation exponentielle du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vaudra aussi pour la maladie de Parkinson.

N° 63 DE MME DEBAETS

Dans les considérants, au point J, remplacer les mots «traitement curatif de la maladie» par les mots «traitement curatif de ces maladies».

Justification

Vu les nombreuses similitudes existant non seulement en termes de tableau clinique mais aussi dans l'approche des soins et le suivi des patients, il serait préférable et plus efficace de ne pas limiter les efforts proposés uniquement aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer, mais d'intégrer également d'emblée les patients atteints de la maladie de Parkinson dans un projet commun.

N° 64 DE MME DEBAETS

Dans les considérants, au point N, insérer les mots «et les maladies apparentées» entre les mots «la maladie d'Alzheimer» et les mots «et qui permettent».

Verantwoording

Zie verantwoording van het amendement nr. 63.

Nr. 65 VAN MEVROUW DEBAETS

In de considerans, in punt O, de woorden «en aanverwante ziekten» invoegen tussen de woorden «ziekte van Alzheimer» en de woorden «veel hoger».

Verantwoording

Zie verantwoording van het amendement nr. 63.

Nr. 66 VAN MEVROUW DEBAETS

In de considerans, in punt S, de woorden «de ziekte van Alzheimer ook de organisatie van de woonzorgcentra door elkaar schudt» vervangen door de woorden «de ziekte van Alzheimer en de ziekte van Parkinson ook de organisatie van de woonzorgcentra door elkaar schudden».

Verantwoording

Zie verantwoording van het amendement nr. 63.

Nr. 67 VAN MEVROUW DEBAETS

In het dispositief, in punt 1, de woorden «een nationaal Alzheimer-plan» vervangen door de woorden «een nationaal plan rond neurodegeneratieve ziekten en in de eerste plaats de ziekten van Alzheimer en van Parkinson».

Verantwoording

Zie verantwoording van het amendement nr. 63.

Nr. 68 VAN MEVROUW DEBAETS

In het dispositief, in punt 3, de woorden «en aanverwante ziekten» invoegen tussen de woorden «de ziekte van Alzheimer» en de woorden «alsook van de noden».

Verantwoording

Zie verantwoording van het amendement nr. 63.

Justification

Voir justification de l'amendement n° 63.

N° 65 DE MME DEBAETS

Dans les considérants, au point O, insérer les mots «et aux maladies apparentées,» entre les mots «la maladie d'Alzheimer» et les mots «qui est beaucoup plus élevé».

Justification

Voir justification de l'amendement n° 63.

N° 66 DE MME DEBAETS

Dans les considérants, au point S, remplacer les mots «la maladie d'Alzheimer bouleverse» par les mots «la maladie d'Alzheimer et la maladie de Parkinson bouleversent».

Justification

Voir justification de l'amendement n° 63.

N° 67 DE MME DEBAETS

Dans le dispositif, au point 1, remplacer les mots «un plan national Alzheimer» par les mots «un plan national relatif aux maladies neurodégénératives, avec une attention particulière pour la maladie d'Alzheimer et la maladie de Parkinson».

Justification

Voir justification de l'amendement n° 63.

N° 68 DE MME DEBAETS

Dans le dispositif, au point 3, insérer les mots «et des maladies apparentées,» entre les mots «de la maladie d'Alzheimer» et les mots «et des besoins».

Justification

Voir justification de l'amendement n° 63.

Nr. 69 VAN MEVROUW DEBAETS

In het dispositief, in punt 6, de woorden «en aanverwante ziekten» invoegen tussen de woorden «ziekte van Alzheimer» en de woorden «te evalueren».

Verantwoording

Zie verantwoording van het amendement nr. 63.

Nr. 70 VAN MEVROUW DEBAETS

In het dispositief, punt 11 aanvullen als volgt: «en een vergelijkbaar steunpakket en Toolkit te voorzien voor aanverwante ziekten zoals de ziekte van Parkinson;».

Verantwoording

Zie verantwoording van het amendement nr. 63.

Nr. 71 VAN MEVROUW DEBAETS

In het dispositief, in punt 12, de woorden «ziekte in samenwerking met» vervangen door de woorden «ziekten, onder meer in samenwerking met».

Verantwoording

Zie verantwoording van het amendement nr. 63.

Nr. 72 VAN MEVROUW DEBAETS

In het dispositief, in punt 14, de woorden «of Parkinson» invoegen tussen de woorden «kunnen komen met een Alzheimer» en het woord «patiënt».

Verantwoording

Zie verantwoording van het amendement nr. 63.

N° 69 DE MME DEBAETS

Dans le dispositif, au point 6, insérer les mots «et des maladies apparentées,» entre les mots «de la maladie d'Alzheimer» et les mots «et leur impact».

Justification

Voir justification de l'amendement n° 63.

N° 70 DE MME DEBAETS

Dans le dispositif, compléter le point 11 par ce qui suit: «, et de réaliser un «kit» de soutien et une boîte à outils similaires concernant les maladies apparentées telles que la maladie de Parkinson;».

Justification

Voir justification de l'amendement n° 63.

N° 71 DE MME DEBAETS

Dans le dispositif, au point 12, apporter les modifications suivantes:

a) remplacer les mots «cette maladie» par les mots «ces maladies»;

b) insérer le mot «notamment» entre les mots «les médecins généralistes,» et les mots «en collaboration».

Justification

Voir justification de l'amendement n° 63.

N° 72 DE MME DEBAETS

Dans le dispositif, au point 14, insérer les mots «ou Parkinson» entre les mots «avec un patient Alzheimer» et les mots «pour leur indiquer».

Justification

Voir justification de l'amendement n° 63.

Nr. 73 VAN MEVROUW DEBAETS

In het dispositief, in punt 15, een punt g (nieuw) toevoegen, luidende:

«g) zoveel mogelijk de aandacht voor aanverwante ziekten, zoals de ziekte van Parkinson, meteen te integreren in deze reeks van zes initiatieven voor de gemeenten;».

Verantwoording

Zie verantwoording van het amendement nr. 63.

Nr. 74 VAN MEVROUW DEBAETS

In het dispositief, in punt 23, worden de volgende wijzigingen aangebracht:

a) de woorden «de ziekte beter te begrijpen» vervangen door de woorden «de ziekten beter te begrijpen»;

b) de woorden «de ziekte zo vroeg mogelijk wordt opgespoord» vervangen door de woorden «de ziekten zo vroeg mogelijk worden opgespoord».

Verantwoording

Zie verantwoording van het amendement nr. 63.

Bianca DEBAETS.

Nr. 75 VAN DE DAMES MVUMBI EN DESALLE

In de considerans, punt A laten voorafgaan door een punt Alfa/1 (nieuw), luidende:

«Alfa/1. overwegende dat de ziekte van Alzheimer en aanverwante ziekten een belangrijke uitdaging zijn op het vlak van volksgezondheid;».

Verantwoording

Voorstel om dit zinnetje toe te voegen. Het lijkt nuttig te herinneren aan de omvang van het probleem dat in deze resolutie wordt behandeld.

N° 73 DE MME DEBAETS

Dans le dispositif, compléter le point 15 par un point g (nouveau) rédigé comme suit:

«g) à intégrer d'emblée une attention maximale pour les maladies apparentées, comme la maladie de Parkinson, dans ces six initiatives dont la mise en œuvre est proposée au niveau communal;».

Justification

Voir justification de l'amendement n° 63.

N° 74 DE MME DEBAETS

Dans le dispositif, au point 23, apporter les modifications suivantes:

a) remplacer les mots «comprendre la maladie» par les mots «comprendre les maladies»;

b) remplacer les mots «détecter la maladie» par les mots «détecter les maladies».

Justification

Voir justification de l'amendement n° 63.

N° 75 DE MMES MVUMBI ET DESALLE

Dans les considérants, faire précéder le point A par un point Alpha/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«Alpha/1. considérant que la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées représentent un enjeu majeur de santé publique;».

Justification

Proposition de rajouter cette courte phrase qui semble être un rappel utile de l'ampleur de sujet traité dans cette résolution.

Nr. 76 VAN DE DAMES MVUMBI EN DESALLE

In de considerans, punt A laten voorafgaan door een punt Alfa/2 (nieuw), luidende:

«Alfa/2. gelet op het voorstel van resolutie van 10 oktober 2024 over het verzoek aan de federale regering om een «Plan ziekte van Alzheimer, dementie en aanverwante ziekten» uit te werken (doc. Kamer, nr. 56 0345/001);».

Verantwoording

Dit amendement heeft als doel rekening te houden met het politiek standpunt dat in deze recente resolutie wordt ingenomen.

Nr. 77 VAN DE DAMES MVUMBI EN DESALLE

In de considerans, punt A laten voorafgaan door een punt Alfa/3 (nieuw), luidende:

«Alfa/3. overwegende dat in het beleid inzake Alzheimer rekening moet worden gehouden met het Verdrag van de Verenigde Naties inzake de rechten van personen met een handicap zodat de rechten van de zieken geëerbiedigd worden;».

Verantwoording

Zoals aangehaald is tijdens de hoorzittingen, spreekt dit Verdrag van de Verenigde Naties zich uit over Alzheimer en het is belangrijk dat te vermelden om op nationaal niveau de naleving van dit internationaal verdrag te garanderen.

Nr. 78 VAN DE DAMES MVUMBI EN DESALLE

In de considerans, punt A laten voorafgaan door een punt Alfa/4 (nieuw), luidende:

«Alfa/4. overwegende dat personen die getroffen worden door de ziekte, alsook hun familie en hun mantelzorgers zich vaak verloren voelen tegenover de ziekte en niet echt weten naar waar of tot wie ze zich moeten richten, bij gebrek aan toegankelijke informatie;».

Verantwoording

De nadruk leggen op het gebrek aan beschikbare informatie waardoor nieuwe patiënten en families die te maken krijgen met dementieziekten het gevoel krijgen alleen te staan tegenover de ziekte.

N° 76 DE MMES MVUMBI ET DESALLE

Dans les considérants, faire précéder le point A par un point Alpha/2 (nouveau) rédigé comme suit:

«Alpha/2. considérant la proposition de résolution demandant la mise en place par le gouvernement fédéral d'un Plan «Alzheimer, démence et maladies apparentées» (doc. Chambre, n° 56 0345/001);».

Justification

La prise en compte du point de vue politique exprimé dans cette résolution récente.

N° 77 DE MMES MVUMBI ET DESALLE

Dans les considérants, faire précéder le point A par un point Alpha/3 (nouveau) rédigé comme suit:

«Alpha/3. considérant la prise en compte de la Convention des Nations unies sur le droit des personnes handicapées dans la politique Alzheimer pour assurer le respect des droits des malades;».

Justification

Comme entendu lors des auditions, cette Convention des Nations unies s'est exprimée en matière d'Alzheimer et il est important d'en faire mention pour garantir au niveau national le respect de cette convention internationale.

N° 78 DE MMES MVUMBI ET DESALLE

Dans les considérants, faire précéder le point A par un point Alpha/4 (nouveau) rédigé comme suit:

«Alpha/4. considérant le sentiment de désarroi des personnes atteintes de la maladie, ainsi que leur famille et leurs aidants proches, bien souvent perdus face à la maladie et ne sachant pas réellement vers où ni vers qui se tourner, faute d'informations accessibles;».

Justification

Insister sur le manque d'informations disponibles qui crée le sentiment d'être seul face à la maladie pour les nouveaux patients et familles concernées par les maladies de démence.

Nr. 79 VAN DE DAMES MVUMBI EN DESALLE

In de considerans, punt A laten voorafgaan door een punt Alfa/5 (nieuw), luidende:

«Alfa/5. overwegende dat ongeveer 45 % van de gevallen zou kunnen worden voorkomen of vertraagd door een betere beheersing van de risicofactoren door middel van fysieke activiteit, voeding, cognitieve en sociale activiteit, enz.,».

Verantwoording

Dit amendement volgt het idee van het ontwikkelen van preventie- en sensibiliseringscampagnes, die van essentieel belang zijn.

Nr. 80 VAN DE DAMES MVUMBI EN DESALLE

In de considerans, punt A laten voorafgaan door een punt Alfa/6 (nieuw), luidende:

«Alfa/6. overwegende dat de ziekte van Alzheimer een lange periode van stille evolutie omvat, met een preklinische fase (zonder zichtbare symptomen) die verschillende jaren duurt vooraleer het stadium van aangetoonde dementie intreedt, en dat de eerste eiwitneerslagen al optreden tot twintig jaar voor het verschijnen van de eerste symptomen,».

Verantwoording

Toevoeging van de nodige informatie ter verantwoording van het dispositief, waarin een betere aanpak van jongdementie en de oprichting van zorgcentra voor dat soort ziekten worden gevraagd.

Nr. 81 VAN DE DAMES MVUMBI EN DESALLE

In de considerans, punt A laten voorafgaan door een punt Alfa/7 (nieuw), luidende:

«Alfa/7. overwegende dat een ander, meer genuanceerd beeld moet worden gegeven van de ziekte van Alzheimer en aanverwante ziekten,».

N° 79 DE MMES MVUMBI ET DESALLE

Dans les considérants, faire précéder le point A par un point Alpha/5 (nouveau) rédigé comme suit:

«Alpha/5. considérant qu'environ 45 % des cas pourraient être prévenus ou retardés par une meilleure prise en charge des risques tels que l'exercice physique, l'alimentation, l'activité cognitive et sociale, etc.,».

Justification

Cet amendement suit l'idée du développement des campagnes de prévention et de sensibilisation qui sont essentielles à mettre en place.

N° 80 DE MMES MVUMBI ET DESALLE

Dans les considérants, faire précéder le point A par un point Alpha/6 (nouveau) rédigé comme suit:

«Alpha/6. considérant que la maladie d'Alzheimer contient une longue période d'évolution silencieuse sachant qu'une phase préclinique (sans symptôme apparent) dure plusieurs années avant le stade de démence avérée, et que les premiers dépôts de protéines apparaissent jusqu'à vingt ans avant l'apparition des premiers symptômes,».

Justification

Ajout d'informations nécessaires légitimant le dispositif revendiquant une meilleure prise en charge de la démence précoce ainsi que la création de centres de soins dédiés à ce type de maladie.

N° 81 DE MMES MVUMBI ET DESALLE

Dans les considérants, faire précéder le point A par un point Alpha/7 (nouveau) rédigé comme suit:

«Alpha/7. considérant qu'il est nécessaire de donner une autre image, plus nuancée, de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées,».

Verantwoording

Zoals uiteengezet tijdens de hoorzittingen, moet worden gewerkt aan een andere beeldvorming over de ziekte van Alzheimer, in het bijzonder aan een beeld dat minder afschrikwekkend is dan het mogelijke beeld van eenzaamheid. Het maakt een groot verschil uit of men alleen kijkt naar wat men niet meer kan of juist naar wat men wel nog kan.

Nr. 82 VAN DE DAMES **MVUMBI EN DESALLE**

In de considerans, punt A laten voorafgaan door een punt Alfa/8 (nieuw), luidende:

«Alfa/8. overwegende dat de meeste mensen met Alzheimer, dementie of een andere aanverwante ziekte ervoor kiezen om thuis te blijven wonen;».

Verantwoording

Zoals naar voren kwam tijdens de hoorzittingen, zijn zorgcentra of gespecialiseerde eenheden zoals de Cantous niet de meest geschikte plekken voor patiënten met de ziekte van Alzheimer of aanverwante ziekten. Deze patiënten verkiezen doorgaans om thuis te blijven wonen en hun houvast zoveel mogelijk te behouden.

Nr. 83 VAN DE DAMES **MVUMBI EN DESALLE**

In de considerans, punt A laten voorafgaan door een punt Alfa/9 (nieuw), luidende:

«Alfa/9. overwegende dat mantelzorgers vaak niet vrijwillig in deze rol terecht komen en daarnaast ook professioneel actief zijn, met als gevolg dat zij wegens de extra huishoudelijke taken geïsoleerd raken; dat die toestand leidt tot een verslechtering van hun gezondheidstoestand en tot een aanmerkelijke achteruitgang van hun levenskwaliteit;».

Verantwoording

Het is belangrijk om meer aandacht te besteden aan mantelzorgers en hen op te nemen in deze resolutie. Dit amendement benadrukt dat de zorg voor een patiënt met Alzheimer een aanzienlijke impact heeft op het professionele en persoonlijke leven alsook op de gezondheid van de mantelzorger.

Justification

Comme entendu lors des auditions, il est nécessaire de participer à donner une autre image de la maladie d'Alzheimer, notamment moins effrayante par l'image de solitude qu'elle pourrait renvoyer. Selon qu'on voit les capacités ou les incapacités, on ne voit plus la même chose.

N° 82 DE MMES **MVUMBI ET DESALLE**

Dans les considérants, faire précéder le point A par un point Alpha/8 (nouveau) rédigé comme suit:

«Alpha/8. considérant que la plupart des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, de démence, ou d'une autre maladie apparentée, font le choix de rester à leur domicile;».

Justification

Comme entendu lors des auditions, les centres de soins ou les unités spécialisées telles que les Cantous ne sont pas des lieux idéaux pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, qui préfèrent généralement rester à leur domicile et conserver, autant que possible, leurs repères.

N° 83 de MMES **MVUMBI ET DESALLE**

Dans les considérants, faire précéder le point A par un point Alpha/9 (nouveau) rédigé comme suit:

«Alpha/9. considérant que, bien souvent, les aidants proches ne le deviennent pas par choix et sont occupés professionnellement, ce qui a pour conséquence que leur surcroît de charge domestique les isole. Cette situation entraîne pour ces personnes une détérioration de leur état de santé ainsi qu'une diminution notable de leur qualité de vie;».

Justification

Il est important de prendre davantage en compte les aidants proches et de les inclure dans une telle résolution. Cet amendement insiste sur le fait que devenir aidant proche d'un patient ou d'une patiente atteinte d'Alzheimer a un impact sur la vie professionnelle, personnelle ainsi que sur la santé.

Nr. 84 VAN DE DAMES MVUMBI EN DESALLE

In de considerans, punt A laten voorafgaan door een punt Alfa/10 (nieuw), luidende:

«Alfa/10. Overwegende dat het in sommige gevallen onmogelijk wordt de zieke nog langer thuis te laten verblijven, met name in de gevorderde stadia van de ziekte (vooral dan bij gedragsstoornissen), en dat de woonzorgcentra en de rust- en verzorgingstehuizen voor de meerderheid van de betrokkenen de enige instellingen blijken te zijn waar dergelijke hulpbehoevende mensen terecht kunnen, ongeacht hun leeftijd;».

Verantwoording

Er moet worden gewezen op het feit dat rust- en verzorgingstehuizen, vooral in Wallonië, vrijwel de enige optie zijn voor patiënten met de ziekte van Alzheimer die niet langer thuis kunnen blijven wegens een gebrek aan aangepaste structuren. Nochtans is dit niet de meest geschikte oplossing voor hen. Er moet dringend werk worden gemaakt van de oprichting van gespecialiseerde centra en aangepaste opvangtehuizen, in het bijzonder voor jongdementie.

Nr. 85 VAN DE DAMES MVUMBI EN DESALLE

In de considerans, punt A laten voorafgaan door een punt Alfa/11 (nieuw), luidende:

«Alfa/11. overwegende dat de zorg voor mensen met de ziekte van Alzheimer een bijzonder moeilijke taak is waarvoor een aangepaste opleiding zou moeten worden aangeboden;».

Verantwoording

Het is van belang om de zware verantwoordelijkheid te beklemtonen die van de ene op de andere dag op de schouders van mantelzorgers kan terechtkomen. Daarnaast moet er aandacht komen voor het gebrek aan opleidingen in geriatrie en dementie binnen de opleidingstrajecten van verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, ergotherapeuten en anderen, alsook bij huisartsen.

Nr. 86 VAN DE DAMES MVUMBI EN DESALLE

In de considerans een punt H/2 (nieuw) invoegen, luidende:

«H/2. overwegende dat de ziekte van Alzheimer een grote sociaal-economische uitdaging vormt, met een geraamde kostprijs van 74 000 euro per jaar per patiënt

N° 84 DE MMES MVUMBI ET DESALLE

Dans les considérants, faire précéder le point A par un point Alpha/10 (nouveau) rédigé comme suit:

«Alpha/10. considérant que, dans certains cas, le maintien à domicile de la personne atteinte devient impossible, notamment dans les stades avancés de la maladie (surtout en cas de troubles du comportement) et que les maisons de repos et les maisons de soins apparaissent pour la majorité des personnes concernées comme les seuls établissements permettant l'hébergement de ces personnes dépendantes quel que soit leur âge;».

Justification

Il est nécessaire d'alerter sur le fait que les maisons de repos et de soins sont, surtout en Wallonie, quasi la seule option qui se présente aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer qui ne peuvent plus rester à leur domicile faute de structures adaptées. Pourtant, ce n'est pas ce qui leur convient le mieux. Il est nécessaire d'insister sur l'urgence de mettre en place des centres spécialisés et des maisons d'accueil dédiées, notamment à la démence précoce.

N° 85 DE MMES MVUMBI ET DESALLE

Dans les considérants, faire précéder le point A par un point Alpha/11 (nouveau) rédigé comme suit:

«Alpha/11. considérant que la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est une tâche particulièrement difficile pour laquelle une formation adaptée devrait être proposée;».

Justification

Il s'agit d'insister sur la lourde responsabilité qui peut incomber du jour au lendemain aux aidants proches ainsi que sur le manque de formation en gériatrie et en démence dans les parcours académiques d'infirmiers, assistants sociaux, ergothérapeutes, etc., ainsi que pour les médecins généralistes.

N° 86 DE MMES MVUMBI ET DESALLE

Dans les considérants, insérer un point H/2 (nouveau) rédigé comme suit:

«H/2. considérant que la maladie d'Alzheimer représente un enjeu socio-économique majeur, avec un coût estimé à 74 000 euros par an pour un patient en stade

in een gevorderd stadium, en dat in België ongeveer 195 000 mensen dementie hebben een aantal dat tegen 2070 naar verwachting met 94 % zal stijgen; dat de zorgkosten ongelijk verdeeld zijn, waarbij 90 % van de uitgaven wordt besteed aan ondersteunende zorg in plaats van aan medische behandelingen, en dat het gebrek aan terugbetaling voor bepaalde essentiële zorg, zoals logopedie, ergotherapie en begeleiding door case managers, de financiële last voor de families verzwart; dat deze situatie het risico op discriminatie ten aanzien van mensen met dementie en hun mantelzorgers verhoogt, wat de noodzaak benadrukt van betere inclusie en een billijkere zorgverlening;».

Verantwoording

Door deze verduidelijkingen in de resolutie op te nemen, wordt de bewustwording rond de problematiek op sociaal-economisch vlak versterkt. In deze formulering belicht het amendement de voornaamste sociaal-economische uitdagingen die gepaard gaan met de ziekte van Alzheimer.

Nr. 87 VAN DE DAMES MVUMBI EN DESALLE

In de considerans een punt Q/1 (nieuw) invoegen, luidende:

«Q/1. gelet op het verzoek van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en partnerorganisaties zoals het regionaal expertisecentrum Memo, de Alzheimer Liga Vlaanderen en Alzheimer België om de financiële ondersteuning voor patiënten met jongdementie te verhogen;».

Verantwoording

Jongdementie blijft een weinig bekende aandoening die meer aandacht en ondersteuning verdient, meer bepaald financiële steun, om snellere zorgverlening mogelijk te maken en zo de ontwikkeling van al te ernstige vormen van dementie te voorkomen.

Nr. 88 VAN DE DAMES MVUMBI EN DESALLE

In de considerans een punt R/2 (nieuw) invoegen, luidende:

«R/2. overwegende dat er in Vlaanderen drieëntwintig residentiële verzorgingsinstellingen erkend zijn voor jongdementie, die aangepaste begeleiding bieden aan ongeveer tweehonderd patiënten, terwijl dergelijke structuren in Wallonië en Brussel niet bestaan;».

avancé, et qu'en Belgique, environ 195 000 personnes sont atteintes de démence, un chiffre susceptible d'augmenter de 94 % d'ici 2070; que les coûts des soins sont inégalement répartis, 90 % des dépenses étant consacrées aux soins de soutien plutôt qu'aux traitements médicaux, et que l'absence de remboursement pour certains soins essentiels, tels que la logopédie, l'ergothérapie ou encore l'accompagnement par des case managers, alourdit la charge financière des familles; que cette situation risque d'accentuer la discrimination à l'égard des personnes malades et de leurs aidants, rendant nécessaire une meilleure inclusion et une prise en charge plus équitable;».

Justification

Intégrer ces précisions à la résolution permet de conscientiser davantage la problématique sur son plan socio-économique et, tel que rédigé, l'amendement reprend les problématiques socio-économiques principales liées à la maladie d'Alzheimer.

N° 87 DE MMES MVUMBI ET DESALLE

Dans les considérants, insérer un point Q/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«Q/1. considérant la demande formulée par l'Expertisecentrum Dementie Vlaanderen et par des organisations partenaires telles que le centre régional d'expertise Memo et par l'Alzheimer Liga Vlaanderen et Alzheimer Belgique en vue d'augmenter le soutien financier apporté aux patients atteints de démence précoce;».

Justification

La démence précoce reste une maladie méconnue qui mérite davantage d'attention et de soutien, notamment financier afin de faciliter les prises en charge rapides et donc les formes de démences trop sévères.

N° 88 DE MMES MVUMBI ET DESALLE

Dans les considérants, insérer un point R/2 (nouveau) rédigé comme suit:

«R/2. considérant qu'il existe, en Flandre, vingt-trois centres de soins résidentiels reconnus pour la démence précoce, offrant un accompagnement adapté à environ deux cents patients, contre aucune structure de ce type présente en Wallonie et à Bruxelles;».

Verantwoording

Er dient te worden benadrukt dat er in Wallonië en Brussel dringend opvang- en zorgfaciliteiten moeten komen voor Alzheimerpatiënten, in het bijzonder voor mensen met jongdementie.

Nr. 89 VAN DE DAMES **MVUMBI EN DESALLE**

In de considerans een punt AA/1 (nieuw) invoegen, luidende:

«AA/1. gelet op de resultaten van studies zoals de *World Wide Fingers Study* om doeltreffende preventiestrategieën te ontwikkelen;».

Verantwoording

Deze studies worden uitgevoerd door de *Alzheimer's Association* en krijgen erkenning vanwege hun interdisciplinaire netwerk voor het delen van ervaringen, het harmoniseren van gegevens en het plannen van gezamenlijke internationale initiatieven om het risico op cognitieve stoornissen of dementie te verminderen.

Nr. 90 VAN DE DAMES **MVUMBI EN DESALLE**

In het dispositief, punt 1 vervangen als volgt:

«1) in samenwerking met alle betrokken beleidsniveaus een interfederaal Alzheimerplan op te stellen – dat ook geldt voor alle andere vormen van dementie – dat gestructureerd is en duidelijke engagementen en doordachte, uitgewerkte en begrote voorstellen bevat (op korte, middellange en lange termijn). Dit nationale plan moet met name een concreet plan bevatten over jongdementie (voor de leeftijd van vijftien tot zestig jaar), aangezien deze personen, die professioneel volop actief zijn, te maken krijgen met plotse en specifieke economische en sociale moeilijkheden;».

Verantwoording

De benaming «interfederaal plan» lijkt geschikter om de noodzaak van engagement en samenwerking van de deelstaten bij de uitwerking van dit plan te benadrukken. Het is van essentieel belang om de gewestelijke en federale initiatieven op elkaar af te stemmen, teneinde een versnipperd beleid te voorkomen en ervoor te zorgen dat dit plan zeer goed gestructureerd en begroot is. Een nationaal plan zonder een specifiek onderdeel gewijd aan jongdementie is geen optie.

Justification

Insister sur l'urgence, pour la Wallonie et Bruxelles, de mettre en place des structures d'accueil et de soins pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, notamment les patients atteints de démence précoce.

N° 89 DE MMES **MVUMBI ET DESALLE**

Dans les considérants, insérer un point AA/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«AA/1. considérant les résultats d'études comme la *World Wide Fingers Study* pour élaborer des stratégies préventives efficaces;».

Justification

Ces études sont menées par l'*Alzheimer's Association* et sont reconnues pour leur réseau interdisciplinaire de partage d'expériences, d'harmonisation des données et de planification des initiatives internationales communes pour réduire le risque de troubles cognitifs ou de démence.

N° 90 DE MMES **MVUMBI ET DESALLE**

Dans le dispositif, remplacer le point 1 par ce qui suit:

«1) d'élaborer, en collaboration avec tous les niveaux de pouvoirs concernés, un plan interfédéral Alzheimer – valable également pour toutes les autres formes de démence – structuré et contenant des engagements clairs ainsi que des propositions réfléchies, élaborées et budgétées (à court, moyen et long terme). Ce plan national doit notamment contenir un plan précis concernant la démence précoce (avant soixante-cinq ans) car ces personnes en pleine activité professionnelle vont faire face à de soudaines difficultés économiques et sociales spécifiques;».

Justification

L'appellation «plan interfédéral» semble plus appropriée pour souligner l'investissement et la collaboration nécessaires des entités fédérées à l'élaboration de ce plan. Il est essentiel de veiller à coordonner les initiatives régionales et fédérales pour éviter une politique morcelée et à ce que ce plan soit extrêmement bien structuré et budgété. Un plan national sans volet spécifiquement dédié à la démence précoce n'est pas envisageable.

Nr. 91 VAN DE DAMES MVUMBI EN DESALLE

In het dispositief, punt 2 laten voorafgaan door de woorden «de belangrijkste actoren inzake de zorg en begeleiding rond de ziekte van Alzheimer, zoals met name».

Verantwoording

De eerste zinsnede, die voorafgaat aan de gegeven voorbeelden, zorgt ervoor dat het idee van gezamenlijke uitwerking van het Alzheimerplan algemener blijft.

Nr. 92 VAN DE DAMES MVUMBI EN DESALLE

In het dispositief een punt 2/1 (nieuw) invoegen, luidende:

«2/1) een studie te laten uitvoeren door het Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg om de kosten (directe, indirecte en immateriële kosten) van de ziekte van Alzheimer en de impact ervan op de gezondheids- en de medisch-sociale sector te evalueren, met als uiteindelijk doel de oprichting van een model op Belgisch niveau;».

Verantwoording

Een studie laten uitvoeren door het Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg lijkt een concrete eerste stap te zijn met het oog op de ontwikkeling van een model voor kostenraming op Belgisch niveau.

Nr. 93 VAN DE DAMES MVUMBI EN DESALLE

In het dispositief, punt 4 aanvullen als volgt:

«Dit nationale dementieregister zou enerzijds een nauwkeurige epidemiologische monitoring mogelijk maken, wat de planning van het gezondheidsbeleid vergemakkelijkt, en anderzijds de coördinatie tussen de verschillende beleidsniveaus verbeteren om de doeltreffendheid van de zorgvoorzieningen te optimaliseren;».

Verantwoording

Het doel hier is om de voordelen van het opzetten van dit nationale dementieregister toe te lichten.

N° 91 DE MMES MVUMBI ET DESALLE

Dans le dispositif, au point 2, insérer les mots «les acteurs de terrain significatifs de la prise en charge et de l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, tels que notamment» entre les mots «l'élaboration de ce plan» et les mots «la Ligue Alzheimer et l'Alzheimer Liga.».

Justification

La première phrase, en amont des exemples donnés, permet de rester plus généraliste dans cette idée de co-construction du plan Alzheimer.

N° 92 DE MMES MVUMBI ET DESALLE

Dans le dispositif, insérer un point 2/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«2/1) de solliciter une étude auprès du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) 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, en vue de parvenir in fine à la création d'un modèle au niveau belge;».

Justification

Solliciter une étude auprès du Centre fédéral d'expertise des soins de santé semble être le point de départ concret pour la création d'un modèle d'évaluation des coûts au niveau belge.

N° 93 DE MMES MVUMBI ET DESALLE

Dans le dispositif, compléter le point 4 par ce qui suit:

«Ce registre national de la démence permettrait, d'une part, un suivi épidémiologique précis et facilitant la planification des politiques de santé, et d'autre part, d'améliorer la coordination entre les différents niveaux de pouvoir pour une meilleure efficacité des dispositifs de prise en charge;».

Justification

Il s'agit ici d'expliquer des avantages à la création de ce registre national de la démence.

Nr. 94 VAN DE DAMES MVUMBI EN DESALLE

In het dispositief, punt 5 vervangen als volgt:

«5) sneller nieuwe behandelingen te ontwikkelen dankzij een betere financiering van het onderzoek, dat momenteel ondergefinancierd is ten opzichte van kanker; en klinische proeven te ontwikkelen die toegankelijk zijn voor Belgische patiënten;».

Verantwoording

Het onderzoek naar de ziekte van Alzheimer is momenteel ondergefinancierd in vergelijking met kanker en, zoals naar voren kwam tijdens de hoorzittingen, kan een vroegtijdige diagnose de ontwikkeling van een ernstige vorm van de ziekte voorkomen.

Nr. 95 VAN DE DAMES MVUMBI EN DESALLE

In het dispositief een punt 5/1 (nieuw) invoegen, luidende:

«5/1) de oprichting van een nationaal analyse- en onderzoekscentrum te bevorderen, of minstens de oprichting van een centrum in Wallonië of Brussel, naar het voorbeeld van wat in Vlaanderen werd gedaan. De oprichting van een dergelijk centrum maakt het mogelijk normen vast te leggen voor de zorg, meer bepaald wat moet worden begrepen onder «kwaliteitszorg» (zoals in Vlaanderen werd gedaan). Dit expertisecentrum kan de evaluatie van de verschillende initiatieven op dit gebied vergemakkelijken, en zou als belangrijkste taak hebben om rigoureuze vergelijkende studies uit te voeren om de kosten en baten van de genomen initiatieven te analyseren, zeker omdat de ziekte bij elke persoon anders verloopt, wat de diagnose en de behandeling bemoeilijkt en waardoor er de facto voor elke patiënt een gepersonaliseerde begeleiding nodig is. Dit centrum kan ook als scheidsrechter optreden bij de ontwikkeling van projecten, waarvan er de afgelopen jaren bijzonder veel zijn geweest;».

Verantwoording

Expertisecentra en zorgcentra, in het bijzonder wanneer ze in jongdementie zijn gespecialiseerd, zijn niet hetzelfde. Het lijkt noodzakelijk een nationale structuur te hebben – of een equivalent in Wallonië en Brussel van de bestaande structuur in Vlaanderen – om de analyse van de evolutie van de ziekte van Alzheimer en aanverwante ziekten te coördineren, zodat die coördinatie tussen de verschillende zorgcentra dan ook beter kan worden georganiseerd.

N° 94 DE MMES MVUMBI ET DESALLE

Dans le dispositif, remplacer le point 5 par ce qui suit:

«5) d'accélérer le développement des nouveaux traitements via un financement accru de la recherche actuellement sous-financée par rapport au cancer; et de développer des essais cliniques accessibles pour les patients belges;».

Justification

La recherche concernant la maladie d'Alzheimer est actuellement sous financée par rapport au cancer et, comme entendu lors des auditions, un diagnostic précoce peut éviter le développement d'une forme grave de la maladie.

N° 95 DE MMES MVUMBI ET DESALLE

Dans le dispositif, insérer un point 5/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«5/1) d'encourager la création d'un centre d'analyse et de recherche national, ou du moins l'instauration d'un centre en Wallonie ou à Bruxelles à l'instar de ce qui a été fait en Flandre. La création d'un tel centre permettrait de fixer des normes en matière de soins, notamment, ce qu'il faut entendre par «soins de qualité» (comme cela a été fait en Flandre). Ce centre d'expertise permettrait de faciliter l'évaluation des différentes actions mises en œuvre dans le domaine concerné et aurait pour mission principale de réaliser des études comparatives rigoureuses permettant d'analyser les effets bénéfiques ainsi que les coûts associés aux initiatives déployées – d'autant plus que la maladie évolue différemment selon les individus compliquant le diagnostic et la prise en charge et de facto nécessitant un accompagnement personnalisé pour chaque patient. Ce centre jouerait également un rôle d'arbitre dans le développement des projets, devenus particulièrement nombreux ces dernières années;».

Justification

Centre d'expertise et centre de soins, notamment spécialisés dans la démence précoce, ne peuvent pas être appréhendés de manière identique. Il semble nécessaire d'avoir une structure nationale – ou l'équivalent pour la Wallonie et Bruxelles de la structure existante en Flandre – pour coordonner l'analyse de l'évolution de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, afin de justement pouvoir coordonner les différents centres de soins.

Nr. 96 VAN DE DAMES MVUMBI EN DESALLE

In het dispositief een punt 5/2 (nieuw) invoegen, luidende:

«5/2) de oprichting van opvangstructuren die gespecialiseerd zijn in de behandeling van dementie te bevorderen, alsook de oprichting van erkende verzorgingsinstellingen voor jongdementie, die door de Gewesten worden gefinancierd om de kosten voor de bewoners te beperken, naar het voorbeeld van het Vlaamse model, dat drieëntwintig erkende verzorgingsinstellingen voor jongdementie telt;».

Verantwoording

Zoals naar voren kwam tijdens de hoorzittingen zijn rust- en verzorgingstehuizen absoluut niet geschikt om patiënten met dementie op te vangen, laat staan patiënten met jongdementie. Voor Wallonië en Brussel is het noodzakelijk om te evolueren naar gespecialiseerde opvangstructuren, met name voor jongdementie.

Nr. 97 VAN DE DAMES MVUMBI EN DESALLE

In het dispositief een punt 5/3 (nieuw) invoegen, luidende:

«5/3) een verhoogde financiering voor thuiszorg aan te moedigen, met inbegrip van steun voor het aanpassen van de woning, voor mensen met de ziekte van Alzheimer of een aanverwante ziekte;».

Verantwoording

Zoals naar voren kwam tijdens de hoorzittingen is het sterk aan te bevelen dat patiënten thuis kunnen blijven wonen, zolang dat mogelijk is en ze dat willen. Daarom is het noodzakelijk om hulp ter beschikking te stellen om dit mogelijk te maken en zo het leven van de patiënt comfortabeler te maken.

Nr. 98 VAN DE DAMES MVUMBI EN DESALLE

In het dispositief een punt 5/4 (nieuw) invoegen, luidende:

«5/4) voorrang te geven aan thuiszorg en kleinschalige woonvormen boven gemedicaliseerde instellingen;».

Verantwoording

Zie verantwoording van amendement nr. 97.

N° 96 DE MMES MVUMBI ET DESALLE

Dans le dispositif, insérer un point 5/2 (nouveau) rédigé comme suit:

«5/2) d'encourager la création de structures d'accueil qui sont spécialisées dans la prise en charge de la démence et créer des centres de soins résidentiels reconnus pour la démence précoce financés par les Régions afin de réduire les frais pour les résidents, en s'inspirant du modèle flamand qui compte vingt-trois centres de soins résidentiels reconnus pour la démence précoce;».

Justification

Comme entendu lors des auditions, les maisons de repos et de soins ne sont aucunement les structures adaptées pour accueillir les patients atteints de démence, encore moins pour ceux atteints de démence précoce. Pour la Wallonie et Bruxelles, il est nécessaire de se diriger vers des centres d'accueils spécialisés, notamment pour la démence précoce.

N° 97 DE MMES MVUMBI ET DESALLE

Dans le dispositif, insérer un point 5/3 (nouveau) rédigé comme suit:

«5/3) d'encourager un financement accru pour les soins à domicile, incluant l'aide à l'adaptation du logement, pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée;».

Justification

Comme entendu lors des auditions, il est fortement recommandé de permettre aux patients de continuer à vivre à domicile aussi longtemps que possible et tant qu'ils le souhaitent. Il est dès lors nécessaire de mettre des aides à disposition pour que cela soit possible et que *de facto* le confort de vie du patient soit meilleur.

N° 98 DE MMES MVUMBI ET DESALLE

Dans le dispositif, insérer un point 5/4 (nouveau) rédigé comme suit:

«5/4) de favoriser les soins à domicile et les petites unités de vie plutôt que des institutions médicalisées;».

Justification

Voir justification de l'amendement n° 97.

Nr. 99 VAN DE DAMES MVUMBI EN DESALLE

Punt 6 van het dispositief doen vervallen.

Verantwoording

De essentie van dit punt is herwerkt in punt 2/1 (nieuw), voorgesteld in amendement nr. 92.

Nr. 100 VAN DE DAMES MVUMBI EN DESALLE

In het dispositief, in punt 8, worden de volgende wijzigingen aangebracht:

a) de woorden «dagelijkse begeleiding voor patiënten verder te ontwikkelen» **vervangen door de woorden** «*de psychologische en financiële gevolgen voor de mantelzorgers beter te erkennen, met name door fiscale verlichtings- en compensatiemaatregelen voor mantelzorgers in te voeren, door specifieke verloven en psychologische ondersteuning toegankelijker te maken en door de dagelijkse begeleiding van patiënten te ondersteunen*»;

b) het punt aanvullen met de woorden «*deze maatregelen en tegemoetkomingen op te nemen in een echt statuut voor mantelzorgers*».

Verantwoording

Mantelzorgers zijn zelf ook rechtstreeks betrokken bij de ziekte van Alzheimer en aanverwante ziekten, en moeten daarom kunnen rekenen op een beter omkaderde ondersteuning en een echt statuut dat ervoor zorgt dat ze de steun krijgen die ze nodig hebben.

Nr. 101 VAN DE DAMES MVUMBI EN DESALLE

In het dispositief een punt 8/3 (nieuw) invoegen, luidende:

«*8/3) de verenigingen en structuren voor respijtzorg voor mantelzorgers te ondersteunen*».

Verantwoording

Mantelzorgers dragen een zware mentale en fysieke last. Om ervoor te zorgen dat zij het hoofd boven water kunnen houden, is het essentieel dat ze af en toe kunnen genieten van een beetje respijt. Het zou goed zijn als zij dat konden doen bij verenigingen die daarin zijn gespecialiseerd en die begrijpen wat zij dagelijks meemaken.

N° 99 DE MMES MVUMBI ET DESALLE

Dans le dispositif, supprimer le point 6.

Justification

L'idée essentielle que contenait le point a été réécrite au point 2/1 (nouveau) proposé à l'amendement n° 92.

N° 100 DE MMES MVUMBI ET DESALLE

Dans le dispositif, au point 8, apporter les modifications suivantes:

a) remplacer les mots «de développer davantage» **par les mots** «*de mieux reconnaître les impacts psychologiques et financiers des aidants proches, notamment par l'introduction de mesures d'allègement fiscal et de compensation pour les aidants, en facilitant l'accès aux congés spécifiques et au soutien psychologique, ainsi que par un soutien de*»;

b) compléter le point par les mots «*d'inclure ces mesures et ces aides dans un véritable statut pour les aidants proches*».

Justification

L'aidant proche est une personne directement concernée, elle aussi, par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, et devrait, dès lors, bénéficier d'un meilleur soutien plus encadré et d'un véritable statut lui assurant tout ce dont il nécessite.

N° 101 DE MMES MVUMBI ET DESALLE

Dans le dispositif, insérer un point 8/3 (nouveau) rédigé comme suit:

«*8/3) de soutenir les associations et structures de répit pour les aidants proches*».

Justification

Être aidant proche est une charge lourde, mentalement et physiquement. Pour que ces personnes puissent tenir le coup, il est essentiel qu'elles puissent profiter d'un peu de répit de temps en temps. Il semble que cela leur serait bénéfique que ce soit notamment auprès d'associations spécialisées, qui comprennent ce que ces personnes vivent au quotidien.

Nr. 102 VAN DE DAMES MVUMBI EN DESALLE

In het dispositief een punt 8/4 (nieuw) invoegen, luidende:

«8/4) rekening te houden met de impact van de zorg voor patiënten met Alzheimer op mantelzorgers, namelijk de zware fysieke en emotionele belasting, in combinatie met uitputting, stress en een risico op depressie; de aanzienlijke financiële belasting door de hoge kosten van de formele en informele zorg; de mentale belasting die vaak leidt tot arbeidstijdvermindering of werkonderbreking; de emotionele overbelasting en het risico op armoede; het gebrek aan respijt en aangepaste ondersteuning, waardoor de stress van de mantelzorgers nog toeneemt;».

Verantwoording

Er moet rekening worden gehouden met de impact van de ziekte op de mantelzorgers, om passende hulp te kunnen ontwikkelen voor deze mensen, die er helaas niet altijd voor hebben gekozen om mantelzorger te worden.

Nr. 103 VAN DE DAMES MVUMBI EN DESALLE

In het dispositief, in punt 9, de woorden «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;» vervangen door de woorden «, waarbij erop wordt toegezien dat ze deze keuze met kennis van zaken hebben gemaakt. Het is ook belangrijk hen te ondersteunen bij de bekendmaking van de diagnose en de opvolging van de patiënt, met een constructieve en realistische benadering, waarbij zowel de positieve aspecten als de uitdagingen die eigen zijn aan de specifieke situatie worden belicht. Die begeleiding moet worden afgestemd op de mogelijkheden van de betrokkenen om sociaal isolement te voorkomen;».

Verantwoording

Herformulering van het voorgestelde dispositief voor meer duidelijkheid.

N° 102 DE MMES MVUMBI ET DESALLE

Dans le dispositif, insérer un point 8/4 (nouveau) rédigé comme suit:

«8/4) de tenir compte de l'impact de la prise en charge de patients atteints de la maladie d'Alzheimer pour les aidants proches à savoir la charge physique et émotionnelle très lourde combinée à l'épuisement, au stress et au risque de dépression; la charge économique importante à cause de coûts élevés pour les soins formels et informels; la charge mentale impliquant souvent une réduction de temps de travail ou un arrêt de travail; la surcharge émotionnelle et le risque de précarité; l'absence de répit et de soutien adapté aggravant la détresse des aidants;».

Justification

Ces conséquences de la maladie sur l'aidant proche doivent être prises en compte afin de développer une aide adaptée pour ces personnes qui n'ont malheureusement pas toujours choisi de devenir aidant proche.

N° 103 DE MMES MVUMBI ET DESALLE

Dans le dispositif, au point 9 remplacer les mots «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;» par les mots «, en veillant à ce qu'ils aient fait ce choix en toute connaissance de cause. Il convient également de les soutenir face à l'annonce du diagnostic et dans le suivi de la personne malade, en adoptant une approche à la fois constructive et réaliste, mettant en lumière les aspects positifs et les défis propres à chaque situation. Cet accompagnement doit être adapté aux capacités de chacun afin de prévenir l'isolement et le repli sur soi;».

Justification

Réécriture du dispositif proposée pour plus de clarté.

Nr. 104 VAN DE DAMES MVUMBI EN DESALLE

In het dispositief een punt 11/1 (nieuw) invoegen, luidende:

«11/1) huisartsen aan te moedigen om de rol van hoofdcoördinator op zich te nemen voor de zorg van patiënten met de ziekte van Alzheimer, naar analogie met het model dat wordt toegepast bij diabetes, om het tekort aan neurologen en geriateren op te vangen en een beter toegankelijke opvolging te garanderen, ook in het weekend. Aangezien de ziekte van Alzheimer een preventieve aanpak vereist om complicaties te beperken en het verschijnen van de eerste symptomen uit te stellen, is het in dit kader essentieel dat huisartsen, dankzij hun nabijheid tot de patiënten en de continuïteit van de zorg die ze verlenen, een sleutelrol kunnen spelen op het gebied van preventie en bij de begeleiding van zowel de patiënten als hun mantelzorgers;».

Verantwoording

Om de zorg voor de ziekte van Alzheimer te versterken, moet het tekort aan specialisten dringend worden opgevangen en moeten de zorginterventies worden afgestemd op de behoeften van de patiënten en hun omgeving. Bovendien is de huisarts – of gezinsarts – over het algemeen het best geplaatst om preventief te handelen en de patiënten te sensibiliseren.

Nr. 105 VAN DE DAMES MVUMBI EN DESALLE

In het dispositief, punt 12 laten voorafgaan door de woorden «meer neuropsychologen en geriateren op te leiden om het tekort aan specialisten op te vullen en».

Verantwoording

Het is belangrijk te vermelden welke soorten specialisaties bijzondere aandacht vereisen in de opleidingen tot de ziekte van Alzheimer.

Nr. 106 VAN DE DAMES MVUMBI EN DESALLE

In het dispositief een punt 12/4 (nieuw) invoegen, luidende:

«12/4) gezondheidswerkers op te leiden voor een beter begrip van de behoeften van patiënten (agisme en infantilisatie beperken);».

N° 104 DE MMES MVUMBI ET DESALLE

Dans le dispositif, insérer un point 11/4 (nouveau) rédigé comme suit:

«11/4) d'encourager les médecins généralistes à assurer le rôle de coordinateurs principaux des soins pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, à l'instar du modèle appliqué au diabète, afin de pallier la pénurie de neurologues et de gériatres et de garantir un suivi plus accessible, y compris les week-ends. Dans cette perspective, la maladie d'Alzheimer nécessitant une approche préventive pour limiter les complications et retarder l'apparition des symptômes, il est essentiel que les généralistes, grâce à leur proximité avec les patients et la continuité des soins qu'ils assurent, puissent jouer un rôle clé dans la mise en place de cette prévention et l'accompagnement des patients et de leurs aidants;».

Justification

Afin de renforcer la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, il est urgent de pallier l'indisponibilité des spécialistes et d'adapter les interventions selon les besoins du patient et de son entourage. De plus, le médecin généraliste – ou médecin de famille – est généralement le mieux placé pour faire de la prévention et sensibiliser ses patients.

N° 105 DE MMES MVUMBI ET DESALLE

Dans le dispositif, faire précéder le point 12 par les mots «de former davantage de neuropsychologues et gériatres pour combler le manque de spécialistes et».

Justification

Il est important de spécifier à quels types de cursus une attention particulière devrait être portée concernant la formation à la maladie d'Alzheimer.

N° 106 DE MMES MVUMBI ET DESALLE

Dans le dispositif, insérer un point 12/4 (nouveau) rédigé comme suit:

«12/4) de former les professionnels de santé pour une meilleure compréhension des besoins des patients (limiter l'agisme et l'infantilisation);».

Verantwoording

In de hoorzittingen werden agisme en infantilisatie meermaals vermeld als een probleem bij de behandeling van Alzheimerpatiënten.

Nr. 107 VAN DE DAMES MVUMBI EN DESALLE

In het dispositief, in punt 13, worden de volgende wijzigingen aangebracht:

a) de woorden «, in het bijzonder ten behoeve van de gekende risicogroepen,» **invoegen tussen de woorden** «te organiseren» **en de woorden** «en instrumenten goed te keuren»;

b) de woorden «en het terugbetalen» **invoegen tussen de woorden** «systematischer gebruik te maken» **en de woorden** «van klinische onderzoeken»;

c) het woord «onderzoeken» **vervangen door de woorden** «sleutelonderzoeken (zoals amyloid PET scans, biomarkers in het cerebrospinaal vocht en neuropsychologische tests)»;

d) de woorden «teneinde een vroegtijdige diagnose te vergemakkelijken» **invoegen tussen de woorden** «lumbaalpuncties» **en de woorden** «; ook door proefprojecten».

Verantwoording

De expliciete vermelding van de gekende risicogroepen en van de terugbetaling van sleutelonderzoeken vervolledigt dit punt over bewustmaking.

Nr. 108 VAN DE DAMES MVUMBI EN DESALLE

In het dispositief een punt 13/10 (nieuw) invoegen, luidende:

«13/10) een gecoördineerd zorgtraject uit te stippelen met psychologen, ergotherapeuten en gespecialiseerde maatschappelijk werkers zodra dementie wordt vastgesteld, en multidisciplinaire geheugenconsultaties te organiseren met neurologen, geriateren en neuropsychologen;».

Verantwoording

Het gecoördineerde zorgtraject helpt ervoor te zorgen dat mensen met de ziekte van Alzheimer zo uitgebreid en goed

Justification

L'âgeisme et l'infantilisation sont revenus à plusieurs reprises lors des auditions comme étant des facteurs problématiques dans la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

N° 107 DE MMES MVUMBI ET DESALLE

Dans le dispositif, au point 13, apporter les modifications suivantes:

a) insérer les mots «, spécialement auprès des populations à risques identifiées,» **entre les mots** «d'information» **et les mots** «et en agréant des outils»;

b) insérer les mots «et un remboursement» **entre les mots** «plus systématique» **et les mots** «des examens cliniques»;

c) insérer les mots «clés (tels que les PET scan amyloïde, les biomarqueurs dans le liquide céphalo-rachidien et les examens neuropsychologiques)» **entre les mots** «examens cliniques» **et les mots** «avec les tests»;

d) insérer les mots «afin de faciliter le diagnostic précoce» **entre les mots** «ponctions lombaires» **et les mots** «; en soutenant également».

Justification

Mentionner explicitement les populations à risques identifiées ainsi que le remboursement des examens cliniques clés complète ce dispositif concernant la sensibilisation.

N° 108 DE MMES MVUMBI ET DESALLE

Dans le dispositif, insérer un point 13/10 (nouveau) rédigé comme suit:

«13/10) de mettre en place un parcours de soins coordonné incluant des psychologues, ergothérapeutes et assistants sociaux spécialisés dès le diagnostic de démence; et organiser des consultations mémoire pluridisciplinaires incluant des neurologues, gériatres, et neuropsychologues;».

Justification

Le parcours de soins coordonné contribue à assurer le suivi le plus complet et qualitatif possible de la personne atteinte

mogelijk worden gevolgd, zodat elk aspect van de ziekte kan worden aangepakt. Ook multidisciplinaire geheugenconsultaties kunnen hieraan bijdragen.

Nr. 109 VAN DE DAMES MVUMBI EN DESALLE

In het dispositief, in punt 19, worden de volgende wijzigingen aangebracht:

- a) **het woord «specialisatie» vervangen door het woord «specialisaties»;**
- b) **de woorden «en neuropsychologie» invoegen tussen het woord «geriatrie» en de woorden «te promoten»;**
- c) **de woorden «, maatschappelijk werker, ergotherapie, en kinesitherapie,» invoegen tussen de woorden «en geneeskunde» en de woorden «in het middelbaar».**

Verantwoording

Naast de opleiding verpleegkunde moeten nog andere opleidingen kunnen profiteren van het promoten van de specialisaties geriatrie en neuropsychologie.

Nr. 110 VAN DE DAMES MVUMBI EN DESALLE

In het dispositief, in punt 21, worden de volgende wijzigingen aangebracht:

- a) **de woorden «een preventiecampagne» vervangen door het woord «preventiecampagnes»;**
- b) **de woorden «: overmatig alcoholgebruik, schedelletsels, luchtvervuiling, een laag opleidingsniveau, een gebrek aan intellectuele activiteiten, hoge bloeddruk, gehoorproblemen, roken, obesitas, depressie, lichamelijke inactiviteit, diabetes en sociaal isolement» vervangen door de woorden «, waaronder: 1) genetische factoren; 2) gevorderde leeftijd (sterke prevalentie vanaf vijftienzeventig jaar); 3) hart- en vaatfactoren als hoge bloeddruk, diabetes en obesitas; 4) levenswijze als laag opleidingsniveau, een gebrek aan intellectuele activiteiten, gehoorproblemen, gehoorverlies, overmatig alcoholgebruik, roken, obesitas, depressie, lichamelijke inactiviteit, sedentair leven en sociaal isolement, alsook schedelletsels en luchtvervuiling; 5) genderongelijkheid;».**

de la maladie d'Alzheimer afin que chaque aspect de la maladie puisse être pris en charge, tout comme les consultations mémoire pluridisciplinaires peuvent aussi y contribuer.

N° 109 DE MMES MVUMBI ET DESALLE

Dans le dispositif, au point 19, apporter les modifications suivantes:

- a) **remplacer les mots «la filière médicale» par les mots «les filières médicales»;**
- b) **insérer les mots «et de la neuropsychologie» entre les mots «la gériatrie» et les mots «dans les écoles»;**
- c) **insérer les mots «, en assistance sociale, en ergothérapie, en kinésithérapie,» entre les mots «en médecine» et les mots «en secondaire».**

Justification

Il y a d'autres spécialisations que le cursus infirmier qui devraient pouvoir bénéficier de la promotion de la filière médicale de la gériatrie ainsi que de celle de la neuropsychologie.

N° 110 DE MMES MVUMBI ET DESALLE

Dans dispositif, au point 21, apporter les modifications suivantes:

- a) **remplacer les mots «une campagne de prévention axée» par les mots «des campagnes de prévention axées»;**
- b) **remplacer les mots «: 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» par les mots «incluant notamment: 1) les facteurs génétiques; 2) l'âge avancé (forte prévalence après septante-cinq ans); 3) les facteurs cardiovasculaires tels que l'hypertension, le diabète et l'obésité; 4) le mode de vie tels que le faible niveau d'instruction, l'absence d'activités intellectuelles, les problèmes d'audition, la perte d'audition, la consommation excessive d'alcool, le tabagisme, l'obésité, la dépression, l'inactivité physique, la sédentarité et l'isolement social, ainsi que les traumatismes crâniens et la pollution atmosphérique; 5) les inégalités de genre;».**

Verantwoording

Preventie moet hand in hand gaan met bewustmaking, en het is goed om mensen te waarschuwen voor de risicofactoren, maar ze moeten ook bewust worden gemaakt van de ziekte van Alzheimer, de oorzaken en de gevolgen ervan, zodat de risico's die ermee gepaard gaan beter worden begrepen en er meer rekening mee wordt gehouden.

Nr. 111 VAN DE DAMES **MVUMBI EN DESALLE**

In het dispositief, in punt 22, het woord «preventie-campagne» vervangen door de woorden «preventie- en bewustmakingscampagnes».

Verantwoording

Zie verantwoording van amendement nr. 110.

Nr. 112 VAN DE DAMES **MVUMBI EN DESALLE**

In het dispositief, in punt 24, de woorden «, en de erkenning en financiering te versnellen» invoegen tussen de woorden «te verkennen» en de woorden «van nieuwe technologieën».

Verantwoording

Dit amendement wil een snellere erkenning van nieuwe technologieën en de financiering ervan stimuleren, zodat men er zo snel mogelijk optimaal gebruik van kan maken. Ze kunnen immers van onschatbare waarde blijken bij het screenen en begeleiden van de ziekte.

Nr. 113 VAN DE DAMES **MVUMBI EN DESALLE**

In het dispositief een punt 24/4 (nieuw) invoegen, luidende:

«24/4) het gebruik van artificiële intelligentie voor vroegtijdige diagnose aan te moedigen, met name door het analyseren van MRI-scans en biomarkers in het bloed; virtuele assistenten en ondersteunende applicaties voor patiënten te ontwikkelen om dagelijkse monitoring en cognitieve stimulatie te vergemakkelijken; artificiële intelligentie te integreren in reminiscentietherapie om therapeutische benaderingen aan te passen aan de specifieke behoeften van elke patiënt en het gebruik van intelligente sensoren voor continue monitoring van patiënten thuis aan te moedigen, om te anticiperen op achteruitgang en om hun levenskwaliteit te verbeteren;».

Justification

La prévention doit s'accompagner de la sensibilisation et c'est bien de prévenir la population des facteurs de risque mais il faut également la sensibiliser à la maladie d'Alzheimer, ses causes et ses conséquences, afin que les risques qui en découlent soient mieux compris et davantage pris en considération.

N° 111 DE MMES **MVUMBI ET DESALLE**

Dans le dispositif, au point 22, insérer les mots «et de sensibilisation» entre les mots «campagnes de prévention» et les mots «tout le bénéfice».

Justification

Voir justification de l'amendement n° 110.

N° 112 DE MMES **MVUMBI ET DESALLE**

Dans le dispositif, au point 24, insérer les mots «, d'accélérer leur reconnaissance et leur financement,» entre les mots «les nouvelles technologies» et les mots «qui peuvent s'avérer utiles».

Justification

Cette modification encourage la reconnaissance plus rapide des nouvelles technologies ainsi que leur financement pour en tirer le meilleur profit dès que possible car celles-ci peuvent s'avérer d'une utilité précieuse pour le dépistage et l'accompagnement de la maladie.

N° 113 DE MMES **MVUMBI ET DESALLE**

Compléter le dispositif par un point 24/4 (nouveau) rédigé comme suit:

«24/4) d'encourager l'utilisation de l'intelligence artificielle pour le diagnostic précoce, notamment par l'analyse d'IRM et de biomarqueurs sanguins; de développer des assistants virtuels et des applications d'aide aux patients facilitant le suivi quotidien et la stimulation cognitive; d'intégrer l'intelligence artificielle dans la thérapie par reminiscence afin d'adapter les approches thérapeutiques aux besoins spécifiques de chaque patient et de favoriser l'utilisation de capteurs intelligents pour un suivi continu des patients à domicile permettant d'anticiper les dégradations et d'améliorer leur qualité de vie;».

Verantwoording

Streng toezicht op artificiële intelligentie (AI) moet er zijn en zij kan nooit de arts vervangen of als enige verantwoordelijk zijn voor een diagnose. Toch kan het gebruik van AI een waardevol hulpmiddel zijn. Artificiële intelligentie kan artsen helpen bij het stellen van een vroege diagnose van de ziekte van Alzheimer en vervolgens patiënten ondersteunen bij de dagelijkse omgang met hun aandoening door medische controle, cognitieve stimulatie en anticipatie op veranderingen in de ziekte te vergemakkelijken.

Nr. 114 VAN DE DAMES **MVUMBI EN DESALLE**

(Subamendement op amendement nr. 85)

In het voorgestelde punt Alfa/11 de woorden «die een opleiding vereist die is afgestemd op hun specifieke behoeften;» vervangen door de woorden «waarvoor een aangepaste opleiding zou moeten worden voorgesteld».

Verantwoording

Voorgestelde herformulering om het niet als een verplichting te laten aanvoelen.

Nr. 115 VAN DE DAMES **MVUMBI EN DESALLE**

(Subamendement op amendement nr. 86)

Het voorgestelde punt H/2 aanvullen als volgt: «(volgens de cijfers die werden gepresenteerd tijdens de hoorzittingen van de heer Jurn Verschraegen, directeur, Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw, en professor Sebastiaan Engelborghs, diensthoofd Neurologie, UZBrussel);».

Verantwoording

Toevoeging van de bron ter ondersteuning van de gepresenteerde cijfers.

Nr. 116 VAN DE DAMES **MVUMBI EN DESALLE**

(Subamendement op amendement nr. 100)

In het voorgestelde punt 8 worden de volgende wijzigingen aangebracht:

a) in het voorgestelde punt a de woorden «in te voeren» vervangen door de woorden «te overwegen»;

Justification

Tout en garantissant un encadrement strict de l'intelligence artificielle (IA) et en réaffirmant qu'elle ne saurait remplacer un médecin ni être seule responsable d'un diagnostic, son utilisation peut constituer un outil précieux. L'intelligence artificielle peut en effet assister les médecins dans le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer et, par la suite, accompagner les patients dans la gestion quotidienne de leur condition, en facilitant le suivi médical, la stimulation cognitive et l'anticipation des évolutions de la maladie.

N° 114 DE MMES **MVUMBI ET DESALLE**

(Sous-amendement à l'amendement n° 85)

Au point Alpha/11 proposé, remplacer les mots «qui doit nécessiter une formation adaptée aux besoins;» par les mots «pour laquelle une formation adaptée devrait être proposée».

Justification

Reformulation proposée pour que la notion d'obligation ne soit pas ressentie.

N° 115 DE MMES **MVUMBI ET DESALLE**

(Sous-amendement à l'amendement n° 86)

Compléter le point H/2 proposé par ce qui suit: «(selon les chiffres présentés dans les auditions de M. Jurn Verschraegen, directeur, Expertisecentrum Dementie Vlaanderen ASBL, et professeur Sebastiaan Engelborghs, chef du service de Neurologie, UZBrussel);».

Justification

Rajout de la source pour appuyer les chiffres présentés.

N° 116 DE MMES **MVUMBI ET DESALLE**

(Sous-amendement à l'amendement n° 100)

Au point 8 proposé, apporter les modifications suivantes:

a) au point a proposé, remplacer les mots «par l'introduction de» par les mots «une réflexion portant sur»;

b) in het voorgestelde punt b de woorden «deze maatregelen en tegemoetkomingen op te nemen in een echt statuut voor mantelzorgers;» **vervangen door de woorden** «met deze maatregelen en tegemoetkomingen te streven naar een echt statuut voor mantelzorgers».

Verantwoording

Voorgestelde herformulering om het dwingende karakter te verzachten.

Nr. 117 VAN DE DAMES **MVUMBI EN DESALLE**

(Subamendement op amendement nr. 104)

In het voorgestelde punt 11/4 (nieuw) de woorden «Aangezien de ziekte van Alzheimer een preventieve aanpak vereist om complicaties te beperken en het verschijnen van de eerste symptomen uit te stellen, is het in dit kader essentieel dat huisartsen, dankzij hun nabijheid tot de patiënten en de continuïteit van de zorg die ze verlenen, een sleutelrol kunnen spelen op het gebied van preventie en bij de begeleiding van zowel de patiënten als hun mantelzorgers;» **doen vervallen.**

Verantwoording

Deze tekst is zeker van belang, maar kan beter worden verplaatst naar de verantwoording bij het amendement.

Nr. 118 VAN DE DAMES **MVUMBI EN DESALLE**

In het dispositief een punt 12/3 (nieuw) invoegen, luidende:

«12/3) *gezondheidswerkers op te leiden voor een beter begrip van de behoeften van patiënten, meer bepaald om agisme en infantilisatie te beperken, en gespecialiseerde zorgverleners op te leiden, zogenaamde «case managers» (verpleegkundigen, maatschappelijk assistenten of ergotherapeuten) die voor een regelmatige follow-up kunnen zorgen, een tekort aan of de afwezigheid van specialisten of huisartsen kunnen opvangen en de zorg kunnen aanpassen aan de behoeften, in samenwerking met de ziekenfondsen en de openbare centra voor maatschappelijk welzijn (OCMW);».*

Verantwoording

De amendementen nrs. 50 en 106 overlappen elkaar en worden dus samengevoegd.

b) au point b proposé, insérer les mots «pour tendre vers» **entre les mots** «et ces aides dans» **et les mots** «un véritable statut».

Justification

Reformulation proposée pour atténuer l'injonction.

N° 117 DE MMES **MVUMBI ET DESALLE**

(Sous-amendement à l'amendement n° 104)

Au point 11/4 (nouveau) proposé, supprimer les mots «Dans cette perspective, la maladie d'Alzheimer nécessitant une approche préventive pour limiter les complications et retarder l'apparition des symptômes, il est essentiel que les généralistes, grâce à leur proximité avec les patients et la continuité des soins qu'ils assurent, puissent jouer un rôle clé dans la mise en place de cette prévention et l'accompagnement des patients et de leurs aidants;».

Justification

Bien que ce texte ait certainement son importance, il est plus opportun de le déplacer dans la justification de l'amendement.

N° 118 DE MMES **MVUMBI ET DESALLE**

Dans le dispositif, insérer un point 12/2 (nouveau) rédigé comme suit:

«12/2) *de former les professionnels de santé à une meilleure compréhension des besoins des patients, notamment pour limiter l'agisme et l'infantilisation, et de développer des «case managers» spécialisés (infirmiers, assistants sociaux ou ergothérapeutes) capables d'assurer un suivi régulier, de pallier un manque ou une absence de spécialistes ou de généralistes, et d'adapter les interventions selon les besoins, en collaboration avec les mutuelles et les centres publics d'action sociale (CPAS);».*

Justification

Les amendements n°s 50 et 106 se répétaient, ils ont donc été fusionnés.

Nr. 119 VAN DE DAMES **MVUMBI EN DESALLE**

(Subamendement op amendement nr. 107, b))

In het dispositief, in het voorgestelde punt 13, het woord «eventueel» invoegen tussen de woorden «en het» en het woord «terugbetalen».

Verantwoording

Door het woord «eventueel» toe te voegen, wordt er geen budgettaire druk opgelegd.

Nr. 120 VAN DE DAMES **MVUMBI EN DESALLE**

(Subamendement op amendement nr. 53)

In het voorgestelde punt 13/5, de woorden «de omgeving van woonzorgcentra anders vorm te geven» vervangen door de woorden «na te denken over de omgeving van woonzorgcentra».

Verantwoording

Door de voorgestelde herformulering kan het amendement in overeenstemming worden gebracht met de realiteit van de rust- en verzorgingstehuizen.

Nr.121 VAN DE DAMES **MVUMBI EN DESALLE**

(Subamendement op amendement nr. 108)

In het voorgestelde punt 13/10, de woorden «een gecoördineerd zorgtraject» doen voorafgaan door de woorden «met oog voor de budgettaire impact».

Verantwoording

Door deze woorden over het budgettair evenwicht toe te voegen, wordt aangetoond dat dit voorstel rekening houdt met het budgettair kader.

Nr. 122 VAN DE DAMES **MVUMBI EN DESALLE**

(Subamendement op amendement nr. 112)

In het voorgestelde punt 24, de woorden «en financiering te versnellen» vervangen door de woorden «te versnellen en een betere financiering te overwegen».

N° 119 DE MMES **MVUMBI ET DESALLE**

(Sous-amendement à l'amendement n° 107, b))

Dans le dispositif, au point 13 proposé, insérer le mot «éventuel» entre les mots «et un» et le mot «remboursement».

Justification

Cet ajout du mot «éventuel» permet de ne pas imposer de pression budgétaire.

N° 120 DE MMES **MVUMBI ET DESALLE**

(Sous-amendement à l'amendement n° 53)

Au point 13/5 proposé, remplacer les mots «de concevoir autrement» par les mots «de mener une réflexion sur».

Justification

La reformulation proposée permet d'adapter l'amendement à la réalité des maisons de repos et de soins.

N° 121 DE MMES **MVUMBI ET DESALLE**

(Sous-amendement à l'amendement n° 108)

Au point 13/10 proposé, insérer les mots «, tout en veillant à l'impact budgétaire,» entre les mots «de mettre en place» et les mots «un parcours de soins».

Justification

Ajouter ces mots sur l'équilibre budgétaire permet de prouver que cette proposition tiendrait compte du cadre budgétaire.

N° 122 DE MMES **MVUMBI ET DESALLE**

(Sous-amendement à l'amendement n° 112)

Dans le point 24 proposé, remplacer les mots «leur financement» par les mots «d'envisager un meilleur financement».

Verantwoording

Er moet rekening worden gehouden met het budgettair kader.

Nr. 123 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In de considerans en het dispositief, de woorden «en aanverwante ziekten» na de woorden «ziekte van Alzheimer» invoegen waar dat nog niet het geval is.

Verantwoording

Dit amendement wil de inhoud van de tekst in overeenstemming brengen met het opschrift van de resolutie, dat aangeeft dat het gaat om de behandeling van de ziekte van Alzheimer én aanverwante ziekten, zoals de ziekte van Parkinson en andere ziekten van hetzelfde type.

Nr. 124 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

(Subamendement op amendement nr. 43)

Het voorgestelde punt 6 aanvullen met de woorden «op het vlak van de kosten voor de gezondheidssector en de medisch-sociale sector, om uiteindelijk een model op Belgisch niveau op te richten;».

Verantwoording

Het is nuttig om de impact van de kosten op de medisch-sociale sector toe te voegen, om een globaal en volledig overzicht ervan te hebben.

Nr. 125 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In de considerans een punt P/2 (nieuw) toevoegen, luidende:

«P/2. gelet op de noodzaak om sneller behandelingen te ontwikkelen dankzij een betere financiering van het onderzoek, dat momenteel ondergefinancierd is ten opzichte van kanker; en dat klinische proeven moeten worden ontwikkeld die toegankelijk zijn voor Belgische patiënten;».

Justification

Cet ajout vise à tenir compte du cadre budgétaire.

Marie-Claire MVUMBI.
Caroline DESALLE.

N° 123 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans les considérants et le dispositif, insérer, là où cela n'est pas déjà indiqué, les mots «et autres maladies apparentées» après les mots «maladies d'Alzheimer».

Justification

Il s'agit d'aligner le contenu du texte au titre de la résolution qui indique que l'objectif est la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées, telles la maladie de Parkinson et autres du même type.

N° 124 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

(Sous-amendement à l'amendement n° 43)

Compléter le point 6 proposé par les mots «en termes de coûts sur le secteur de la santé et le secteur médico-social, en vue de parvenir in fine à la création d'un modèle au niveau belge;».

Justification

Il est utile d'ajouter l'impact des coûts sur le secteur médico-social pour avoir une vue globale et complète de ceux-ci

N° 125 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans les considérants, insérer un point P/2 (nouveau) rédigé comme suit:

«P/2. considérant la nécessité d'accélérer le développement des nouveaux traitements via un financement accru de la recherche actuellement sous-financée par rapport au cancer; et de développer des essais cliniques accessibles pour les patients belges;».

Verantwoording

Amendement nr. 94 van *Les Engagés* staat beter op zijn plaats in deze considerans «P», die ook over wetenschappelijk onderzoek gaat.

Nr. 126 VAN MEVROUW DEBAETS

(Subamendement op amendement nr. 60)

In het voorgestelde punt D de woorden «een ambitieus nationaal plan waarvan Alzheimer een essentieel onderdeel is» vervangen door de woorden «een ambitieus nationaal plan voor neurodegeneratieve ziekten waarvan Alzheimer en Parkinson een essentieel onderdeel vormen».

Verantwoording

De voorgestelde herformulering laat toe om het concept van een nationaal plan voor neurodegeneratieve ziekten in te voeren.

Nr. 127 VAN MEVROUW DEBAETS

In de considerans, in punt E, de woorden «en volgens onderzoeken naar neurodegeneratieve ziekten,» invoegen tussen de woorden «Stichting Alzheimer Onderzoek» en de woorden «de gevallen van dementie».

Verantwoording

Dit amendement heeft dus tot doel om alle neurodegeneratieve ziekten te vermelden en zich niet te beperken tot enkele ervan.

Bianca DEBAETS.

Justification

L'amendement n° 94 de Mmes Mvumbi et Dessalle a davantage sa place dans ce considérant «P» qui évoque lui aussi la recherche scientifique.

Gaëtan VANGOIDSENHOVEN.
Viviane TEITELBAUM.
Stephanie THORON.

N° 126 DE MME DEBAETS

(Sous-amendement à l'amendement n° 60)

Dans les considérants, au point D proposé, remplacer les mots «un plan national ambitieux, dont le plan Alzheimer serait un élément essentiel» par les mots «un plan national ambitieux pour les maladies neurodégénératives, dont les maladies d'Alzheimer et de Parkinson constituent une composante essentielle,».

Justification

La reformulation proposée permet d'introduire au texte la notion d'un plan national pour les maladies neurodégénératives.

N° 127 DE MME DEBAETS

Dans les considérants, au point E, insérer les mots «et selon des études sur les maladies neurodégénératives» entre les mots «Fondation Recherche Alzheimer» et les mots «, les cas de démence».

Justification

Cet amendement a donc pour but d'aborder l'ensemble des maladies neurodégénératives et ne pas se limiter à certaines d'entre elles.