



**PARLEMENT BRUXELLOIS
BRUSSELS PARLEMENT**

SESSION ORDINAIRE 2022-2023

12 DÉCEMBRE 2022

**ASSEMBLÉE RÉUNIE
DE LA COMMISSION
COMMUNAUTAIRE
COMMUNE**

PROPOSITION DE RÉOLUTION

**visant à mieux prendre en compte la
maladie d'Alzheimer et les maladies
déméntielles apparentées dans la
mise en œuvre des politiques**

(déposée par M. Mohamed OURIAGHLI (FR),
Mme Magali PLOVIE (FR), M. Juan
BENJUMEA MORENO (NL),
Mmes Khadija ZAMOURI (NL), Els
ROCHETTE (NL), Bianca DEBAETS (NL),
Gladys KAZADI (FR), MM. Gilles
VERSTRAETEN (NL), David WEYTSMAN
(FR) et Mme Marie NAGY (FR))

Développements

C'est en 1901 qu'un neuropsychiatre allemand du nom d'Aloïs Alzheimer découvrit les lésions cérébrales caractéristiques de la maladie neurodégénérative (déméntielle) qui portera son nom. Les connaissances sur cette maladie évoluent sensiblement à la fin du XX^e siècle. En 1993 sort le premier médicament aux États-Unis, puis un deuxième en 1997, dont l'action ne sera que symptomatique mais qui suscitera l'intérêt des gériatres et neurologues pour cette maladie⁽¹⁾.

(1) <https://www.cairn.info/alzheimer-la-construction-sociale-d-une-maladie--9782100563715-page-151.htm>

GEWONE ZITTING 2022-2023

12 DECEMBER 2022

**VERENIGDE VERGADERING
VAN DE
GEMEENSCHAPPELIJKE
GEMEENSCHAPSCOMMISSIE**

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**ertoe strekkende beter rekening te
houden met de ziekte van Alzheimer
en verwante dementieziekten bij
de uitvoering van het beleid**

(ingediend door de heer Mohamed OURIAGHLI (FR),
mevrouw Magali PLOVIE (FR), de heer Juan
BENJUMEA MORENO (NL), mevrouw Khadija
ZAMOURI (NL), mevrouw Els ROCHETTE (NL),
mevrouw Bianca DEBAETS (NL), mevrouw
Gladys KAZADI (FR), de heren Gilles
VERSTRAETEN (NL), David WEYTSMAN
(FR) en mevrouw Marie NAGY (FR))

Toelichting

In 1901 ontdekte een Duitse neuropsychiatr genaamd Aloïs Alzheimer de karakteristieke hersenletsels van de neurodegeneratieve ziekte (dementieziekte) die zijn naam zou dragen. De kennis over deze ziekte is aan het einde van de 20^e eeuw aanzienlijk geëvolueerd. In 1993 werd het eerste geneesmiddel in de Verenigde Staten op de markt gebracht, gevolgd door een tweede in 1997, waarvan de werking slechts symptomatisch was, maar die de belangstelling van gériatres en neurologen voor deze ziekte⁽¹⁾ wekte.

(1) <https://www.cairn.info/alzheimer-la-construction-sociale-d-une-maladie--9782100563715-page-151.htm>

La maladie d'Alzheimer a longtemps souffert d'un manque de reconnaissance. En effet, on avait tendance à considérer que les personnes âgées qui perdaient la mémoire souffraient simplement de sénilité. C'est la publicité faite autour de personnalités politiques et du monde du spectacle touchées par cette maladie, aux États-Unis en particulier, qui aidera à donner à la maladie d'Alzheimer le statut de maladie⁽²⁾.

Les événements d'ampleur sur le sujet se sont enchaînés fin des années 90 » et début des années 2000, les gouvernements se sont montrés sensibles à l'évolution croissante de cette maladie. L'Australie a été le premier pays, en 2004, à faire de la démence une priorité de santé nationale⁽³⁾, avant de voir d'autres pays, européens notamment, lui emboîter le pas.

De nos jours, la population mondiale devenant de plus en plus âgée, la maladie d'Alzheimer risque de devenir un véritable problème de santé publique. La recherche scientifique s'active donc, non seulement sur les causes de la maladie, mais aussi sur les traitements. Dans cette attente, il reste à stimuler tous les niveaux de pouvoirs politiques afin qu'ils mettent sur pied une véritable politique d'encadrement et d'accompagnement des malades et de leurs (aidants) proches.

Le défi du vieillissement des populations

Associé à une espérance de vie qui augmente, le vieillissement de la population est une certitude. Au niveau mondial, la population âgée de 65 ans et plus augmente plus rapidement que celle des autres tranches d'âge⁽⁴⁾. D'ici 2050, une personne sur quatre vivant en Europe et en Amérique du Nord pourrait avoir 65 ans ou plus. Le nombre de personnes âgées de 80 ans ou plus devrait tripler, passant de 143 millions en 2019 à 426 millions en 2050⁽⁵⁾.

Selon le Bureau Fédéral du Plan, en 2021, la Belgique comptait environ 1 personne de 67 ans et plus pour 3,8 personnes âgées entre 18 et 66 ans. En 2070, ce rapport est projeté à 1 personne pour 2,5. Du fait de sa population relativement jeune, la Région de Bruxelles-Capitale devrait être affectée dans une moindre mesure par le vieillissement. Elle compte actuellement 1 personne de 67 ans et plus pour 5,5 personnes âgées entre 18 et 66 ans. En 2070, ce rapport est estimé à 1 personne de 67 ans et plus pour 3,8 personnes

(2) <http://www.imaalzheimer.com/pdf/rapportgirard.pdf>

(3) <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport-Francais.pdf>

(4) <https://www.un.org/fr/sections/issues-depth/ageing>

(5) Idem

De ziekte van Alzheimer heeft lang onder een gebrek aan erkenning geleden. Men dacht dat ouderen die hun geheugen verloren gewoon aan seniliteit leden. Het is de bekendheid van politici en personen uit de showbizz die door deze ziekte werden getroffen, met name in de Verenigde Staten, die geholpen heeft om de ziekte van Alzheimer de status van ziekte⁽²⁾ te geven.

Eind jaren 90 werden grote stappen gezet en begin jaren 2000 kregen de regeringen aandacht voor de toename van deze ziekte. Australië was in 2004 het eerste land dat dementie tot een nationale gezondheidsprioriteit maakte⁽³⁾, voordat andere landen, met name in Europa, dit voorbeeld volgden.

Nu de wereldbevolking steeds ouder wordt, dreigt de ziekte van Alzheimer een echt probleem voor de volksgezondheid te worden. Er wordt dan ook wetenschappelijk onderzoek gedaan, niet alleen naar de oorzaken van de ziekte, maar ook naar de behandelingen. Ondertussen moeten alle politieke machtsniveaus worden aangezet om een echt beleid van begeleiding en ondersteuning van patiënten en hun naasten (mantelzorgers) uit te werken.

De uitdaging van een vergrijzende bevolking

Als gevolg van de stijgende levensverwachting is de vergrijzing van de bevolking een zekerheid. Wereldwijd groeit de bevolking van 65 jaar en ouder sneller dan die van andere leeftijdsgroepen⁽⁴⁾. Tegen 2050 zou een op de vier personen in Europa en Noord-Amerika 65 jaar of ouder zijn. Het aantal personen van 80 jaar en ouder zal naar verwachting verdrievoudigen, van 143 miljoen in 2019 naar 426 miljoen in 2050⁽⁵⁾.

Volgens het Federaal Planbureau telde België in 2021 ongeveer 1 persoon van 67 jaar en ouder op elke 3,8 personen tussen 18 en 66 jaar. In 2070 wordt deze verhouding geraamd op 1 persoon op 2,5. Door zijn relatief jonge bevolking zou het Brussels Hoofdstedelijk Gewest in mindere mate door de vergrijzing worden getroffen. Het heeft momenteel 1 persoon van 67 jaar en ouder voor elke 5,5 personen tussen 18 en 66 jaar. In 2070 wordt deze verhouding geschat op 1 persoon van 67 jaar en ouder voor

(2) <http://www.imaalzheimer.com/pdf/rapportgirard.pdf>

(3) <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport.pdf>

(4) <https://www.un.org/fr/sections/issues-depth/ageing>

(5) Idem

âgées entre 18 et 66 ans. La part des 67 ans et plus passera de 11 % en 2018 à 16 % en 2070, selon les projections du Bureau Fédéral du Plan⁽⁶⁾.

Il va sans dire que le vieillissement démographique est un processus mondial qui apporte son lot de défis, en termes de santé notamment. Parmi eux, l'augmentation significative du nombre de personnes atteintes d'une forme de maladie démentielle, dont la maladie d'Alzheimer qui est la forme la plus courante.

Le nombre actuel de personnes vivant avec une maladie démentielle va certainement augmenter jusqu'à atteindre un taux alarmant. On estime que le nombre de malades atteindra 65,7 millions en 2030 et 115,4 millions en 2050⁽⁷⁾. Ces chiffres sont plus qu'inquiétants. La lutte contre la dépendance qu'induisent les maladies démentielles dont celle d'Alzheimer est devenue, par conséquent, une priorité mise à l'agenda de nombreux gouvernements.

Le spectre de la maladie d'Alzheimer

Dans beaucoup de pays à faibles revenus, la maladie d'Alzheimer et les autres formes de maladies démentielles ne sont pas reconnues comme des maladies. Elles sont encore considérées comme une conséquence normale du vieillissement. Ce manque de prise de conscience générale peut induire des conséquences importantes.

La maladie d'Alzheimer est une neurodégénérescence évolutive irréversible, dont les causes demeurent inconnues. Elle est caractérisée par un déclin des fonctions intellectuelles avec un retentissement sur les activités de la vie quotidienne, évoluant le plus souvent progressivement vers une perte complète de l'autonomie, un état grabataire puis la mort.

La maladie d'Alzheimer représente jusqu'à 70 % des maladies démentielles. C'est une maladie qui s'aggrave au fil du temps et est classiquement décrite comme une maladie en 3 stades⁽⁸⁾ : primaire, intermédiaire et avancé ; ou en 7 stades⁽⁹⁾ : aucune déficience, déficit cognitif très léger, déficit cognitif léger, déficit cognitif modéré, déficit cognitif modérément sévère, déficit cognitif sévère et déficit cognitif très sévère. Chaque stade peut s'étendre sur plusieurs années. Il est impossible de donner une description précise de l'évolution (des stades) de la maladie car chaque

3,8 personen tussen 18 en 66 jaar. Het aandeel 67-plussers zal stijgen van 11% in 2018 naar 16% in 2070, volgens projecties van het Federaal Planbureau⁽⁶⁾.

Het behoeft geen betoog dat vergrijzing een wereldwijde evolutie is die een rist uitdagingen met zich brengt, met name op het gebied van gezondheid. Een ervan is de forse toename van het aantal personen met een dementieziekte, waarvan de ziekte van Alzheimer, de meest voorkomende vorm is.

Het huidige aantal personen met dementie zal schrikbarend toenemen. Het aantal patiënten wordt geschat op 65,7 miljoen in 2030 en 115,4 miljoen in 2050⁽⁷⁾. Deze cijfers zijn meer dan zorgwekkend. De strijd tegen afhankelijkheid als gevolg van dementie, waaronder de ziekte van Alzheimer, staat dan ook hoog op de agenda van veel regeringen.

Het spectrum van de ziekte van Alzheimer

In veel landen met lage inkomens worden de ziekte van Alzheimer en verwante dementieziekten niet als ziekten erkend. Ze worden nog steeds beschouwd als een normaal gevolg van veroudering. Dit gebrek aan algemeen bewustzijn kan belangrijke gevolgen hebben.

De ziekte van Alzheimer gaat gepaard met een onomkeerbare progressieve neurodegeneratie waarvan de oorzaken onbekend blijven. De ziekte wordt gekenmerkt door een achteruitgang van intellectuele functies met een impact op de activiteiten van het dagelijkse leven, die meestal geleidelijk evolueren naar een volledig verlies van autonomie, een bedlegerige toestand en vervolgens de dood.

De ziekte van Alzheimer vertegenwoordigt tot 70% van de dementieziekten. Het is een ziekte die in de loop van de tijd erger wordt en klassiek wordt beschreven als een ziekte in 3 stadia⁽⁸⁾ : primair, intermediair en gevorderd; of in 7 stadia⁽⁹⁾ : geen stoornis, zeer lichte cognitieve stoornis, lichte cognitieve stoornis, matige cognitieve stoornis, matig ernstige cognitieve stoornis, ernstige cognitieve stoornis en zeer ernstige cognitieve stoornis. Elke fase kan zich over meerdere jaren uitstrekken. Het is onmogelijk om een precieze beschrijving te geven van de evolutie (stadia)

(6) https://www.plan.be/press/communiqu-1857-fr-evolution_de_la_population_belge_d_ici_2070_eclairage_sur_la_panne_de_fecondite_a_moyen_terme_et_confirmation_du_vieillissement#:~:text=Du%20fait%20de%20sa%20population,2018%20%C3%A0%2016%20%25%20en%202070.

(7) <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport-Francais.pdf>

(8) <https://alzheimer.be/la-maladie-dalzheimer/>

(9) <https://www.alz.org/fr/stades-de-la-maladie-d-alzheimer.asp>

(6) https://www.plan.be/press/communiqu-1857-nl-evolutie_van_de_belgische_bevolking_tegen_2070_trager_herstel_van_de_vruchtbaarheid_op_middellange_termijn

(7) <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport.pdf>

(8) <https://alzheimer.be/la-maladie-dalzheimer/>

(9) <https://www.alz.org/fr/stades-de-la-maladie-d-alzheimer.asp>

personne atteinte est unique et va présenter des symptômes et des comportements qui lui sont propres, tout en suivant une évolution plus ou moins classique. L'évolution dure en moyenne dix ans quand la maladie commence à moins de 70 ans et 4 ans quand elle débute après 80 ans. La maladie d'Alzheimer n'est presque jamais héréditaire, sauf dans la très rare forme familiale⁽¹⁰⁾.

Le plus souvent, la maladie démentielle débute chez les personnes de plus de 65 ans. Seuls 4 à 5 % des cas sont des personnes avec une démence à début précoce⁽¹¹⁾.

En plus des troubles cognitifs, les malades présentent des troubles de la personnalité (dépression, anxiété,...) et du comportement (agressivité, troubles du sommeil, hallucinations,...) qui rendent la maladie très difficile à gérer pour les proches. Au stade avancé, donc de démence très sévère, la perte d'autonomie touche progressivement tous les actes essentiels de la vie quotidienne (toilette, habillage, alimentation, mobilité,...) et nécessite souvent le recours à une institution.

Aucun traitement ne permet actuellement de guérir de la maladie d'Alzheimer, mais des traitements visent à en atténuer les symptômes. Les soins proposés sont principalement d'ordre palliatif. La stimulation cognitive, l'exercice physique et un régime alimentaire équilibré pourraient retarder l'apparition de troubles cognitifs chez les personnes âgées.

La nécessité de changer le regard porté sur la maladie

Il apparaît essentiel d'initier, poursuivre ou soutenir les campagnes d'information à destination du grand public afin de dédramatiser la maladie qui cristallise toutes les peurs liées au vieillissement, mais qui demeure finalement peu connue. Cela permettrait de mieux détecter les premiers signes de la maladie souvent banalisés et d'informer sur les accompagnements et les aides possibles.

L'importance du diagnostic précoce

L'étiologie de la maladie d'Alzheimer n'est pas connue. Il s'agit d'une pathologie multifactorielle pour laquelle des traitements symptomatiques existent et agissent sur l'expression des symptômes et semblent freiner temporairement l'évolution de la maladie. On comprend dès lors l'importance d'un diagnostic précoce.

(10) http://www.surabri.be/index.php?option=com_content&view=article&id=52:la-maladie-dalzheimer&catid=39:specialisation&Itemid=66

(11) https://fr.wikipedia.org/wiki/Maladie_d_%27Alzheimer

van de ziekte, omdat elke getroffen persoon uniek is en symptomen en gedragingen zal vertonen die specifiek zijn, terwijl hij/zij een min of meer klassieke evolutie volgt. De evolutie duurt gemiddeld tien jaar wanneer de ziekte begint onder de 70 jaar en 4 jaar wanneer deze na de leeftijd van 80 jaar begint. De ziekte van Alzheimer is bijna nooit erfelijk, behalve in de zeer zeldzame familiale vorm⁽¹⁰⁾.

Meestal begint een dementieziekte bij personen ouder dan 65 jaar. Slechts 4 tot 5% van de gevallen betreffen personen met vroegtijdige dementie⁽¹¹⁾.

Naast cognitieve stoornissen vertonen patiënten persoonlijkheidsstoornissen (depressie, angst enz.) en gedragsstoornissen (agressiviteit, slaapstoornissen, hallucinaties enz.) waardoor de ziekte erg moeilijk behapbaar is voor hun naasten. In een vergevorderd stadium, dus een zeer ernstige vorm van dementie, heeft het verlies van autonomie geleidelijk gevolgen voor alle essentiële handelingen van het dagelijkse leven (toilet, aankleden, eten, mobiliteit enz.) en is vaak een beroep op een instelling nodig.

Er is momenteel geen behandeling om de ziekte van Alzheimer te genezen, maar behandelingen zijn gericht op het verlichten van de symptomen. De aangeboden zorg is voornamelijk palliatief. Cognitieve stimulatie, lichaamsbeweging en een uitgebalanceerd dieet kunnen het ontstaan van cognitieve stoornissen bij ouderen vertragen.

De noodzaak om de manier waarop we naar de ziekte kijken te veranderen

Het lijkt essentieel om voorlichtingscampagnes voor het grote publiek op te zetten, voort te zetten of te ondersteunen om de ziekte te dedramatiseren die alle angsten in verband met het ouder worden verergert, maar die uiteindelijk weinig bekend blijft. Zo zouden de eerste tekenen van de ziekte, die vaak worden gebagatelliseerd, beter gedetecteerd kunnen worden en zou er snel gepaste informatie over mogelijke ondersteuning en hulp gegeven kunnen worden.

Het belang van vroege diagnose

De etiologie van de ziekte van Alzheimer is niet bekend. Het is een multifactoriële pathologie waarvoor symptomatische behandelingen bestaan die de symptomen aanpakken en de progressie van de ziekte tijdelijk lijken te vertragen. Daarom is een vroege diagnose belangrijk.

(10) http://www.surabri.be/index.php?option=com_content&view=article&id=52:la-maladie-dalzheimer&catid=39:specialisation&Itemid=66

(11) https://nl.wikipedia.org/wiki/Ziekte_van_Alzheimer

Le diagnostic de maladie démentielle de type Alzheimer (DTA) nécessite le recours à un spécialiste (neurologue ou neuropsychologue) pour une évaluation des fonctions cognitives, puis une IRM (Imagerie par Résonance Magnétique) et un bilan approfondi⁽¹²⁾. Bien qu'aucune étude n'ait été entreprise pour démontrer l'efficacité d'une détection précoce de la maladie, se pose la question de la pertinence de recourir au dépistage systématique des personnes qui ont des symptômes ou des signes évocateurs, lorsqu'on sait que le sous-diagnostic prive la personne atteinte de la possibilité de ralentir l'évolution de la maladie et l'expose à des risques indirects, tels que des accidents domestiques. Un dépistage gratuit et une prise en charge précoce sont conseillés pour favoriser le maintien à domicile le plus longtemps possible.

Dans notre pays, lors de la Conférence interministérielle du 19 octobre 2015, un plan d'implémentation pour l'outil « BelRAI » a été approuvé. Cet outil d'évaluation des soins, qui doit encore être mis en œuvre au niveau national, doit permettre de détecter et d'aider plus rapidement les personnes souffrant d'un problème cognitif, et donc de traiter plus rapidement la maladie d'Alzheimer⁽¹³⁾.

Le manque de statistiques

Contrairement aux cancers, aux maladies cardiovasculaires et aux maladies infectieuses, il n'existe pas d'indicateur sanitaire fiable permettant de déterminer la prévalence et l'incidence des maladies démentielles en Belgique, voire dans le monde, et donc, la planification de l'offre de services et la projection des dépenses liées à la maladie. Ce nombre ne peut être qu'estimé. Or, nous sommes confrontés à un type de maladie grave, très fréquente et qui risque de s'avérer coûteuse pour la société. L'incertitude quant au nombre de malades est un handicap pour les décisions en matière de politique de santé, à tous les niveaux.

Alzheimer, à travers le monde

De nos jours, les chiffres concernant la maladie d'Alzheimer sont divers et variés, imprécis, parfois même contradictoires. Cela est notamment dû aux démarches diagnostiques peu ou pas entreprises et au tabou entourant encore la maladie, ainsi qu'au manque de statistiques fiables.

Sur la base des chiffres d'ADI (Alzheimer's disease international)⁽¹⁴⁾, la Ligue Alzheimer ASBL avance une

(12)<https://www.revmed.ch/RMS/2012/RMS-342/Diagnostiquer-et-annoncer-une-demen-que-ls-risques-que-ls-benefices#:~:text=Efficacit%C3%A9%20diagnostique%20du%20bilan,ils%20ne%20le%20sont%20pas>.

(13) ARCC, réponse de Elke Van den Brandt et Alain Maron, question écrite n° 345, 19/03/2021

(14)<https://www.alzint.org/>

Een diagnose van een dementieziekte van het type Alzheimer (DTA) vereist de bijstand van een specialist (neuroloog of neuropsycholoog) voor een beoordeling van cognitieve functies, vervolgens een MRI (Magnetic Resonance Imaging) en een grondig onderzoek⁽¹²⁾. Hoewel er geen studies zijn uitgevoerd om de effectiviteit van vroege detectie van de ziekte aan te tonen, rijst de vraag of de systematische screening van personen die symptomen of indicaties hebben relevant is, wanneer men weet dat subdiagnose de getroffen persoon de mogelijkheid ontnemt de progressie van de ziekte te vertragen en hem blootstelt aan indirecte risico's, zoals ongevallen in huis. Gratis screening en vroege zorg worden aanbevolen om zolang mogelijk thuis te kunnen blijven wonen.

In ons land werd tijdens de Interministeriële Conferentie van 19 oktober 2015 een implementatieplan voor de tool "BelRAI" goedgekeurd. Dit instrument voor de zorgevaluatie, dat nog op nationaal niveau geïmplementeerd moet worden, moet het mogelijk maken om personen met een cognitief probleem sneller te identificeren en te helpen, en zo de ziekte van Alzheimer sneller te behandelen⁽¹³⁾.

Het ontbreken van statistieken

In tegenstelling tot kanker, hart- en vaatziekten en infectieziekten, bestaat er geen betrouwbare gezondheidsindicator om de prevalentie en incidentie van dementieziekten in België of zelfs wereldwijd te bepalen, en dus ook niet de planning van het aanbod van diensten en de projectie van ziektekosten. Dit cijfer kan alleen geschat worden. We worden echter geconfronteerd met een ernstige ziekte, die zeer frequent voorkomt en die de samenleving veel geld dreigt te kosten. De onzekerheid over het aantal patiënten is een handicap voor beslissingen in het gezondheidsbeleid, en dit op alle niveaus.

Alzheimer wereldwijd

Tegenwoordig zijn de cijfergegevens over de ziekte van Alzheimer divers en gevarieerd, onnauwkeurig, soms zelfs tegenstrijdig. Dit komt met name door de beperkte of onbestaande diagnostiek, het taboe dat nog steeds heerst over de ziekte en het ontbreken van betrouwbare statistieken.

Op basis van cijfers van ADI (Alzheimer's disease international)⁽¹⁴⁾ schat de Ligue Alzheimer ASBL dat er in

(12)<https://www.revmed.ch/RMS/2012/RMS-342/Diagnostiquer-et-annoncer-une-demen-que-ls-risques-que-ls-benefices#:~:text=Efficacit%C3%A9%20diagnostique%20du%20bilan,ils%20ne%20le%20sont%20pas>.

(13) VVGGC, antwoord van Elke Van den Brandt en Alain Maron, schriftelijke vraag nr. 345, 19/03/2021

(14)<https://www.alzint.org/>

estimation de 52 millions de personnes atteintes de maladies démentielles dans le monde en 2020. En outre, il apparaît chaque année près de 10 millions de nouveaux cas. Le nombre total de personnes atteintes de maladie démentielle devrait atteindre 82 millions en 2030 et 152 millions d'ici 2050⁽¹⁵⁾.

Les exemples français et canadien

En 2015, 900.000 personnes étaient atteintes de la maladie d'Alzheimer en France. En 2020, elles étaient environ 1,3 million⁽¹⁶⁾. Chaque année, 225.000 nouveaux cas sont recensés. Parmi les malades, environ 60 % sont des femmes.

L'ampleur que prend cette maladie a incité les autorités françaises à retenir la maladie d'Alzheimer comme grande cause nationale pour l'année 2007⁽¹⁷⁾.

Après trois plans dédiés à l'action contre la maladie d'Alzheimer, qui se sont succédés depuis les années 2000, le Président de la République française a décidé d'élargir le dernier Plan 2014-2019 à l'ensemble des maladies neuro-dégénératives⁽¹⁸⁾. Les plans Alzheimer français comprenaient des mesures chiffrées concernant tant les aspects médicaux (diagnostic précoce, consultations de la mémoire,...) que médico-sociaux (soutien et information des personnes malades et de leurs familles, amélioration des structures d'hébergement...) de la maladie. Des moyens conséquents ont été affectés au financement de ces plans. Le Président de la République a même annoncé la création d'une cinquième branche de la protection sociale, qui complètera les quatre branches actuelles de la sécurité sociale (maladie-maternité, famille, vieillesse, accidents du travail et maladies professionnelles). Elle aura pour vocation, si elle se concrétise, de financer la prise en charge de la perte d'autonomie, qu'il s'agisse des personnes âgées ou des personnes handicapées⁽¹⁹⁾.

Une « feuille de route maladies neurodégénératives 2021-2022 »⁽²⁰⁾ a été établie par le Ministère de la Santé français en vue de maintenir un certain nombre d'actions essentielles pour renforcer la réponse collective aux enjeux

(15) <https://alzheimer.be/la-maladie-dalzheimer/en-chiffres>

(16) <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/definition-et-chiffres/>

(17) https://www.lemonde.fr/societe/article/2006/09/21/la-maladie-dalzheimer-grande-cause-nationale-en-2007_815590_3224.html

(18) <https://www.gouvernement.fr/action/le-plan-contre-les-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019>

(19) https://www.lemonde.fr/societe/article/2020/06/16/grand-age-l-assemblee-nationale-vote-le-principe-d-une-cinquieme-branche-de-la-securite-sociale_6042972_3224.html

(20) https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_pmnd.pdf

2020 in de wereld 52 miljoen personen met dementie zullen zijn. Bovendien komen er elk jaar bijna 10 miljoen nieuwe gevallen bij. Het totale aantal personen met dementie zal naar verwachting 82 miljoen bedragen in 2030 en 152 miljoen in 2050⁽¹⁵⁾.

De Franse en Canadese voorbeelden

In 2015 leden in Frankrijk 900.000 personen aan de ziekte van Alzheimer. In 2020 waren dat er ongeveer 1,3 miljoen⁽¹⁶⁾. Elk jaar worden er 225.000 nieuwe gevallen geregistreerd. Ongeveer 60% van de patiënten is vrouw.

De omvang van deze ziekte was voor de Franse autoriteiten aanleiding om de ziekte van Alzheimer voor het jaar 2007 als een zaak van groot nationaal belang te beschouwen⁽¹⁷⁾.

Na drie actieplannen tegen de ziekte van Alzheimer, die elkaar in de jaren 2000 hebben opgevolgd, heeft de president van de Franse Republiek besloten om het laatste plan 2014-2019 uit te breiden tot alle neurodegeneratieve ziekten⁽¹⁸⁾. De Franse alzheimerplannen bevatten becijferde maatregelen die zowel de medische (vroeg diagnose, geheugenconsulten enz.) als de medisch-sociale (ondersteuning en informatie voor zieke personen en hun familie, verbetering van de verblijfsstructuren enz.) aspecten van de ziekte betreffen. Voor de financiering van deze plannen zijn aanzienlijke middelen uitgetrokken. De president van de republiek heeft zelfs de oprichting aangekondigd van een vijfde tak in de sociale zekerheid, die de vier huidige takken (ziekte-moederschap, gezin, ouderdom, arbeidsongevallen en beroepsziekten) zal aanvullen. Die zal, indien het zo ver komt, bedoeld zijn om de begeleiding bij het verlies aan autonomie te financieren, of het nu gaat om ouderen of gehandicapten⁽¹⁹⁾.

Het Franse ministerie van Volksgezondheid heeft een "routekaart voor neurodegeneratieve ziekten 2021-2022"⁽²⁰⁾ opgesteld om een aantal essentiële maatregelen te handhaven om het collectieve antwoord op de uitdagingen

(15) <https://alzheimer.be/la-maladie-dalzheimer/en-chiffres>

(16) <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/definition-et-chiffres/>

(17) https://www.lemonde.fr/societe/article/2006/09/21/la-maladie-dalzheimer-grande-cause-nationale-en-2007_815590_3224.html

(18) <https://www.gouvernement.fr/action/le-plan-contre-les-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019>

(19) https://www.lemonde.fr/societe/article/2020/06/16/grand-age-l-assemblee-nationale-vote-le-principe-d-une-cinquieme-branche-de-la-securite-sociale_6042972_3224.html

(20) https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_pmnd.pdf

des maladies neurodégénératives, et notamment la prise en soins et l'accompagnement des personnes malades et de leurs aidants proches.

Au Canada, la première stratégie nationale sur la démence⁽²¹⁾ a été lancée en juin 2019. Elle s'intitule « Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons ». Le gouvernement a annoncé plus de 81 millions de dollars sur cinq ans pour financer des activités de sensibilisation, des recommandations concernant le diagnostic et le traitement, et des travaux de recherche. Ce montant s'ajoute aux 200 millions de dollars déjà investis pour faire avancer la recherche sur la démence et soutenir les projets communautaires.

Le Canada aspire à ce que toutes les personnes atteintes de maladie démentielle et leurs aidants proches soient valorisés et soutenus, et à ce que la maladie démentielle soit prévenue, bien comprise et traitée efficacement. Plus de 500.000 canadiens sont atteints d'un trouble neurocognitif actuellement, ils seront probablement 912.000 en 2030.

En Belgique

Le nombre estimé de personnes atteintes d'une maladie démentielle en 2018 était estimé à 212.000⁽²²⁾. La maladie d'Alzheimer représente environ 65 à 70 % des maladies démentielles, soit environ 137.800 personnes.

Une résolution relative aux besoins des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de démence en général a été votée à l'unanimité le 22 mars 2007 par la Chambre des représentants⁽²³⁾. Mais il n'existe pas encore de plan fédéral Alzheimer en tant que tel.

Ces dernières années, les Régions et les Communautés ont développé leurs propres politiques en matière de maladie d'Alzheimer et de maladies démentielles. Toutefois, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) soutient le message urgent que les gouvernements doivent mettre en œuvre leur propre plan d'action, pour atteindre les objectifs du Plan mondial d'action de santé publique contre la démence (2017-2025)⁽²⁴⁾ qu'elle a adopté en mai 2017.

La Belgique est à la traîne en comparaison avec plusieurs de ses voisins européens.

(21) <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/strategie-demence.html>

(22) <https://alzheimer.be/la-maladie-dalzheimer/en-chiffres/>

(23) <https://www.lachambre.be/FLWB/PDF/51/1388/51K1388007.pdf>

(24) https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/infographic_dementia/fr/

van neurodegeneratieve ziekten te versterken en in het bijzonder de zorg en ondersteuning voor zieke personen en hun mantelzorgers.

In Canada werd in juni 2019 de eerste nationale demen-tiestrategie⁽²¹⁾ gelanceerd. Deze heet "A Dementia Strategy for Canada: Together We Aspire". De regering kondigde meer dan 81 miljoen dollar aan over een periode van vijf jaar om bewustmakingsactiviteiten, diagnostische aanbevelingen en behandelingsaanbevelingen en onderzoek te financieren. Dit bedrag komt bovenop de 200 miljoen dollar die al is geïnvesteerd om onderzoek naar dementie te bevorderen en gemeenschapsprojecten te ondersteunen.

Canada streeft ernaar dat alle personen met dementie en hun verzorgers de nodige aandacht krijgen en ondersteund worden, en dat dementie wordt voorkomen, goed begrepen en effectief wordt behandeld. Op dit moment lijden ruim 500.000 Canadezen aan een neurocognitieve stoornis, in 2030 zullen dat er waarschijnlijk 912.000 zijn.

In België

Het aantal personen met een dementieziekte in 2018 werd geraamd op 212.000⁽²²⁾. De ziekte van Alzheimer is verantwoordelijk voor ongeveer 65 tot 70% van de demen-tieziekten, dit zijn ongeveer 137.800 personen.

Een resolutie met betrekking tot de noden van patiënten met de ziekte van Alzheimer of dementie in het algemeen werd op 22 maart 2007 unaniem aangenomen door de Kamer van Volksvertegenwoordigers⁽²³⁾. Een federaal alzheimerplan als dusdanig is er echter nog niet.

De afgelopen jaren hebben gewesten en gemeenschap-pen een eigen beleid inzake de ziekte van Alzheimer en dementieziekten ontwikkeld. De Wereldgezondheidsorga-nisatie (WHO) dringt er echter op aan dat regeringen hun eigen actieplan uitvoeren om de doelstellingen te bereiken van het Global Public Health Action Plan on Dementia (2017-2025)⁽²⁴⁾ dat zij in mei 2017 heeft aangenomen.

België hinkt achterop in vergelijking met een aantal Europese burenen.

(21) <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/strategie-demence.html>

(22) <https://alzheimer.be/la-maladie-dalzheimer/en-chiffres/>

(23) <https://www.dekamer.be/FLWB/PDF/51/1388/51K1388007.pdf>

(24) https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/infographic_dementia/fr/

En Wallonie :

Sur 644.000 personnes en Wallonie, en 2018, 67.670 était le nombre estimé de personnes atteintes de maladie démentielle (par extrapolation). 1 sur 20 sont âgées de 65 ans et plus et au-delà de 85 ans, c'est 1 personne sur 5 qui est touchée⁽²⁵⁾.

En Wallonie, on retrouve le « Plan wallon Alzheimer » et le « Centre Alzheimer et maladies apparentées »⁽²⁶⁾.

En suivi des recommandations formulées par le Parlement wallon dans sa résolution adoptée en 2018 visant à mieux prendre en compte la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées dans la mise en œuvre des politiques régionales entre 2009 et 2014, le Gouvernement wallon a approuvé, en décembre 2010, un Programme wallon d'Action Alzheimer et maladies apparentées. Il a été réalisé en concertation avec les acteurs professionnels et les associations de patients. À la suite de ce programme, une Cellule Alzheimer a été créée au sein de l'administration, avec l'engagement d'un expert au sein du Service Public de Wallonie (SPW)⁽²⁷⁾.

Le Centre Alzheimer et maladies apparentées a, lui, été mis en place en 2013 au sein de la Direction générale opérationnelle des Pouvoirs locaux, de l'Action sociale et de la Santé⁽²⁸⁾.

La Ligue Alzheimer ASBL y mène une série d'actions (numéro 0800/15.225, formation catalogue depuis 1997, Alzheimer Cafés, Cercle des aidants et autres)⁽²⁹⁾.

En Flandre :

Depuis 2003, la Flandre a mis en place un centre de référence qui coordonne les formations et les différentes activités des institutions prenant en charge les personnes désorientées. Un site internet⁽³⁰⁾ sert de forum d'information et de contact autant pour les malades eux-mêmes et leurs familles, que pour les responsables du milieu institutionnel.

Le « Plan Démence Flandre » a été lancé en 2010 et actualisé en 2016. Le Centre d'Expertise de la Démence y est actif et la politique en matière de démence devrait être en cours d'actualisation. La coopération entre les entités

(25) <https://alzheimer.be/la-maladie-dalzheimer/en-chiffres/>

(26) ARCCC, réponse de Elke Van den Brandt et Alain Maron, question écrite n° 345, 19/03/2021

(27) Présentation PPT, Le programme d'actions Alzheimer Wallon, Namur, 20/09/2013

(28) Idem

(29) Voir la description de la Ligue Alzheimer ASBL infra.

(30) <https://www.dementie.be/>

In Wallonië:

Van de 644.000 personen in Wallonië werd in 2018 het geraamde aantal personen met een dementieziekte op 67.670 geraamd (door extrapolatie). 1 op de 20 is 65 jaar en ouder en boven de leeftijd van 85 wordt 1 op de 5 personen erdoor getroffen⁽²⁵⁾.

In Wallonië hebben we het Plan wallon Alzheimer en het Centre Alzheimer et maladies apparentées⁽²⁶⁾.

In navolging van de aanbevelingen van het Waalse Parlement in zijn in 2018 aangenomen resolutie om beter rekening te houden met de ziekte van Alzheimer en verwante ziekten bij de uitvoering van het gewestbeleid tussen 2009 en 2014, keurde de Waalse regering in december 2010 een Waals actieprogramma voor Alzheimer en verwante ziekten goed. Het is tot stand gekomen in samenspraak met de beroepssector en patiëntenverenigingen. Ingevolge dit programma werd binnen de administratie een alzheimercel opgericht. Er werd een deskundige in de Service Public de Wallonie (SPW) aangeworven⁽²⁷⁾.

Het Centre Alzheimer et maladies apparentées werd opgericht in 2013, binnen de Direction générale opérationnelle des Pouvoirs locaux, de l'Action sociale et de la Santé⁽²⁸⁾.

De Ligue Alzheimer ASBL voert een reeks acties (nummer 0800/15.225, opleidingscatalogus sinds 1997, alzheimercafés, Cercle des aidants et autres)⁽²⁹⁾.

In Vlaanderen:

Sinds 2003 heeft Vlaanderen een referentiecentrum dat de opleiding en de verschillende activiteiten van de instellingen voor de zorg voor gedesoriënteerde personen coördineert. Een website⁽³⁰⁾ dient als informatie- en contactforum voor zowel de patiënten en hun families als voor verantwoordelijken uit de instellingen.

Het Vlaamse dementieplan werd gelanceerd in 2010 en geactualiseerd in 2016. Vlaanderen heeft een Expertisecentrum Dementie en het dementiebeleid zou voor het ogenblik bijgestuurd worden. Samenwerking

(25) <https://alzheimer.be/la-maladie-dalzheimer/en-chiffres/>

(26) VVGGC, antwoord van Elke Van den Brandt en Alain Maron, schriftelijke vraag nr. 345, 19/03/2021

(27) PPT-presentatie, Le programme d'actions Alzheimer Wallon, Namen, 20/09/2013

(28) Idem

(29) Zie de beschrijving van de Ligue Alzheimer ASBL infra.

(30) <https://www.dementie.be/>

et les services fédéraux permettra donc, dans un avenir proche, de disposer de plus de données épidémiologiques valides sur le plan scientifique⁽³¹⁾.

Avec l'Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, la Fondation Roi Baudouin et le Conseil flamand des personnes âgées, le Centre d'Expertise de Flandre sur la Démence a mis en place un outil dynamique et interactif : un « do-book » intitulé « Ensemble pour une Flandre favorable à la démence »⁽³²⁾ qui propose des méthodologies, des conseils et des bonnes pratiques aux administrations locales pour rendre leur commune démence-friendly.

D'après les estimations du Centre flamand d'expertise sur la démence et de la Ligue Alzheimer ASBL, plus de 188.000 personnes souffriront de sénilité d'ici 2035. C'est une hausse de plus de 42 % par rapport à 2018. Cette progression pourrait en outre atteindre les 90 % dans certaines communes rurales⁽³³⁾.

En Commission communautaire commune (COCOM) :

Nous ne connaissons pas le nombre réel de Bruxellois souffrant de la maladie d'Alzheimer.

Toutefois, nous pouvons faire des estimations sur la base de quelques éléments d'information. La Ligue Alzheimer ASBL indique, sur son site Internet, que parmi les plus de 65 ans, 1 personne sur 20 est touchée par la maladie d'Alzheimer et 1 sur 5 parmi les plus de 85 ans. En appliquant ces proportions à la population bruxelloise⁽³⁴⁾, nous arrivons à 11.972 habitants souffrant de la maladie d'Alzheimer en 2020. Parmi ceux-ci, 7.507 seraient des femmes et 4.465 des hommes, la différence étant uniquement due au fait que les femmes vivent en moyenne plus longtemps que les hommes et sont donc plus représentées dans les tranches d'âge supérieures.

Précisons, par ailleurs, que la population âgée se diversifie en Belgique si bien qu'en 2020, près de la moitié des habitants âgés de plus de 65 ans étaient issus de l'immigration.

Quant à la diversité au sein de la population âgée souffrante, il est difficile d'obtenir des chiffres exacts. Néanmoins, un certain nombre d'études montrent que les

(31) ARCCC, réponse de Elke Van den Brandt et Alain Maron, question écrite n° 345, 19/03/2021

(32) <https://www.vvsg.be/kennisitem/vvsg/oproep-tot-actie-samen-voor-een-dementievriendelijk-vlaandere>

(33) <https://www.vrt.be/vrtnws/fr/2018/08/27/le-nombre-de-cas-de-demence-en-flandre-va-augmenter-de-42-dici/>

(34) ARCCC, réponse de Elke Van den Brandt et Alain Maron, question écrite n° 345, 19/03/2021

tussen de deelstaten en federale diensten zal daarom in de nabije toekomst meer wetenschappelijk valide epidemiologische gegevens opleveren⁽³¹⁾.

Samen met de Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, de Koning Boudewijnstichting en de Vlaamse Ouderenraad heeft het Expertisecentrum Dementie een dynamische en interactieve tool opgezet: een doe-boek met de naam "Samen voor een dementievriendelijk Vlaanderen"⁽³²⁾ dat methodologieën, advies en goede praktijken aanbiedt aan lokale besturen om hun gemeente dementievriendelijk te maken.

Volgens ramingen van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de Alzheimer Liga Vlaanderen vzw zullen tegen 2035 meer dan 188.000 personen aan dementie lijden. Dit is een stijging van meer dan 42% ten opzichte van 2018. Deze stijging kan in sommige plattelandsgemeenten oplopen tot 90%⁽³³⁾.

Bij de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie (GGC):

We kennen het werkelijke aantal Brusselaars dat lijdt aan de ziekte van Alzheimer niet.

We kunnen echter ramingen maken op basis van wat informatie. De Ligue Alzheimer ASBL geeft op haar website aan dat van de 65-plussers 1 op de 20 de ziekte van Alzheimer heeft, alsook 1 op de 5 van de 85-plussers. Als we deze verhoudingen toepassen op de Brusselse bevolking⁽³⁴⁾, komen we in 2020 uit op 11.972 inwoners die lijden aan de ziekte van Alzheimer. Hiervan zouden er 7.507 vrouwen zijn en 4.465 mannen. Het verschil is uitsluitend te wijten aan het feit dat vrouwen gemiddeld langer leven dan mannen en daarom zijn zij vaker vertegenwoordigd in de hogere leeftijdsgroepen.

Bovendien wordt de oudere bevolking in België diverser. In 2020 had bijna de helft van de 65-plussers een migratieachtergrond.

Wat de diversiteit binnen de getroffen oudere bevolking betreft, is het moeilijk om exacte cijfers te verkrijgen. Toch blijkt uit een aantal studies dat dementieziekten bij

(31) VVGGC, antwoord van Elke Van den Brandt en Alain Maron, schriftelijke vraag nr. 345, 19/03/2021

(32) <https://www.vvsg.be/kennisitem/vvsg/oproep-tot-actie-samen-voor-een-dementievriendelijk-vlaanderen>

(33) <https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2018/08/24/de-helft-meer-personen-met-dementie-tegen-2035/>

(34) VVGGC, antwoord van Elke Van den Brandt en Alain Maron, schriftelijke vraag nr. 345, 19/03/2021

maladies démentielles chez les personnes âgées issues de l'immigration vont augmenter plus rapidement dans les années à venir⁽³⁵⁾. Il est donc important de veiller à garantir *une approche sensible aux différences*⁽³⁶⁾. Il s'agit d'une approche sensible aux caractéristiques de la personne âgée, qui tient compte de son identité plurielle et de ses besoins spécifiques. La connaissance et la compréhension des différentes cultures sont utiles pour ne pas perdre de vue la « complexité » de la personne âgée issue de l'immigration.

En outre, nous disposons d'informations des mutualités sur la proportion de Bruxellois qui prennent des médicaments contre une maladie démentielle. En 2018, elle représentait 0,7 % des plus de 65 ans de la Région, soit 931 personnes. Cela signifierait que moins de 10 % des Bruxellois souffrant de la maladie d'Alzheimer prennent des médicaments pour soigner cette maladie (et probablement un peu moins puisque ces médicaments peuvent aussi être utilisés pour d'autres formes de maladies démentielles que la maladie d'Alzheimer-même)⁽³⁷⁾.

L'évolution de l'utilisation de ces médicaments est en baisse. Entre 2008 et 2012, elle concernait environ 2 % des plus de 65 ans à Bruxelles. Ce phénomène a également été observé dans une étude menée par les Mutualités Libres en 2013. Cette étude explique cette tendance à la baisse par un changement du système de remboursement en 2011 et une augmentation des contrôles à partir de 2012 dans le cadre de mesures d'austérité⁽³⁸⁾.

Enfin, il existe, dans la commune de Saint-Josse, le « Dementia Expertise Centre brOes » qui est la plateforme bruxelloise où les connaissances et la pratique autour de la démence sont regroupées par différents canaux. brOes porte la démence à l'attention de la société et veut aider à préserver et à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladie démentielle et de leur environnement. En 2004, brOes a été reconnu comme l'un des 9 centres régionaux d'expertise en démence, en plus du Centre d'expertise sur la démence en Flandre⁽³⁹⁾.

Rappelons aussi l'existence de l'antenne bruxelloise de la Ligue Alzheimer avec le Centre Info-Démences (Centre IDEM), les référents démence, les Alzheimer Cafés dans les communes bruxelloises,...

(35) Dementie bij ouderen met een migratieachtergrond. Saloua Berdai Chaouni & Ann Claeys

(36) Dans les milieux néerlandophones, nous parlons de « cultuursensitieve zorg »

(37) ARCCC, réponse de Elke Van den Brandt et Alain Maron, question écrite n° 345, 19/03/2021

(38) Id

(39) Id

ouderen met een migratieachtergrond de komende jaren sneller zullen toenemen⁽³⁵⁾. Een benadering die aandacht heeft voor de verschillen⁽³⁶⁾ is dus vereist, dit wil zeggen een benadering die rekening houdt met de kenmerken van de bejaarde, alsook met zijn meervoudige identiteit en specifieke behoeften. Kennis en begrip van verschillende culturen is nuttig om de “complexiteit” van de oudere met een migratieachtergrond niet uit het oog te verliezen.

Daarnaast beschikken we over gegevens van ziekenfondsen over het aandeel Brusselaars dat medicijnen gebruikt tegen een dementieziekte. In 2018 ging het om 0,7% van de 65-plussers in het gewest, ofwel 931 personen. Dit zou betekenen dat minder dan 10% van de Brusselaars die lijden aan de ziekte van Alzheimer medicijnen gebruikt tegen deze ziekte (en waarschijnlijk iets minder aangezien deze medicijnen ook gebruikt kunnen worden tegen andere vormen van dementieziekten dan de ziekte van Alzheimer zelf)⁽³⁷⁾.

De evolutie van het gebruik van deze medicijnen neemt af. Tussen 2008 en 2012 ging het om ongeveer 2% van de 65-plussers in Brussel. Dit fenomeen werd ook waargenomen in een studie van de Onafhankelijke Ziekenfondsen in 2013. De studie verklaart deze neerwaartse trend door een wijziging van het terugbetalingssysteem in 2011 en een toename van de controles vanaf 2012 in het kader van de bezuinigingen⁽³⁸⁾.

Ten slotte is er in de gemeente Sint-Joost-ten-Node het Expertisecentrum Dementie brOes, het Brusselse platform waar kennis en praktijk rond dementie samengebracht worden via verschillende kanalen. BrOes brengt dementie onder de aandacht van de samenleving en wil de levenskwaliteit van personen met dementie en hun omgeving helpen behouden en verbeteren. In 2004 werd brOes erkend als één van de 9 gewestelijke expertisecentra dementie, naast het Expertisecentrum Dementie in Vlaanderen⁽³⁹⁾.

We herinneren ook aan het bestaan van de Brusselse afdeling van de Alzheimer Liga met het Centre Info-Démences (Centre IDEM), de dementiereferenten, de alzheimercafés in de Brusselse gemeenten, ...

(35) Dementie bij ouderen met een migratieachtergrond. Saloua Berdai Chaouni & Ann Claeys

(36) Nederlandstaligen spreken over cultuursensitieve zorg.

(37) VVGGC, antwoord van Elke Van den Brandt en Alain Maron, schriftelijke vraag nr. 345, 19/03/2021

(38) Idem

(39) Idem

Les coûts de la maladie

Étant donné que les besoins des personnes âgées fragiles vont bientôt dominer les budgets des soins médicaux et sociaux, il est nécessaire de disposer de données au sujet des coûts de la maladie. De nombreux gouvernements européens sont déjà profondément conscients des répercussions que cette évolution ne manquera pas d'avoir sur leurs systèmes de santé et d'aide sociale, et plusieurs d'entre eux, parmi lesquels l'Angleterre, l'Écosse, la France, la Norvège et les Pays-Bas, reconnaissent que la prise en charge des personnes atteintes de maladies démentielles doit devenir une priorité gouvernementale et de santé publique.

Le rapport mondial de 2015 de l'organisation Alzheimer's Disease International (ADI) estime à 818 milliards de dollars (733 milliards d'euros) le coût annuel de la maladie dans le monde, soit plus de 1 % du PIB mondial⁽⁴⁰⁾.

Avec le vieillissement de la population, le nombre de personnes concernées par Alzheimer va largement augmenter. Le coût de la prise en charge des patients est en grande partie assumé par les proches.

À Bruxelles⁽⁴¹⁾, une étude des mutualités montre qu'un patient Alzheimer traité en institution (maisons de repos/soins) génère trois fois plus de dépenses (18.000 euros en 2012) pour l'INAMI qu'un patient Alzheimer vivant à domicile (6.000 euros). Les mutualités ont donc demandé que les montants économisés par l'assurance maladie après les mesures de 2011 et 2012 soient consacrés au soutien des aidants proches.

Alzheimer à domicile : l'importance et le rôle des aidants proches

La maladie d'Alzheimer est une maladie pénible pour la personne elle-même avant qu'elle ne perde conscience de son état, mais également pour son entourage. Malgré cela, peu de familles placent le malade en milieu hospitalier ou en institution. Près de 70 % des malades seraient toutefois soignés à domicile⁽⁴²⁾.

Les aidants proches ont besoin d'information, de formation et de soutien pour pouvoir accepter de vivre avec une maladie démentielle : du diagnostic au deuil. Ils ont également souvent besoin d'une aide professionnelle à

(40) https://www.lemonde.fr/les-decodeurs/article/2016/09/21/alzheimer-900-000-malades-2-millions-d-aidants-19-milliards-d-euros-de-couts-et-0-traitement_5001325_4355770.html#:~:text=Le%20rapport%20mondial%20de,OMS%20r%C3%A9alis%C3%A9%20cinq%20ans%20auparavant.

(41) ARCC, réponse de Elke Van den Brandt et Alain Maron, question écrite n° 345, 19/03/2021

(42) <https://alzheimer.be/la-maladie-dalzheimer/en-chiffres/>

Het kostenplaatje van de ziekte

Aangezien de behoeften van kwetsbare ouderen snel zullen doorwegen in de budgetten voor medische en sociale zorg, zijn gegevens over de kosten van ziekte nodig. Veel Europese regeringen zijn zich al goed bewust van de impact die deze ontwikkeling zal hebben op hun gezondheids- en socialezorgstelsels, en verscheidene van hen, waaronder Engeland, Schotland, Frankrijk, Noorwegen en Nederland, erkennen dat de zorg voor personen met dementie een prioriteit van de overheid en de volksgezondheid moet worden.

Het mondiale rapport van de organisatie Alzheimer's Disease International (ADI) uit 2015 raamt de jaarlijkse kosten van de ziekte wereldwijd op 818 miljard dollar (733 miljard euro), of meer dan 1% van het mondiale BBP⁽⁴⁰⁾.

Met de vergrijzing van de bevolking zal het aantal personen met de ziekte van Alzheimer sterk toenemen. De kosten voor patiëntenzorg worden grotendeels gedragen door naasten.

In Brussel⁽⁴¹⁾ blijkt uit een studie van de ziekenfondsen dat een alzheimerpatiënt die in een instelling (rust-/verzorgingstehuis) wordt behandeld, het RIZIV driemaal meer kost (18.000 euro in 2012) dan een thuiswonende alzheimerpatiënt (6.000 euro). De ziekenfondsen hebben daarom gevraagd om de bedragen die de ziekteverzekering na de maatregelen van 2011 en 2012 heeft bespaard, te besteden aan de ondersteuning van mantelzorgers.

Alzheimer thuis: het belang en de rol van mantelzorgers

De ziekte van Alzheimer is een pijnlijke ziekte voor de persoon zelf tot hij er zich niet langer bewust van is, maar ook voor de personen om hem heen. Toch plaatsen maar weinig families de patiënt in een ziekenhuis of instelling. Bijna 70% van de patiënten zou thuis worden verzorgd⁽⁴²⁾.

Mantelzorgers hebben informatie, opleiding en ondersteuning nodig om het leven met een persoon met dementie te kunnen aanvaarden, gaande van de diagnose tot de rouwverwerking. Ook thuis hebben ze vaak professionele

(40) https://www.lemonde.fr/les-decodeurs/article/2016/09/21/alzheimer-900-000-malades-2-millions-d-aidants-19-milliards-d-euros-de-couts-et-0-traitement_5001325_4355770.html#:~:text=Le%20rapport%20mondial%20de,OMS%20r%C3%A9alis%C3%A9%20cinq%20ans%20auparavant.

(41) VVGGC, antwoord van Elke Van den Brandt et Alain Maron, schriftelijke vraag nr. 345, 19/03/2021

(42) <https://alzheimer.be/la-maladie-dalzheimer/en-chiffres/>

domicile, notamment pour prodiguer des soins infirmiers ou aider aux tâches ménagères. Fort heureusement, ces services d'aide existent, et notamment des groupes d'entraide et de soutien où il est possible d'échanger les expériences concernant la prise en charge à domicile des malades d'Alzheimer.

Depuis le 1^{er} septembre 2020⁽⁴³⁾, les aidants proches bénéficient d'une reconnaissance statutaire et de droits sociaux par l'octroi, sous conditions, d'un congé indemnisé pour assistance médicale de 12 à 36 mois selon les situations. Pour la maladie d'Alzheimer, se pose la question du caractère renouvelable de cette aide compte tenu du caractère incurable et durable de la maladie.

Au niveau de la COCOM⁽⁴⁴⁾, conformément au Plan Santé Bruxellois, dont les axes de force seront repris dans le Plan Social Santé Intégré, une approche intégrée et de proximité sera développée. Elle consiste à recréer un maillage social et une approche sanitaire préventive, au plus près des souhaits et des besoins des personnes plus âgées, pour leur permettre de rester à domicile dans de bonnes conditions. La famille et les aidants proches sont soutenus par plusieurs organisations qui reçoivent une subvention facultative d'Iriscare (Aidants proches Bruxelles ASBL, Jeunes Aidants proches ASBL, Huis voor Gezondheid).

Au niveau de la COCOF⁽⁴⁵⁾, deux ASBL bénéficient d'un soutien financier pour des initiatives de répit pour aidants proches de personnes atteintes d'Alzheimer (Baluchon Alzheimer ASBL, Jeunes aidants proches ASBL). Le réseau Bruxelles région aidante, dont le promoteur est l'ASBL Aidants proches Bruxelles, est agréé par la COCOF depuis le 1^{er} décembre 2018 et pour trois ans, en tant que réseau dans le domaine de l'action sociale et de la famille.

Il existe, enfin, de nombreux services de soutien psychologique plus généralistes qui peuvent venir en aide (psychologique) aux aidants proches, parmi eux, les services de santé mentale (SSM) agréés par la COCOF.

Alzheimer en institution

Les efforts de recherche consentis de par le monde pour lutter contre la maladie d'Alzheimer sont colossaux mais ne risquent de produire leurs fruits que dans plusieurs

(43) http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2020061607&table_name=loi

(44) ARCCC, réponse de Elke Van den Brandt et Alain Maron, question écrite n° 345, 19/03/2021 (réponse actualisée)

(45) COCOF, réponse Alain Maron à QO de Patoul Jonathan, L'aide aux aidants proches des personnes souffrant d'Alzheimer, 22/01/2021

hulp nodig, zoals verpleging of hulp bij huishoudelijke taken. Gelukkig bestaat deze hulpverlening. Zo zijn er zelfhulpgroepen waar ervaringen uitgewisseld worden over de thuiszorg voor alzheimerpatiënten.

Sinds 1 september 2020⁽⁴³⁾ genieten mantelzorgers wettelijke erkenning en sociale rechten via de toekenning, onder voorwaarden, van betaald verlof voor medische bijstand van 12 tot 36 maanden naargelang de situatie. Voor de ziekte van Alzheimer rijst de vraag of deze hulp verlengbaar is gezien de ongeneeslijke en langdurige aard van de ziekte.

De GGC⁽⁴⁴⁾ zal, conform het Brussels Gezondheidsplan, waarvan de sterke punten zullen worden opgenomen in het Geïntegreerd Welzijns- en Gezondheidsplan, een geïntegreerde en lokale aanpak ontwikkelen. Die bestaat uit het opnieuw creëren van een sociaal netwerk en een preventieve gezondheidsbenadering, zo dicht mogelijk bij de wensen en behoeften van ouderen, om hen in staat te stellen in goede omstandigheden thuis te blijven. De familie en de mantelzorgers worden ondersteund door verschillende organisaties die een facultatieve subsidie ontvangen van Iriscare (Mantelzorgers Brussel vzw, Jeunes Aidants proches ASBL, Huis voor Gezondheid).

De FGC⁽⁴⁵⁾ geeft twee vzw's financiële steun voor initiatieven die mantelzorgers van personen met Alzheimer (Baluchon Alzheimer VZW, Jeunes Aidants proches ASBL) op adem laten komen. Het netwerk Bruxelles Région Aidante, waarvan de stuwende kracht de ASBL Aidants proches Bruxelles is, is sinds 1 december 2018 voor drie jaar erkend door de FGC als netwerk op het gebied van sociale actie en familie.

Tot slot zijn er nog veel meer algemene diensten voor psychologische ondersteuning die (psychologische) hulp kunnen bieden aan mantelzorgers, waaronder de door FGC erkende diensten voor geestelijke gezondheidszorg (SSM).

Alzheimer in een instelling

De onderzoeksinspanningen die over de hele wereld worden gedaan om de ziekte van Alzheimer te bestrijden, zijn enorm, maar zullen waarschijnlijk pas over enkele

(43) https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2020061607&table_name=wet

(44) VVGGC, antwoord van Elke Van den Brandt et Alain Maron, schriftelijke vraag nr. 345, 19/03/2021 (bijgewerkt antwoord)

(45) FGC, antwoord Alain Maron op een MV van de Patoul Jonathan, L'aide aux aidants proches des personnes souffrant d'Alzheimer, 22/01/2021

années. La priorité demeure donc aujourd'hui de disposer de structures d'accueil adaptées, avec un accompagnement et des soins de qualité.

Quand la charge devient trop lourde pour l'aidant-proche ou qu'il n'a plus la possibilité de s'occuper du patient à domicile, le centre de soins de jour constitue une aide. Il en existe plusieurs en Belgique. Pendant la journée, les personnes peuvent être prises en charge dans les quatre centres d'accueil de jour reconnus et subventionnés par la COCOM ou dans les onze centres de soins de jour reconnus et subventionnés par la COCOM. Certains de ces centres sont spécialisés dans la prise en charge des personnes atteintes de maladie démentielle⁽⁴⁶⁾.

Le dernier pas à franchir est la prise en charge complète du patient pour un traitement (psycho-gériatrique) dans une maison de repos (MR) ou de repos et de soins (MR/S). Si un accueil résidentiel s'avère nécessaire, ces personnes peuvent se tourner vers les institutions reconnues par la COCOM. Plusieurs MR/S disposent d'une section spécifique pour la démence et d'un membre du personnel ayant suivi une formation complémentaire. Les MR/S sont financées par le biais d'une indemnité forfaitaire d'Iriscare. Si le patient n'arrive pas à payer ses factures, il peut faire appel aux mesures de soutien habituelles en introduisant une demande auprès du CPAS compétent⁽⁴⁷⁾.

La faisabilité de développer des structures alternatives aux maisons de repos financièrement accessibles sera étudiée par le Collègue réuni de la COCOM au travers d'une prochaine étude de programmation relative aux structures de maintien à domicile, d'accueil ou d'hébergement pour personnes âgées de la Région bruxelloise. Cette étude s'intéressera, entre autres, au développement d'hébergements alternatifs adossés aux maisons de repos, tels que des résidences-services et des habitats communautaires ; et au développement de structures « semi-résidentielles » telles que les centres d'accueil et de soins de jour ou des centres de court séjour. Dans ce cadre, l'étude de programmation évaluera la manière dont ces hébergements et ces structures ont été développés en Flandre, en Wallonie, ainsi que dans d'autres pays européens. Une partie de l'étude sera également consacrée aux aspects financiers liés au développement de telles structures⁽⁴⁸⁾.

Le personnel soignant

La prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est une tâche particulièrement difficile qui nécessite une formation adéquate aux besoins. Il est important que les professionnels de la santé soient bien ou

(46) ARCCC, réponse de Elke Van den Brandt et Alain Maron, question écrite n° 345, 19/03/2021

(47) Idem.

(48) Idem.

jaren vruchten afwerpen. De prioriteit blijft dus vandaag om te kunnen beschikken over geschikte opvangstructuren, met ondersteuning en kwaliteitsvolle zorg.

Wanneer de last te zwaar wordt voor de mantelzorger of wanneer hij niet meer de mogelijkheid heeft om de patiënt thuis te verzorgen, is het dagverblijf een hulp. Er zijn er meerdere in België. Overdag kunnen personen opgevangen worden in de vier door de GGC erkende en gesubsidieerde dagverblijven of in de elf door de GGC erkende en gesubsidieerde dagverblijven. Sommige van deze centra zijn gespecialiseerd in de zorg voor personen met een dementieziekte⁽⁴⁶⁾.

De laatste stap is de volledige zorg voor de patiënt (psycho-geriatriesch) in een rusthuis (RH) of rust- en verzorgingstehuis (RVT). Indien residentiële opvang noodzakelijk blijkt, kunnen deze personen terecht bij door de GGC erkende instellingen. Verschillende RVT's hebben een afdeling voor dementie en een medewerker met een aanvullende opleiding. De RVT's worden gefinancierd door middel van een forfaitaire vergoeding van Iriscare. Als de patiënt zijn rekeningen niet kan betalen, kan hij een beroep doen op de gebruikelijke ondersteuningsmaatregelen en een aanvraag indienen bij het bevoegde OCMW⁽⁴⁷⁾.

De haalbaarheid van financieel toegankelijke structuren die een alternatief zijn voor rusthuizen zal worden bestudeerd door het Verenigd College van de GGC via een op til zijnde programmeringsstudie met betrekking tot thuiszorg en de opvang- en verblijfsstructuren voor ouderen in het Brussels Gewest. In dit onderzoek zal onder andere aandacht worden besteed aan de ontwikkeling van alternatieve woonvormen bij de rusthuizen, zoals serviceflats en gemeenschapswoningen, alsook aan de ontwikkeling van "semi-residentiële" structuren zoals opvang- en dagverblijven of centra voor kort verblijf. In deze context zal de programmeringsstudie nagaan hoe deze structuren ontwikkeld zijn in Vlaanderen, Wallonië, maar ook in andere Europese landen. Een deel van de studie zal ook gewijd zijn aan de financiële aspecten die verbonden zijn aan de ontwikkeling van dergelijke structuren⁽⁴⁸⁾.

Het zorgpersoneel

De zorg voor personen met de ziekte van Alzheimer is een bijzonder moeilijke taak die een adequate opleiding vereist om aan de behoeften te voldoen. Het is belangrijk dat zorgprofessionals goed of beter op de hoogte zijn van

(46) VVGGC, antwoord van Elke Van den Brandt en Alain Maron, schriftelijke vraag nr. 345, 19/03/2021

(47) Idem.

(48) Idem.

mieux sensibilisés aux différents syndromes démentiels. À cet égard, il faut souligner le rôle essentiel du médecin généraliste dans le repérage des premiers symptômes de la maladie et l'orientation des patients vers un spécialiste.

Les associations de terrain

Nous n'en citerons que quelques-unes emblématiques :

La Ligue Alzheimer ASBL

La Ligue Alzheimer ASBL⁽⁴⁹⁾ est membre de la Ligue Nationale Alzheimer Liga ASBL/vzw/VoG (LINAL), l'association nationale belge. LINAL est quant à elle membre des associations Alzheimer Europe (AE) et Alzheimer's Disease International (ADI).

ASBL d'information et de soutien pour les patients, les proches et les professionnels confrontés à la maladie d'Alzheimer et autres formes de maladies démentielles, elle constitue un réseau de groupes d'entraide et d'information en Wallonie et à Bruxelles.

La philosophie de la Ligue Alzheimer ASBL est d'une part de soutenir l'autonomie et l'indépendance des patients et de leurs proches (familles et professionnels). Elle propose, d'autre part, l'accessibilité et la gratuité à l'information et aux activités organisées par elle, dans une proximité géographique et relationnelle.

La Ligue est active et reconnue comme structure de formation depuis près de vingt ans par la Région wallonne, la Communauté française et l'INAMI.

La Ligue Alzheimer ASBL organise une série d'activités en Wallonie et en Région bruxelloise. Ci-après, quelques projets phares :

– Les Villes Amies Démences

La Charte Ville Amie Démence⁽⁵⁰⁾ est proposée à tous les pouvoirs locaux : les communes, villes, provinces, CPAS. L'objectif est de les encourager à s'engager en faveur de l'inclusion des citoyens concernés par la maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie apparentée au sein de leur commune. À travers la signature de cette Charte, l'autorité signataire démontre son ouverture, son intérêt et son engagement très concret et pratique en faveur de la qualité de vie de ces personnes. Le réseau Ville Amie Démence compte à ce jour 48 communes en Fédération Wallonie-Bruxelles.

⁽⁴⁹⁾<https://alzheimer.be/>

⁽⁵⁰⁾<https://alzheimer.be/nos-projets/ville-amie-demence>

de verschillende dementiesyndromen. In dit verband dient de essentiële rol van de huisarts bij het signaleren van de eerste symptomen van de ziekte en het doorverwijzen van patiënten naar een specialist te worden benadrukt.

Verenigingen in het veld

Wij vermelden slechts enkele emblematische verenigingen:

De Ligue Alzheimer ASBL

De Ligue Alzheimer ASBL⁽⁴⁹⁾ is lid van de nationale Ligue Alzheimer Liga ASBL/vzw/VoG (LINAL), dit is de Belgische nationale vereniging. LINAL is lid van de verenigingen Alzheimer Europe (AE) en Alzheimer's Disease International (ADI).

De Ligue Alzheimer ASBL is een organisatie die informatie en ondersteuning biedt aan patiënten, naasten en professionals die worden geconfronteerd met de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementieziekten, en vormt een netwerk van zelfhulp- en informatiegroepen in Wallonië en Brussel.

De filosofie van de Ligue Alzheimer ASBL is enerzijds het ondersteunen van de autonomie en onafhankelijkheid van patiënten en hun naasten (familie en professionals). De Liga biedt ook toegankelijkheid en gratis toegang tot informatie en activiteiten die zij organiseert in een geografische en relationele nabijheid.

De Liga is al bijna twintig jaar actief en erkend als opleidingsstructuur door het Waals Gewest, de Franse Gemeenschap en het Riziv.

De Ligue Alzheimer ASBL organiseert een reeks activiteiten in Wallonië en het Brussels Gewest. Hieronder volgen enkele belangrijke projecten:

– Dementievriendelijke steden

Het charter Dementievriendelijke Stad⁽⁵⁰⁾ wordt aangeboden aan alle lokale besturen: gemeenten, steden, provincies, OCMW's. Het doel is hen aan te moedigen zich in te zetten voor de integratie van burgers die getroffen zijn door de ziekte van Alzheimer of een verwante pathologie binnen hun gemeente. Door de ondertekening van dit charter toont het ondertekende bestuur zijn openheid, interesse en zeer concrete en praktische inzet voor de levenskwaliteit van deze personen. Het netwerk van dementievriendelijke steden omvat momenteel 48 gemeenten van de Federatie Wallonië-Brussel.

⁽⁴⁹⁾<https://alzheimer.be/>

⁽⁵⁰⁾<https://alzheimer.be/nos-projets/ville-amie-demence>

– Le Protocole Disparition Seniors

Lancé d’abord dans les institutions avec la Cellule des Personnes Disparues de la Police Fédérale, la Ligue Alzheimer ASBL a également implanté le Protocole Disparition Seniors dans le cadre du domicile⁽⁵¹⁾. Le but est de prévoir l’instauration préventive d’une fiche identitaire, pour les personnes atteintes de maladie démentielle, qui contient les informations nécessaires à la police pour débiter rapidement les recherches, en cas de disparition.

Alzheimer Liga Vlaanderen⁽⁵²⁾

Alzheimer Liga Vlaanderen ASBL est active en Communauté flamande. C’est une organisation de patients et de volontaires qui entretient des partenariats avec d’autres groupes et organisations d’entraide en faveur des personnes atteintes de maladies démentielles et leurs familles. Les usagers peuvent échanger des informations, des expériences et bénéficier d’un soutien mutuel et d’activités diverses. Alzheimer Liga sensibilise également le grand public à la démence. Enfin, elle promeut la recherche scientifique.

Alzheimer Belgique ASBL

Alzheimer Belgique ASBL⁽⁵³⁾ est née en 1985 de l’initiative de quelques personnes qui ont été confrontées à la maladie dans leur famille proche ou qui l’ont côtoyée dans leur vie professionnelle. L’expertise de cette association permet un accompagnement de plusieurs ordres - psychologique : soutien de la personne malade et de l’aidant ; social : accompagnement dans la poursuite d’activités et de contacts sociaux ; santé au quotidien : information sur la maladie, son dépistage et l’accompagnement thérapeutique ; financière et juridique : service relais pour les informations sur les aides financières, la protection de la personne malade et de ses biens, l’anticipation des soins de fin de vie. Tous les services de cette ASBL ont été mis en place dans le but d’aider le maintien du patient à domicile le plus longtemps possible.

Baluchon Alzheimer Belgique ASBL

Concept né au Québec, Baluchon Alzheimer existe en Belgique⁽⁵⁴⁾ depuis 2003 et permet chaque année d’offrir 1000 journées de répit à une centaine de familles. La mission de Baluchon Alzheimer est de donner du répit et de l’accompagnement aux aidants proches d’une personne

(51) <https://alzheimer.be/nos-projets/protocole-disparition-seniors-au-domicile>

(52) <https://www.alzheimerliga.be/nl>

(53) <https://www.alzheimerbelgique.be/>

(54) <https://baluchon-alzheimer.be/>

– Het protocol verdwijning senioren

Het protocol werd voor het eerst gestart in instellingen samen met de cel Vermiste Personen van de federale politie, maar de Ligue Alzheimer ASBL implementeerde het protocol voor de verdwijning van senioren in de context van het verblijf thuis⁽⁵¹⁾. Er wordt gezorgd voor een preventieve opstelling van een identiteitsfiche voor personen met een dementieziekte, die de informatie bevat die de politie nodig heeft om snel te kunnen zoeken in geval van verdwijning.

Alzheimer Liga Vlaanderen⁽⁵²⁾

De Alzheimer Liga Vlaanderen vzw is actief in de Vlaamse Gemeenschap. Het is een patiënten- en vrijwilligersorganisatie die de samenwerking onderhoudt met andere zelfhulpgroepen en organisaties voor personen met dementie en hun familie. Gebruikers kunnen informatie en ervaringen uitwisselen en kunnen rekenen op wederzijdse ondersteuning en verschillende activiteiten. De Alzheimer Liga Vlaanderen vzw verhoogt ook het publieke bewustzijn over dementie. Ten slotte bevordert de Liga het wetenschappelijk onderzoek.

Alzheimer Belgique ASBL

Alzheimer Belgique ASBL⁽⁵³⁾ ontstond in 1985 uit het initiatief van enkele personen die in hun dichte familie met de ziekte werden geconfronteerd of er in hun professionele leven mee te maken kregen. De expertise van deze vereniging laat ondersteuning toe op verschillende niveaus - psychologisch: ondersteuning van de zieke en de mantelzorg; sociaal: begeleiding bij het uitoefenen van activiteiten en sociale contacten; dagelijkse gezondheid: informatie over de ziekte, de opsporing en therapeutische ondersteuning; financieel en juridisch: dienst voor informatie over financiële hulp, bescherming van de zieke en zijn goederen, voorbereiding van de zorg aan het levenseinde. Alle diensten van deze vzw streven ernaar de patiënt zo lang mogelijk thuis te houden.

Baluchon Alzheimer vzw

Baluchon Alzheimer, een concept uit Quebec, bestaat in België⁽⁵⁴⁾ sinds 2003 en biedt elk jaar 1.000 dagen rustpauze aan ongeveer 100 gezinnen. De opdracht van Baluchon Alzheimer is om rust en ondersteuning te bieden aan mantelzorgers van een persoon met de ziekte van Alzheimer of

(51) <https://alzheimer.be/nos-projets/protocole-disparition-seniors-au-domicile>

(52) <https://www.alzheimerliga.be/nl>

(53) <https://www.alzheimerbelgique.be/>

(54) <https://baluchon-alzheimer.be/>

atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre maladie démentielle apparentée, sans avoir à transférer la personne touchée hors de son milieu de vie.

Le/la baluchonneur/se remplace l'aidant proche durant sa période de répit. Elle apporte son « baluchon » au domicile de la personne aidée. La première journée constitue une journée de transition passée en compagnie de l'aidant proche et de la personne aidée. Les journées suivantes, l'aidant proche quitte le domicile et le/la baluchonneur/se reste seule avec la personne aidée. La prise en charge est totale et après le baluchonnage, la famille reçoit un journal d'accompagnement rédigé pendant la durée du séjour.

Les répercussions de la Covid-19 sur les personnes atteintes de maladie démentielle

La pandémie de Covid-19 (2020-2021) a occasionné de nouvelles difficultés pour les personnes atteintes de maladie démentielle⁽⁵⁵⁾. Parmi elles :

- l'éloignement physique qui a certainement touché de manière disproportionnée les personnes atteintes de maladie démentielle qui dépendent principalement des soins en personne, sont extrêmement sensibles aux perturbations de leur routine quotidienne et peuvent avoir une très faible maîtrise de la technologie les empêchant de rester en contact avec leurs parents et amis ;
- les difficultés à se souvenir des mesures de prévention telles que le lavage des mains régulier ou la compréhension des directives de santé publique, qui peut les exposer à un risque d'infection plus élevé ;
- le risque d'accroissement des symptômes graves ou de décès, vu que 90 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont au moins une autre maladie chronique, et près de 20 % ont cinq problèmes de santé ou plus.

Certains scientifiques se posent même la question d'une possible augmentation de la maladie démentielle chez les personnes ayant eu une forme sévère de Covid-19⁽⁵⁶⁾ !

La Covid-19 a aussi exercé une pression supplémentaire sur les aidants proches : manque de soins de répit, fermeture des programmes de jour, préoccupations concernant les proches vivant dans des établissements de soins de longue durée ou restrictions quant à la possibilité de voir leurs proches qui vivent dans des établissements,...

(55) <https://www.who.int/fr/news/item/05-10-2020-Covid-19-disrupting-mental-health-services-in-most-countries-who-survey>

(56) <https://www.lalibre.be/planete/sante/les-formes-severes-de-Covid-19-pourraient-elles-entraîner-un-surcroit-de-demences-dans-les-années-a-venir-5fd772d17b50a652f77d9453>

een verwante dementieziekte, zonder de getroffen persoon uit zijn leefomgeving te halen.

De baluchonneur/se vervangt de mantelzorgers tijdens diens rustperiode. Hij/zij brengt zijn/haar "knapzak" mee naar het huis van degene die geholpen wordt. De eerste dag is een overgangsdag met de mantelzorgers en de verzorgde persoon. De volgende dagen verlaat de mantelzorgers het huis en blijft de baluchonneur/se alleen achter met de verzorgde persoon. De ondersteuning is totaal en na afloop ontvangt de familie een logboek bijgehouden tijdens het verblijf.

De impact van Covid-19 op personen met dementie

De covidpandemie (2020-2021) heeft nieuwe problemen veroorzaakt voor personen met dementie⁽⁵⁵⁾:

- de fysieke afstand heeft onevenredig grote gevolgen gehad voor personen met dementie die voornamelijk afhankelijk zijn van persoonlijke zorg, extreem gevoelig zijn voor verstoringen van hun dagelijkse routines en mogelijk een zeer lage technologische kennis hebben waardoor ze geen contact kunnen houden met hun familieleden en vrienden;
- patiënten hadden moeite met het onthouden van preventieve maatregelen zoals regelmatig de handen wassen of het begrijpen van richtlijnen voor de volksgezondheid, waardoor ze een hoger risico op infectie liepen;
- het risico op verhoogde ernstige symptomen of overlijden, aangezien 90% van de personen met de ziekte van Alzheimer minstens één andere chronische ziekte heeft en bijna 20% vijf of meer aandoeningen.

Sommige wetenschappers vragen zich zelfs af of er een toename van dementieziekten is bij personen die een ernstige vorm van Covid-19 hebben gehad⁽⁵⁶⁾!

Covid-19 legt ook extra druk op mantelzorgers: gebrek aan rust, geen dagprogramma's meer, zorgen over naasten die in instellingen voor langdurige zorg wonen, of beperkingen om hun naasten te zien, familieleden die in instellingen wonen, ...

(55) <https://www.who.int/fr/news/item/05-10-2020-Covid-19-disrupting-mental-health-services-in-most-countries-who-survey>

(56) <https://www.lalibre.be/planete/sante/les-formes-severes-de-Covid-19-pourraient-elles-entraîner-un-surcroit-de-demences-dans-les-années-a-venir-5fd772d17b50a652f77d9453>

Il est dès lors essentiel de penser aux éventuelles nouvelles vagues de la Covid-19 ou à l'apparition de nouvelles pandémies, pour adapter les interventions dans ce contexte de crise sanitaire, afin de répondre aux besoins de ce public vulnérable que sont les personnes atteintes de maladie démentielle.

La recherche scientifique

Malgré le fait que le monde scientifique cherche une solution depuis plusieurs années, il n'existe pour l'instant aucun médicament qui puisse soigner la maladie d'Alzheimer. Nous avons affaire à une maladie chronique qui débute plusieurs dizaines d'années avant l'apparition des premiers signes et qui touche l'organe le plus complexe de notre organisme : le cerveau. Néanmoins, la recherche sur la maladie d'Alzheimer a massivement progressé au cours de 15 dernières années. De nombreuses avancées scientifiques permettent aujourd'hui de mieux comprendre, mieux diagnostiquer la maladie d'Alzheimer et de mieux suivre son évolution.

Il existe une série de médicaments qui peuvent ralentir la maladie ou le déclin du patient, surtout dans le stade débutant de la maladie. Ces médicaments sont symptomatiques, ils attaquent les symptômes et non les causes de la maladie. Les résultats obtenus par le traitement diffèrent d'une personne à l'autre.

En Belgique, la Fondation Recherche Alzheimer (FRA)⁽⁵⁷⁾ est une ASBL d'utilité publique dont l'objectif principal est d'offrir un soutien financier à la recherche scientifique de base, clinique et de diagnostic sur les causes et les possibilités de traitement de la maladie d'Alzheimer et des maladies cérébrales connexes. Son activité principale consiste en la récolte de dons auprès du plus large spectre de la population possible afin de financer les meilleurs projets de recherche de scientifiques reliés exclusivement à des universités belges.

La maladie d'Alzheimer : un défi qui doit être intégré de manière transversale dans l'ensemble des politiques régionales

La question de l'accompagnement des personnes atteintes de maladie démentielle doit être vue dans un continuum, depuis les premiers symptômes jusqu'au décès et au-delà, en ce qui concerne l'accompagnement des aidants proches.

Actuellement, la prise en charge des personnes âgées désorientées, et notamment les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, est multiple : services hospitaliers psycho-gériatriques, aide à domicile, hébergement de court

Het is daarom van essentieel belang om na te denken over mogelijke nieuwe golven van Covid-19 of het opduiken van nieuwe pandemieën, om aanpassingen in deze context van gezondheids crisis door te voeren om tegemoet te komen aan de behoeften van dit kwetsbare publiek van personen die getroffen zijn door een dementieziekte.

Wetenschappelijk onderzoek

De wetenschap zoekt al jaren naar een oplossing, maar er is momenteel geen medicijn dat de ziekte van Alzheimer kan genezen. We hebben te maken met een chronische ziekte die tientallen jaren voor het verschijnen van de eerste tekenen begint en die het meest complexe orgaan van ons lichaam aantast: de hersenen. Niettemin heeft het onderzoek naar de ziekte van Alzheimer de afgelopen 15 jaar enorme vooruitgang geboekt. Veel wetenschappelijke vorderingen maken het nu mogelijk om de ziekte van Alzheimer beter te begrijpen, beter te diagnosticeren en de ontwikkeling ervan beter te volgen.

Er bestaan medicijnen die de ziekte of de achteruitgang van de patiënt kunnen vertragen, vooral in het vroege stadium van de ziekte. Deze medicijnen zijn symptomatisch, ze pakken de symptomen en niet de oorzaken van de ziekte aan. De resultaten van de behandeling verschillen van persoon tot persoon.

In België is de Alzheimer Research Foundation (ARF)⁽⁵⁷⁾ een organisatie zonder winstoogmerk van openbaar nut met als hoofddoel financiële ondersteuning voor fundamenteel wetenschappelijk, klinisch en diagnostisch onderzoek naar de oorzaken en behandelingsmogelijkheden van de ziekte van Alzheimer en verwante hersenziekten. Haar hoofdactiviteit bestaat uit het verzamelen van giften bij een zo breed mogelijk deel van de bevolking om de beste onderzoeksprojecten te financieren van wetenschappers die exclusief verbonden zijn aan Belgische universiteiten.

De ziekte van Alzheimer: een uitdaging die transversaal aangepakt moet worden in het volledige gewestelijke beleid

De ondersteuning van personen met een dementieziekte moet worden gezien als een continuüm, van de eerste symptomen tot het overlijden, en daarbij de ondersteuning van mantelzorgers.

Momenteel is de zorg voor gedesoriënteerde ouderen, vooral die welke aan de ziekte van Alzheimer lijden, veelzijdig: psychogeriatrische ziekenhuisdiensten, thuiszorg, kortverblijf in rusthuizen en dagcentra,

(57) <https://www.stopalzheimer.be/fr/>

(57) <https://www.stopalzheimer.be/nl>

séjour en maisons de repos et centres d'accueil de jour, maisons de repos (et de soins), maisons de repos spécifiques pour public souffrant de maladie démentielle.

Mais nous manquons de connaissances sur le nombre de personnes atteintes par la maladie, sur les personnes atteintes précocement de la maladie d'Alzheimer, le nombre de personnes suivies médicalement, les taux d'occupation des différentes structures prenant en charge les malades, ... De plus, les autorités ne semblent pas (encore) avoir de plan concret portant sur l'anticipation des besoins dus au vieillissement de la population, et sur l'anticipation des besoins des personnes atteintes d'une maladie démentielle.

Les travaux qui ont été portés par nos homologues wallons en 2008 (auditions du secteur, proposition de résolution) et l'expertise de nos voisins français (plans Alzheimer) ont apporté nombre d'éclaircissements sur la maladie d'Alzheimer, dont nous pouvons nous inspirer au niveau bruxellois.

La présente proposition de résolution entend poser un cadre qui se veut non exhaustif. Elle doit permettre d'éclairer les décisions qui seront prises par le Gouvernement bruxellois, dans le cadre strict de ses compétences. Il semble néanmoins important pour le Parlement de ne pas se contenter d'un travail à court terme, mais d'envisager le moyen et le long termes aussi. Ce texte se veut donc une feuille de route qui peut inspirer les prochaines politiques.

Mohamed OURIAGHLI (FR)
Magali PLOVIE (FR)
Juan BENJUMEA MORENO (NL)
Khadija ZAMOURI (NL)
Els ROCHETTE (NL)
Bianca DEBAETS (NL)
Gladys KAZADI (FR)
Gilles VERSTRAETEN (NL)
David WEYTSMAN (FR)
Marie NAGY (FR)

rusthuizen en rust- en verzorgingstehuizen, en specifieke rusthuizen voor personen met dementie.

Het ontbreekt ons echter aan kennis over het aantal personen dat door de ziekte wordt getroffen, het aantal personen dat in een vroeg stadium door de ziekte van Alzheimer wordt getroffen, het aantal personen dat medisch opgevolgd wordt, de bezettingsgraad van de verschillende voorzieningen die patiënten verzorgen enz. Bovendien lijkt de overheid (nog) geen concreet plan te hebben om te anticiperen op de behoeften van een vergrijzende bevolking en de behoeften van personen met een dementieziekte.

De werkzaamheden van onze Waalse collega's in 2008 (hoorzittingen met de sector, voorstel van resolutie) en de expertise van onze Franse bureaus (alzheimerplannen) hebben nieuw licht geworpen op de ziekte van Alzheimer, waaruit wij op Brussels niveau inspiratie kunnen putten.

Dit voorstel van resolutie stelt een niet-limitatief kader voor. Het kan de beslissingen verduidelijken die de Brusselse Regering, binnen het strikte kader van haar bevoegdheden, zal nemen. Het is echter van belang voor het parlement dat het zich niet tevreden stelt met werkzaamheden op korte termijn, maar ook op middellange en lange termijn denkt. Deze tekst is dan ook bedoeld als een routekaart die als inspiratie kan dienen voor toekomstig beleid.

PROPOSITION DE RÉOLUTION

visant à mieux prendre en compte la maladie d'Alzheimer et les maladies démentielles apparentées dans la mise en œuvre des politiques

L'Assemblée réunie de la Commission communautaire commune,

Vu le nombre estimé de 212.000 personnes atteintes de maladies démentielles (neurodégénératives) en Belgique, en 2018⁽⁵⁸⁾ ;

Vu que la maladie d'Alzheimer représente au moins 65 % des maladies démentielles, soit près de 137.800 personnes en Belgique, en 2018⁽⁵⁹⁾ ;

Vu les estimations de la Ligue Alzheimer ASBL qui indique que parmi les plus de 65 ans, 1 personne sur 20 est touchée par la maladie et 1 sur 5 parmi les plus de 85 ans, ce qui fait 11.972 habitants souffrant de la maladie d'Alzheimer⁽⁶⁰⁾ ;

Vu la difficulté d'obtenir des chiffres précis, étant donné que les personnes atteintes ne font pas l'objet d'un recensement et que les démarches diagnostiques sont souvent entreprises tardivement, voire pas du tout ;

Vu les perspectives démographiques ainsi que l'allongement de l'espérance de vie, en particulier chez les femmes, et le nombre croissant de seniors issus de l'immigration en Région bruxelloise ;

Vu la probabilité d'augmentation des pathologies liées à l'âge, et notamment les maladies démentielles (neurodégénératives) ;

Vu que la maladie d'Alzheimer survient en général après 65 ans, avec une prévalence importante entre 75 et 85 ans, mais qu'il convient de tenir compte des patients avec une démence à début précoce, qui représentent entre 3 et 6 % des malades ;

Vu la nécessité d'anticiper les besoins futurs pour éviter que les maladies démentielles ne deviennent un problème de santé publique majeur ;

(58) <https://alzheimer.be/la-maladie-dalzheimer/en-chiffres/>

(59) Idem.

(60) ARCCC, réponse de Elke Van den Brandt et Alain Maron, question écrite n° 345, 19/03/2021

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

ertoe strekkende beter rekening te houden met de ziekte van Alzheimer en verwante dementieziekten bij de uitvoering van het beleid

De Verenigde Vergadering van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie,

Gelet op het geraamde aantal van 212.000 personen met dementieziekten (neurodegeneratieve ziekten) in België in 2018⁽⁵⁸⁾;

Gelet op het feit dat de ziekte van Alzheimer overeenstemt met minstens 65% van de dementieziekten, dat wil zeggen bijna 137.800 personen in België in 2018⁽⁵⁹⁾;

Gelet op de ramingen van de Ligue Alzheimer ASBL, waaruit blijkt dat 1 op de 20 personen boven de 65 jaar en 1 op de 5 personen boven de 85 jaar aan de ziekte lijdt, wat betekent dat 11.972 inwoners aan de ziekte van Alzheimer lijden⁽⁶⁰⁾;

Gelet op de moeilijkheid om nauwkeurige cijfergegevens te verkrijgen, aangezien de betrokkenen niet worden geteld en de diagnostische procedures vaak laat of helemaal niet plaatsvinden;

Gelet op de demografische vooruitzichten en de stijging van de levensverwachting, vooral bij vrouwen, en het toenemende aantal ouderen met een migratieachtergrond in het Brussels Gewest;

Gelet op de waarschijnlijkheid van een toename van leeftijdsgebonden aandoeningen, met name dementieziekten (neurodegeneratieve ziekten);

Gelet op het feit dat de ziekte van Alzheimer over het algemeen na het 65^e levensjaar optreedt, met een hoge prevalentie tussen 75 en 85 jaar, maar dat rekening moet worden gehouden met patiënten met beginnende dementie, die 3 tot 6% van de patiënten uitmaken;

Gelet op de noodzaak te anticiperen op toekomstige behoeften om te voorkomen dat dementieziekten een groot volksgezondheidsprobleem worden;

(58) <https://alzheimer.be/la-maladie-dalzheimer/en-chiffres/>

(59) Idem.

(60) VVGGC, antwoord van Elke Van den Brandt en Alain Maron, schriftelijke vraag nr. 345, 19/03/2021

Vu que près de 70 % des personnes atteintes d'une maladie démentielle vivent et sont soignées à domicile⁽⁶¹⁾, souvent grâce à l'investissement des aidants proches ;

Vu l'importance de favoriser le maintien de la vie sociale grâce notamment à l'existence d'activités de proximité non médicalisées, adaptées à tous les stades de la maladie ;

Vu que la maladie d'Alzheimer est une maladie dégénérative du cerveau entraînant une diminution lente, progressive et irréversible des facultés cognitives, et qui aboutit finalement à un état de dépendance totale ;

Vu que les causes de cette affection neurologique sont encore inconnues et qu'il n'existe toujours pas de traitement curatif, malgré des avancées récentes ;

Vu l'absence d'un plan Alzheimer national en Belgique depuis l'adoption, par la Chambre des représentants le 22 mars 2007, de la résolution n° 1388/07 relative aux besoins des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de démence en général ;

Vu l'importance de lutter contre l'isolement, tant de la personne malade que des aidants proches ;

Considérant que l'utilisation du terme « démence » semble revêtir une connotation négative, voire dégradante, bien qu'il fasse référence au cadre légal : le terme de « maladie démentielle » sera préféré dans ce texte ;

Considérant avoir pris utilement connaissance de l'expertise wallonne acquise notamment au travers d'auditions du secteur en commission Action sociale et Santé du Parlement wallon et de la proposition de résolution adoptée en 2008⁽⁶²⁾, ainsi que des plans d'actions Plan Wallon Alzheimer et Plan Démence Flandre ; et de l'approche intégrée de la maladie d'Alzheimer par nos voisins français depuis 2001 ;

Considérant le Plan social santé intégré (PSSI) destiné à améliorer le bien-être et la santé des Bruxelloises et des Bruxellois ;

Considérant les compétences du ressort de la Commission communautaire commune en matière d'action sociale et de santé ;

(61) <https://alzheimer.be/nos-projets/protocole-disparition-seniors-au-domicile/>

(62) http://nautilus.Parlement-wallon.be/Archives/2008_2009/CRIC/cric30.pdf

Gelet op het feit dat bijna 70% van de personen met een dementieziekte thuis woont en verzorgd wordt⁽⁶¹⁾, vaak dankzij de hulp van mantelzorgers;

Gelet op het belang van het aanmoedigen van de instandhouding van het sociale leven, met name door niet-medische gemeenschapsactiviteiten, aangepast aan alle stadia van de ziekte;

Gelet op het feit dat de ziekte van Alzheimer een degeneratieve ziekte van de hersenen is die leidt tot een langzame, progressieve en onomkeerbare vermindering van de cognitieve vermogens, en die uiteindelijk leidt tot een toestand van totale afhankelijkheid;

Gelet op het feit dat de oorzaken van deze neurologische aandoening nog steeds onbekend zijn en dat er, ondanks de recente vooruitgang, nog steeds geen genezing bestaat;

Gelet op het ontbreken van een nationaal alzheimerplan in België sinds de goedkeuring door de Kamer van Volksvertegenwoordigers op 22 maart 2007 van resolutie nr. 1388/07 betreffende de noden van de Alzheimerpatiënten of van demente patiënten in het algemeen;

Gelet op het belang van de bestrijding van isolement, zowel voor de zieke als voor de mantelzorgers;

Overwegende dat de term “dementie” een negatieve of zelfs vernederende connotatie lijkt te hebben, hoewel hij verwijst naar het wettelijke kader, wordt in deze tekst de voorkeur gegeven aan de term “dementieziekte”;

Overwegende dat er rekening werd gehouden met de Waalse expertise, met name via hoorzittingen met de sector in de commissie voor Welzijn en Gezondheid van het Waals Parlement en het in 2008 aangenomen voorstel van resolutie⁽⁶²⁾, alsook met het Waalse actieplan Alzheimer en het Vlaamse dementieplan; en met de geïntegreerde aanpak van de ziekte van Alzheimer die onze Franse bureaus sinds 2001 volgen;

Overwegende het Geïntegreerd Welzijns- en Gezondheidsplan dat het welzijn en de gezondheid van de Brusselaars moet verbeteren;

Overwegende de bevoegdheden van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie op het gebied van maatschappelijk welzijn en gezondheid;

(61) <https://alzheimer.be/nos-projets/protocole-disparition-seniors-au-domicile/>

(62) http://nautilus.Parlement-wallon.be/Archives/2008_2009/CRIC/cric30.pdf

Demande au Collège réuni, en concertation avec la Commission communautaire française, la Communauté flamande et la Commission communautaire flamande :

a) de manière générale :

- de faire de la maladie d'Alzheimer et des maladies démentielles apparentées une des priorités qui doit être développée de manière transversale dans la mise en œuvre des politiques bruxelloises dès aujourd'hui et pour les années à venir ;
- d'étudier la possibilité d'appliquer le concept de projet de réseau Viadem (Ville amie démence) de la Ligue Alzheimer ASBL à l'échelle régionale en créant un réseau « COCOM amie démence » et de s'appuyer sur les projets menés par la Fondation Roi Baudouin (« Commune Alzheimer Admis » et « Quartiers solidaires »), étant donné l'importance et l'opportunité du travail en réseau dans ce type de maladies qui touchent à de nombreux aspects de la personne (santé, économique, juridique, social, familial, etc...);

b) de manière spécifique :

En termes de diagnostic précoce de la maladie :

- d'améliorer les moyens de détection précoce de la maladie via notamment une meilleure information et sensibilisation du public ;
- de soutenir la mise en place de campagnes de sensibilisation à l'importance du dépistage en vue d'éviter une détection tardive de la maladie, à un stade où elle est déjà avancée. Ces dépistages doivent être de préférence gratuits afin de bénéficier à un maximum de personnes, et peuvent consister en des consultations de la mémoire et des bilans neuropsychologiques rapides, notamment par le biais des médecins généralistes et des maisons médicales, pour permettre ensuite une meilleure planification des soins et du traitement ;
- de plaider pour l'implémentation de l'outil BelRAI au niveau national (en collaboration avec les Régions et les Communautés), approuvé en CIM Santé publique le 19 octobre 2015, et de veiller à ce que cet outil bénéficie au plus grand nombre.

En terme d'information et de sensibilisation :

- À destination du grand public :
 - de changer l'image donnée par la maladie d'Alzheimer et les maladies démentielles apparentées et de changer la manière dont nous voyons les personnes qui en sont atteintes (regard

Verzoekt het Verenigd College, in overleg met de Franse Gemeenschapscommissie, de Vlaamse Gemeenschap en de Vlaamse Gemeenschapscommissie:

a) in het algemeen:

- de ziekte van Alzheimer en verwante dementieziekten tot een van de prioriteiten te maken die vanaf nu en in de komende jaren transversaal aangepakt moeten worden bij de uitvoering van het Brussels beleid;
- de mogelijkheid te bestuderen om het concept van het netwerkproject van dementievriendelijke steden van de Ligue Alzheimer ASBL op gewestelijke schaal toe te passen door een netwerk "dementievriendelijke GGC" te creëren en zich te baseren op de projecten van de Koning Boudewijnstichting ("Gemeente Alzheimer toegelaten" en "Solidaire wijken"), gezien het belang en de mogelijkheid van netwerkvorming bij dit type ziekte, dat vele aspecten van de persoon raakt (gezondheid, economisch, juridisch, sociaal, familiaal, enz.);

b) specifiek:

Wat de vroegtijdige diagnose van de ziekte betreft:

- de middelen voor vroegtijdige opsporing van de ziekte te verbeteren, met name door betere voorlichting en bewustmaking van het publiek;
- bewustmakingscampagnes te bevorderen over het belang van screening om te voorkomen dat de ziekte te laat wordt ontdekt, in een stadium waarin de ziekte al ver gevorderd is. Deze screenings zouden bij voorkeur gratis moeten zijn om zoveel mogelijk personen ten goede te komen, en kunnen bestaan uit geheugentests en snelle neuropsychologische evaluaties, met name via huisartsen en medische huizen, om een betere planning voor de zorg en de behandeling mogelijk te maken;
- te ijveren voor de implementatie van het BelRAI-instrument op nationaal niveau (in samenwerking met de gewesten en gemeenschappen), goedgekeurd in de IMC Volksgezondheid op 19 oktober 2015, en ervoor te zorgen dat dit instrument zoveel mogelijk personen ten goede komt.

Op het gebied van voorlichting en bewustmaking:

- Voor het grote publiek:
 - het beeld van de ziekte van Alzheimer en verwante dementieziekten te veranderen en de manier te veranderen waarop we personen die eraan lijden bekijken (negatief, ellendig, infantiliserend beeld)

négatif, misérabiliste, infantilissant) via des campagnes de sensibilisation, des publications, des expositions,...

- de promouvoir l'utilisation des outils existants tels que le numéro vert 0800/15.225⁽⁶³⁾ de la Ligue Nationale Alzheimer Liga ASBL/VoG/Vzw, les sites internet d'information et d'orientation sur la maladie ainsi que le panel d'aides pour les malades et leur entourage, mis à disposition par les associations de terrain et les autorités, et de soutenir la visibilité du rôle de toutes les associations pouvant venir en aide et en soutien des familles et des professionnels ;
- de porter cette sensibilisation de la population, autour de la cause des malades et de leurs proches, aux côtés des associations de patients ;
- À destination des professionnels :
 - d'examiner l'opportunité de mettre en place un centre d'expertise dédié aux maladies neuro-dégénératives à Bruxelles, tel que prévu par l'accord de gouvernement, sur la base de l'expérience du Centre brOes, de celle de la Flandre et de la France, et de la Ligue Alzheimer ASBL (Centre IDEM), en concertation avec les acteurs de terrain et rassemblant l'ensemble des intervenants de la chaîne de prise en charge des patients Alzheimer ;
 - de plaider pour une sensibilisation aux différents syndromes démentiels et une formation adéquate aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, dans les programmes de cours et de formation continuée des différents professionnels gravitant autour des personnes atteintes (infirmiers, infirmières, kinésithérapeutes, ergothérapeutes,...), comme les formations RéADem (réfèrent-démence) dispensées par La Ligue Alzheimer ;
 - de concevoir un outil dynamique et interactif – à l'instar du « do-book » du Centre d'Expertise de Flandre sur la Démence, de la Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, de la Fondation Roi Baudouin et du Conseil flamand des personnes âgées – qui propose des méthodologies, des conseils et des bonnes pratiques aux administrations locales pour rendre leur commune démences-friendly.

En matière d'encadrement de la personne en perte d'autonomie :

- de soutenir la mise en place d'une véritable chaîne intégrée dans la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer où le médecin généraliste et l'aidant proche jouent un rôle central, et de les soutenir dans ce rôle, avec le souci de préserver le plus longtemps possible la place de la personne malade dans le choix des décisions qui la concernent ;

via bewustmakingscampagnes, publicaties, tentoonstellingen enz.;

- het gebruik van bestaande tools aan te moedigen zoals het groene nummer 0800/15.225⁽⁶³⁾ van de nationale Ligue Alzheimer Liga ASBL/VoG/vzw, de websites met informatie en begeleiding over de ziekte en de hulp voor patiënten en hun familieleden, ter beschikking gesteld door de verenigingen op het terrein en de overheid, en de zichtbaarheid van de rol van alle verenigingen die families en professionals te hulp kunnen komen en ondersteunen, te verbeteren;
- om zich in te zetten voor deze bewustwording van de bevolking, rond de zaak van de patiënten en hun familieleden, naast de patiëntenverenigingen;
- Voor professionals:
 - de mogelijkheid te onderzoeken om in Brussel een expertisecentrum voor neurodegeneratieve ziekten op te richten, zoals voorzien in het regeerakkoord, op basis van de ervaring van het centrum brOes, de ervaring van Vlaanderen en Frankrijk, en van de Alzheimer Ligue ASBL (Centre IDEM), in overleg met de actoren op het terrein en met deelname van alle betrokkenen in de zorgketen voor alzheimerpatiënten;
 - te pleiten voor bewustwording van de verschillende dementiesyndromen en voor adequate opleidingen over de behoeften van personen met de ziekte van Alzheimer, in de lesprogramma's en de bijscholingsprogramma's van de verschillende professionals die met personen met de ziekte werken (verpleegkundigen, kinesitherapeuten, ergotherapeuten) zoals de opleidingen referent-dementie, gegeven door de Alzheimer Liga;
 - een dynamische en interactieve tool te ontwerpen - zoals het "doe-boek" van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, de Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, de Koning Boudewijnstichting en de Vlaamse Ouderenraad - die methodieken, adviezen en goede praktijken aanbiedt aan lokale besturen om hun gemeente dementievriendelijk te maken.

Op het gebied van zorg voor personen die hun autonomie verliezen:

- de invoering van een echte geïntegreerde keten in de zorg voor patiënten met de ziekte van Alzheimer, waarin de huisarts en de mantelzorger een centrale rol spelen, te ondersteunen, met als doel de zieke zo lang mogelijk te betrekken bij de keuze van de beslissingen die hem betreffen;

(63) <https://tele-accueil.be/qui-sommes-nous/>

(63) <https://tele-accueil.be/qui-sommes-nous/>

- de veiller à ce que les trois projets pilotes de modèles de soins intégrés pour personnes âgées actuellement en cours dans quatre communes bruxelloises prennent bien en compte les besoins spécifiques des personnes atteintes de maladies démentielles⁽⁶⁴⁾ ;
- de généraliser cette approche par quartier à l'échelle du territoire de la COCOM, si les résultats de l'évaluation sont concluants ;
- d'étudier et subventionner de nouvelles formes d'aides et de soins à domicile notamment spécifiques à l'accompagnement des personnes désorientées, comme la SPAF (Service Provincial d'Aide Familiale)⁽⁶⁵⁾ en Wallonie et en s'appuyant sur des projets pilotes qui ont fait leurs preuves⁽⁶⁶⁾ ;
- d'envisager l'adaptation des soins aux spécificités culturelles des personnes âgées, ainsi que des mesures d'échange de bonnes pratiques, en plus de formations renforçant les compétences des soignants ;
- de plaider pour développer des prestations des services de santé mentale à domicile, plus adéquats aux besoins spécifiques de ces personnes ;
- d'analyser les possibilités de développer le projet « Baluchon Alzheimer » sur l'ensemble de la COCOM, mais aussi des projets qui favorisent une accessibilité plus générale et qui permettent une aide ponctuelle ;
- de favoriser les initiatives de solidarité collective en soutenant le tissu local, les groupements d'entraide, les associations de patients, les organisations de soins à domicile et les organisations spécialisées dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladies démentielles et de leur entourage ;
- de soutenir les ASBL qui viennent en aide aux personnes malades et à leur entourage ;
- d'encourager et soutenir financièrement l'adaptation des lieux de vie des personnes malades afin de favoriser l'autonomie des personnes atteintes et de prévenir les accidents.

En matière d'offre de services :

- de mener une réflexion spécifique par rapport à l'hébergement des patients jeunes atteints de maladies neurodégénératives (personnes avec une démence à début précoce), qui prend en compte les particularités de la maladie et de l'âge ;

(64) ARCCC, réponse de Elke Van den Brandt et Alain Maron, question écrite n° 345, 19/0/2021

(65) <https://www.spaf.be/>

(66) Notamment le Protocole 3 financé par l'INAMI mené par l'asbl Alzheimer Belgique et Aremis, qui offre un accompagnement pluridisciplinaire à domicile.

- ervoor te zorgen dat de drie proefprojecten van geïntegreerde zorgmodellen voor ouderen die momenteel in vier Brusselse gemeenten lopen, rekening houden met de specifieke behoeften van personen met een dementieziekte⁽⁶⁴⁾;
- deze aanpak op schaal van de wijk uit te breiden tot het gehele grondgebied van de GGC, indien de resultaten van de evaluatie overtuigend zijn;
- nieuwe vormen van thuishulp en -zorg bestuderen en subsidiëren, met name die welke specifiek zijn gericht op de ondersteuning van personen met een verminderde mobiliteit, zoals de SPAF (Service Provincial d'Aide Familiale)⁽⁶⁵⁾ in Wallonië en gebaseerd op proefprojecten die hun waarde hebben bewezen⁽⁶⁶⁾;
- de aanpassing van de zorg aan de specifieke culturele kenmerken van ouderen te overwegen, evenals maatregelen voor de uitwisseling van goede praktijken, naast opleiding om de vaardigheden van de zorgverleners te versterken;
- te pleiten voor de ontwikkeling van diensten voor geestelijke gezondheidszorg aan huis, die beter zijn afgestemd op de specifieke behoeften van deze personen;
- de mogelijkheden te analyseren om het project Baluchon Alzheimer voor de gehele GGC te ontwikkelen, maar ook projecten die een uitgebreidere toegankelijkheid bevorderen en gerichte hulp bieden;
- collectieve solidariteit aan te moedigen door ondersteuning van het lokale weefsel, zelfhulpgroepen, patiëntenverenigingen, thuiszorgorganisaties en organisaties die gespecialiseerd zijn in de ondersteuning van personen met een dementieziekte en hun familie;
- de vzw's te steunen die personen met een dementieziekte en hun familie helpen;
- de aanpassing van woonruimten voor personen met een dementieziekte aan te moedigen en financieel te ondersteunen om hun autonomie te bevorderen en ongevallen te voorkomen.

Wat de dienstverlening betreft:

- specifieke aandacht te besteden aan de huisvesting van jonge patiënten met neurodegeneratieve ziekten (personen met beginnende dementie), rekening houdend met de bijzonderheden van de ziekte en de leeftijd;

(64) VVGGC, antwoord van Elke Van den Brandt et Alain Maron, schriftelijke vraag nr. 345, 19/03/2021

(65) <https://www.spaf.be/>

(66) Met name protocol 3 gefinancierd door het Riziv en uitgevoerd door de vzw Alzheimer Belgique en Aremis, die een multidisciplinaire begeleiding aan huis aanbiedt.

- de prioriser le maintien à domicile tant qu’il est possible, notamment par des habitats alternatifs plus ouverts sur l’extérieur, et d’explorer la possibilité de structures spécifiques lorsque le maintien à domicile n’est plus possible ;
- d’améliorer et diversifier l’offre de services sur l’ensemble du territoire pour assurer une réelle possibilité de choix aux patients et/ou à leur entourage, compte tenu des projections en termes de nombres de malades dans les années à venir ;
- d’inciter le secteur des maisons de repos (MR) et des maisons de repos et de soins (MRS) à développer une diversité d’accueil ainsi que des unités spécialement destinées à la prise en charge des personnes âgées désorientées ou atteintes de la maladie d’Alzheimer ;
- de faire en sorte que l’étude de faisabilité de la COCOM dédiée au développement d’hébergements alternatifs adossés aux maisons de repos, financièrement accessibles, prenne bien en compte les spécificités des personnes atteintes d’une forme de maladie démentielle⁽⁶⁷⁾ ;
- de prévoir un modèle de financement diversifié des MR/S qui tienne compte des besoins réels en soins de la personne atteinte de maladie démentielle et qui limite la charge financière du résident ;
- de mettre en place une meilleure collaboration intersectorielle entre les différents organismes de soins (aide à domicile, soins infirmiers à domicile, hôpitaux, services de gériatrie hospitaliers de jour, centres de court séjour, centres d’accueil de nuit, MR/S) et d’impliquer le patient lui-même autant que possible, ainsi que ses aidants proches (soignants informels) ;
- d’implémenter le projet de Protocole Disparition Seniors, mené par la Ligue Alzheimer ASBL et la police fédérale, dans le cadre du domicile, dans l’ensemble des zones de police bruxelloises.

En faveur des aidants proches :

- d’accorder une attention particulière à la fourniture d’informations pratiques et de conseils aux familles et aidants proches pour faciliter l’organisation quotidienne et l’accompagnement des personnes âgées atteintes de maladie démentielle ;
- d’apporter un soutien accru aux aidants proches via notamment le développement et la diversification des structures de répit et de lieux de socialisation non médicalisés ainsi que par la consolidation de leurs droits, de leur statut et de leur formation ;

(67) ARCCC, réponse de Elke Van den Brandt et Alain Maron, question écrite n° 345, 19/0/2021

- voorrang te geven aan thuiszorg zolang dat mogelijk is, met name via alternatieve huisvesting die meer openstaat voor de buitenwereld, en de mogelijkheid te onderzoeken van specifieke structuren wanneer thuiszorg niet langer mogelijk is;
- het aanbod van diensten in het hele land te verbeteren en te diversifiëren om ervoor te zorgen dat patiënten en/of hun familie een echte keuze hebben, gezien het verwachte aantal patiënten in de komende jaren;
- de sector van de rusthuizen (RH) en de rust- en verzorgingstehuizen (RVT) aan te moedigen om een verscheidenheid aan opvang te ontwikkelen, alsmede eenheden die specifiek bestemd zijn voor de verzorging van gedesoriënteerde bejaarden of personen die aan de ziekte van Alzheimer lijden;
- ervoor te zorgen dat in de haalbaarheidsstudie van de GGC die gewijd is aan de ontwikkeling van financieel toegankelijke verblijfsmogelijkheden bij de rusthuizen, terdege rekening wordt gehouden met de specifieke kenmerken van personen die aan een dementieziekte lijden⁽⁶⁷⁾;
- te voorzien in een gediversifieerd financieringsmodel voor de RVT’s dat rekening houdt met de werkelijke zorgbehoeften van de persoon met een dementieziekte en de financiële lasten voor de bewoner beperkt;
- een betere intersectorale samenwerking tussen de verschillende zorgorganisaties (thuishulp, thuisverpleging, ziekenhuizen, geriatrische daghospitalen, centra voor kort verblijf, nachtopvang, RVT) tot stand te brengen en de patiënt zelf en zijn mantelzorgers (informele verzorgers) zoveel mogelijk te betrekken;
- het project van het protocol voor verdwijning van senioren, onder leiding van de Ligue Alzheimer ASBL en de federale politie, in het kader van het verblijf thuis, in alle Brusselse politiezones uit te voeren.

Ten behoeve van de mantelzorgers:

- bijzondere aandacht te besteden aan het verstrekken van praktische informatie en advies aan familieleden en mantelzorgers om de dagelijkse organisatie en ondersteuning van ouderen met een dementieziekte te vergemakkelijken;
- meer steun te verlenen aan mantelzorgers, met name door de ontwikkeling en diversificatie van respijtstructuren en niet-gemedicaliseerde ontmoetingsplaatsen, alsook door de consolidatie van hun rechten, statuut en opleiding;

(67) VVGCC, antwoord van Elke Van den Brandt en Alain Maron, schriftelijke vraag nr. 345, 19/03/2021

- de promouvoir les services de soutien psychologique qui peuvent venir en aide (psychologique) aux aidants proches, dont les services de santé mentale (SSM) agréés par la COCOF.

Au niveau de la recherche :

- d'améliorer la collecte des données chiffrées permettant de déterminer la prévalence et l'incidence des maladies démentielles pour mieux quantifier le phénomène ;
- de stimuler la recherche scientifique à long terme afin d'étudier l'influence de certains facteurs sur le développement de la maladie démentielle ;
- d'investir suffisamment, en plus de la recherche biomédicale, dans des recherches scientifiques portant sur les aspects non médicaux de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées ;
- de soutenir la mise en place d'un réseau de recherches centrées sur la maladie d'Alzheimer au niveau belge, européen et international pour le partage des connaissances sur l'évolution de la maladie, les moyens de la détecter de manière plus précoce et de la traiter plus efficacement ;
- d'encourager et de financer la recherche d'une manière indépendante par les pouvoirs publics.

Au niveau des relations avec le niveau fédéral :

- de plaider pour que la question de la maladie d'Alzheimer soit en permanence à l'agenda de la Conférence interministérielle (CIM) Santé publique en vue de définir un plan d'action national visant à améliorer la qualité de vie des malades et des aidants proches, à accentuer l'information de la population sur la maladie d'Alzheimer, les maladies démentielles apparentées et à renforcer la recherche scientifique, et procéder à son évaluation régulière à échéances fixes ;
- de sensibiliser le Gouvernement fédéral à l'anticipation des besoins des personnes atteintes d'une maladie démentielle dus au vieillissement de la population.

Mohamed OURIAGHLI (FR)

Magali PLOVIE (FR)

Juan BENJUMEA MORENO (NL)

Khadija ZAMOURI (NL)

Els ROCHETTE (NL)

Bianca DEBAETS (NL)

Gladys KAZADI (FR)

Gilles VERSTRAETEN (NL)

David WEYTSMAN (FR)

Marie NAGY (FR)

- psychologische hulpdiensten te promoten die (psychologische) bijstand kunnen verlenen aan mantelzorgers, met inbegrip van door de FGC erkende diensten voor geestelijke gezondheidszorg (SSM).

In termen van onderzoek:

- cijfergegevens verzamelen om de prevalentie en de incidentie van dementieziekten te bepalen te verbeteren, teneinde het verschijnsel beter te kwantificeren;
- wetenschappelijk langetermijnonderzoek te stimuleren om de invloed van bepaalde factoren op het ontstaan van de dementieziekte te bestuderen;
- naast in biomedisch onderzoek, voldoende te investeren in wetenschappelijk onderzoek naar de niet-medische aspecten van de ziekte van Alzheimer en verwante aandoeningen;
- de oprichting van een onderzoeksnetwerk gericht op de ziekte van Alzheimer op Belgisch, Europees en internationaal niveau te ondersteunen voor het delen van kennis over de evolutie van de ziekte, de middelen om de ziekte eerder op te sporen en doeltreffender te behandelen;
- onderzoek op onafhankelijke wijze door de overheid aan te moedigen en te financieren.

Wat de betrekkingen met het federale niveau betreft:

- ervoor te pleiten dat de kwestie van de ziekte van Alzheimer permanent op de agenda van de Interministeriële Conferentie (IMC) Volksgezondheid wordt geplaatst, teneinde een nationaal actieplan op te stellen dat erop gericht is de levenskwaliteit van patiënten en hun mantelzorgers te verbeteren, de informatie aan de bevolking over de ziekte van Alzheimer en verwante dementieziekten te verbeteren en het wetenschappelijk onderzoek te versterken, en regelmatige evaluaties met vaste tussenpozen uit te voeren;
- de federale regering bewust te maken van de noodzaak te anticiperen op de behoeften van personen met een dementieziekte als gevolg van de vergrijzing van de bevolking.