

BELGISCHE SENAAT

ZITTING 2007-2008

28 NOVEMBER 2007

Voorstel van resolutie betreffende het actieplan inzake de strijd tegen diabetes

VERSLAG

NAMENS DE COMMISSIE VOOR
DE SOCIALE AANGELEGENHEDEN
UITGEBRACHT DOOR
DE DAMES **SCHELFHOUT EN BOUARFA**

I. Inleiding

Naar aanleiding van de Wereld Diabetes Dag van de Verenigde Naties op 14 november 2007, enerzijds, en van het colloquium «Diabetes: het belangt ons allen aan!» dat de heer Brotchi op eigen initiatief op 7 november jl. organiseerde, anderzijds, besliste de commissie voor de Sociale Aangelegenheden tijdens haar vergadering van 7 november 2007 om, overeenkomstig artikel 22.3 van het Reglement van de Senaat, een voorstel van resolutie op te stellen over de problematiek van diabetes in onze samenleving.

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2007-2008

28 NOVEMBRE 2007

Proposition de résolution relative au plan d'action de lutte contre le diabète

RAPPORT

FAIT AU NOM DE LA COMMISSION
DES AFFAIRES SOCIALES
PAR
MMES **SCHELFHOUT ET BOUARFA**

I. Introduction

À l'occasion, d'une part, de la Journée mondiale du Diabète organisée sous l'égide des Nations unies le 14 novembre 2007 et, d'autre part, du colloque «Le diabète: nous sommes tous concernés!», organisé le 7 novembre dernier à l'initiative de M. Brotchi, la commission des Affaires sociales a décidé, lors de sa réunion du 7 novembre 2007, de rédiger, conformément à l'article 22.3 du règlement du Sénat, une proposition de résolution relative à la problématique du diabète dans notre société.

Samenstelling van de commissie / Composition de la commission :

Voorzitter / Présidente : Nahima Lanjri.**Leden / Membres :**

CD&V N-VA	Wouter Beke, Dirk Claes, Nahima Lanjri, Els Schelfhout.
MR	Jacques Brotchi, Richard Fournaux, Dominique Tilmans.
Open VLD	Jean-Jacques De Gucht, Patrik Vankrunkelsven.
Vlaams Belang	Jurgen Ceder, Nele Jansegers.
PS	Sfia Bouarfa, Christiane Vienne.
SP.A-SPIRIT	Marleen Temmerman, Myriam Vanlerberghe.
CDH	Anne Delvaux.
Écolo	Isabelle Durant.

Plaatsvervangers / Suppléants :

Sabine de Bethune, Louis Ide, Etienne Schouppe, Helga Stevens, Elke Tindemans.
Berni Collas, Christine Defraigne, Alain Destexhe, Philippe Monfils.
Margriet Hermans, Nele Lijnen, Paul Wille.
Yves Buysse, Hugo Coveliers, Karim Van Overmeire.
Joëlle Kapompolé, Philippe Mahoux, Olga Zrihen.
Bart Martens, Guy Swennen, Johan Vande Lanotte.
Marc Elsen, Jean-Paul Procureur.
Josy Dubié, Carine Russo.

Een informele werkgroep van de commissie stelde vervolgens op 13 november jl. een eerste ontwerp van resolutie op, dat werd besproken tijdens de vergadering van 14 november 2007 (zie hoofdstuk III). Op diezelfde dag organiseerde de commissie een hoorzitting over de problematiek van diabetes met de volgende personen :

Hoorzitting met :

— de heer Stijn Deceukelier, directeur van de Vlaamse Diabetes Vereniging (VDV);

mevrouw Ann Verhaegen, voorzitter van de Vlaamse Diabetes Vereniging (VDV);

— de heer André Bodson, erevoorzitter van de Association Belge du Diabète (ABD);

— professor Daniel Pipeleers, directeur van het Diabetes Research Center van het UZ-VUB;

— professor Daniel Désir, hoofdgeneesheer van het Brugmannziekenhuis.

Als gevolg van deze bespreking en van deze hoorzitting, nam de commissie voor de Sociale Aangelegenheden ten slotte op 14 november 2007 een resolutie aan met betrekking tot diabetes (stuk Senaat, nr. 3-378/2).

II. Hoorzittingen

II.1. Uiteenzetting van mevrouw Ann Verhaegen, voorzitter van de Vlaamse Diabetes Vereniging

Mevrouw Ann Verhaegen, voorzitter van de Vlaamse Diabetes Vereniging verwijst naar de resolutie nr. 61/225 van de Verenigde Naties in verband met de Wereld Diabetes Dag, die er kwam als gevolg van de wereldwijde toename van diabetes. Deze toename bedreigt zowel onze gezondheid als de economie. De VN roepen alle actoren daarom op om eenieder meer bewust te maken van diabetes, door het voeren van acties, het opmaken van nationale plannen inzake de strijd tegen diabetes, preventie, zorg en behandeling, en dergelijke. Ook België ondertekende deze VN-resolutie.

Er zijn twee grote groepen in diabetes. Enerzijds is er « type 1 » diabetes — vroeger ook wel « jongeren-diabetes » genoemd — waarbij vanaf de diagnose een afhankelijkheid van insuline bestaat. Deze diagnose wordt op jongere leeftijd gemaakt, dit wil zeggen vóór de leeftijd van 40 jaar. De aandoening evolueert snel en wordt vastgesteld aan de hand van een aantal symptomen die zich voordoen over een periode van enkele weken of maanden. Preventie is hier niet mogelijk.

Un groupe de travail informel de la commission a ensuite élaboré, le 13 novembre, un premier projet de résolution, qui a été examiné au cours de la réunion du 14 novembre 2007 (voir chapitre III). Le même jour, la commission a organisé une audition sur la problématique du diabète, en présence des personnes suivantes :

Audition :

— de M. Stijn Deceukelier, directeur de la *Vlaamse Diabetes Vereniging* (VDV);

de Mme Ann Verhaegen, présidente de la *Vlaamse Diabetes Vereniging* (VDV);

— de M. André Bodson, président d'honneur de l'Association belge du Diabète (ABD);

— du professeur Daniel Pipeleers, directeur du *Diabetes Research Center* de l'UZ-VUB;

— du professeur Daniel Désir, médecin en chef de l'hôpital Brugmann.

À la suite de cette discussion et de ces auditions, la commission des Affaires sociales a finalement adopté, le 14 novembre 2007, une résolution relative au diabète (doc. Sénat, n° 3-378/2).

II. Auditions

II.1. Exposé de Mme Ann Verhaegen, présidente de la Vlaamse Diabetes Vereniging

Mme Ann Verhaegen, présidente de la *Vlaamse Diabetes Vereniging*, se réfère à la résolution n° 61/225 des Nations unies concernant la Journée mondiale du diabète, organisée en conséquence de la propagation mondiale du diabète. Cette expansion de la maladie menace aussi bien notre santé que l'économie. C'est pourquoi les Nations unies appellent tous les acteurs concernés à sensibiliser tout un chacun à la problématique du diabète, en menant des actions, en établissant des plans nationaux de lutte contre le diabète, de prévention, de soins et de traitements, etc. La Belgique a, elle aussi, signé cette résolution de l'ONU.

On distingue deux grands types de diabète. D'une part, le diabète de « type 1 » — autrefois dénommé également « diabète des jeunes » — qui se caractérise par une dépendance à l'insuline dès le diagnostic posé. Ce type de diabète est diagnostiqué à un âge plus précoce, c'est-à-dire avant 40 ans. L'affection évolue rapidement et est constatée à l'aide d'une série de symptômes qui se manifestent en l'espace de plusieurs semaines ou de plusieurs mois. La prévention n'est pas possible.

Anderzijds is er «type 2»-diabetes, welke groep ongeveer 90% van het totaal aantal diabetespatiënten uitmaakt, en die de snelst groeiende groep vormt. Hier is een duidelijke correlatie met toenemende ouderdom, obesitas en sedentariteit. Door het veranderende gedrag van jongere personen, merkt men evenwel een toename van het aantal jonge «type 2»-diabetespatiënten op. In tegenstelling tot de «type 1»-diabetes is hier wel een zeer lange pre-klinische periode, soms van 7 tot 10 jaar, aanwezig. Zowel tijdens de stadia van pre-diabetes als op het ogenblik dat diabetes wel aanwezig is maar zich nog niet vertaalt in symptomen, bestaat er reeds een groot risico op verwickelingen, zodat bij 20% tot 50% van de gevallen reeds een verwikkeling wordt vastgesteld op het ogenblik van de diagnose.

Preventie is hier wel degelijk mogelijk, bijvoorbeeld door de controle van het lichaamsgewicht, meer lichaamsbeweging, en dergelijkem. Vandaar het belang van een preventieve screening en van een bewustmaking van de bevolking van de maatregelen die het risico op diabetes kunnen terugdringen.

Specifiek wat België betreft, bestaan er geen exacte cijfers inzake het aantal diabetespatiënten, maar zijn er enkel schattingen naar aanleiding van gezondheids-enquêtes, studies in huisartsenpraktijken en dergelijke. Op dit ogenblik wordt het aantal diabeten geschat op 1 op 12 van de volwassen bevolking; gevreesd wordt dat deze prevalentie zal toenemen, zodat in 2025, volgens een conservatieve schatting, 1 op 10 Belgen aan diabetes zal lijden. Ongeveer 500 000 personen hebben bovendien «pre-diabetes», wat een stadium is in de ontwikkeling van «Type 2»-diabetes; wanneer hieraan niets gebeurt zullen ook zij diabetes ontwikkelen.

Onderstaande grafiek toont de evolutie van «type 2»-diabetesprevalentie in relatie van de veroudering aan :

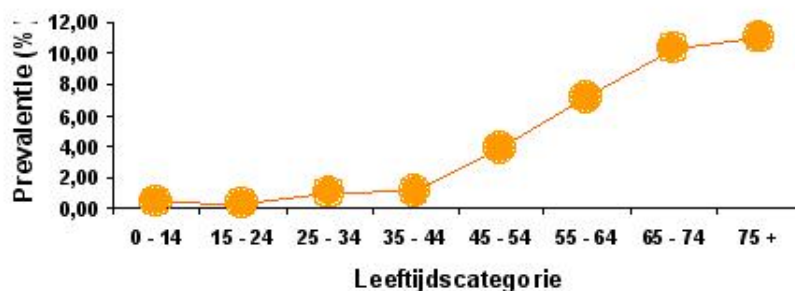
D'autre part, le diabète de «type 2», qui concerne environ 90% de l'ensemble des patients diabétiques; c'est ce groupe de patients qui connaît l'évolution la plus rapide. Ce type de diabète est clairement en corrélation avec le vieillissement, l'obésité et la sédentarité. Toutefois, étant donné les nouveaux types de comportement des personnes plus jeunes, on observe un accroissement du nombre de jeunes patients diabétiques de type 2. Contrairement au diabète de type 1, le «type 2» se caractérise par une très longue période préclinique, pouvant aller de 7 à 10 ans. Tant pendant les stades de prédiabète qu'au moment où le diabète est présent sans toutefois encore se manifester par des symptômes, les risques de complications sont importants, à tel point que, dans 20 à 50% des cas, on constate une complication au moment du diagnostic.

Dans ce cas, la prévention est effectivement possible, par exemple par le contrôle du poids corporel, par une augmentation de l'activité physique, etc. D'où l'importance d'un screening préventif et d'une conscientisation de la population par rapport aux mesures susceptibles de diminuer le risque d'être atteint de diabète.

En ce qui concerne spécifiquement la Belgique, il n'existe pas de statistiques exactes sur le nombre de patients diabétiques. L'on dispose seulement d'estimations obtenues dans le cadre d'enquêtes de santé, d'études menées dans des cabinets de médecine générale, etc. À l'heure actuelle, le nombre de patients diabétiques parmi la population adulte est évalué à 1 sur 12, mais l'on craint que cette proportion augmente et que d'ici 2025, selon une évaluation prudente, 1 Belge sur 10 souffre de diabète. En outre, environ 500 000 personnes souffrent de «prédiabète», qui est le premier stade de développement du diabète «de type 2»; si elles ne font rien, elles développeront également un diabète.

Le graphique ci-dessous montre l'évolution de la prévalence du diabète «de type 2» par rapport au vieillissement :

Bron: Gezondheidsenquête 2004



De toename van diabetes kan niet enkel aan de vergrijzing van de bevolking worden toegeschreven, maar is ook het gevolg van het veranderend gedrags-

L'augmentation du diabète ne doit pas seulement être imputée au vieillissement de la population, elle est aussi la conséquence du changement de comportement

patroon van de jeugd en van adolescenten. Deze toename eist ook een duidelijke tol, vooral op het vlak van cardiovasculaire aandoeningen, zoals een verhoogd risico op beroerte, myocardinfarct, en dergelijke. In Duitsland bijvoorbeeld, wordt om de 12 minuten iemand getroffen door een beroerte, wordt om de 19 minuten een myocardinfarct vastgesteld, moet om de 19 minuten een amputatie worden uitgevoerd als gevolg van diabetes en wordt om het uur een nieuw geval van nierdialyse gediagnosticeerd. In België overlijden naar schatting 17 personen per dag aan de gevolgen van diabetes.

Naast de menselijke tol, is aan de behandeling van diabetes ook een ganse kost verbonden. Men schat dat de jaarlijkse kostprijs per patiënt zo'n 1 600 euro bedraagt wanneer er zich geen ernstige verwickelingen voordoen. Deze kost loopt op tot 2 431 euro per jaar wanneer er zich microvasculaire verwickelingen — dit wil zeggen verwickelingen ter hoogte van de zeer kleine bloedvaten, zoals bijvoorbeeld de bloedvaten van de ogen, de nieren, enz. — voordoen en tot 5 000 euro in geval van zowel micro- als macrovasculaire verwickelingen. In 1998 bedroeg diabetes 6,7% van het totale gezondheidsbudget.

Uit gegevens van «IMS Health» blijkt dat het investeren in preventieve strategieën een enorme besparing met zich meebrengt op het vlak van de behandeling van complicaties en een grotere levenskwaliteit van de patiënten tot gevolg heeft. De winst is dus op alle fronten. Een betere controle van glycemie heeft een reductie van de verwickelingen met 12 tot 76% als gevolg, afhankelijk van het soort van verwickelingen.

Het belang van vroegdiagnose kan dan ook niet overschat worden. Men gaat er van uit dat op dit ogenblik de diagnose van diabetes gemiddels pas op 7 tot 10 jaar na het ontstaan van diabetes wordt gesteld. Ongeveer 50% van «type 2»-diabetes is niet gediagnosticeerd! Deze personen hebben geen klachten en kunnen pas door middel van een gepland bloedonderzoek bij de huisarts of bij louter toeval worden gediagnosticeerd. Actieve screenings bij hoogrisicogroepen — in functie van leeftijd, overgewicht, sedentariteit, ... — zijn dan ook nodig; ze kunnen helpen bij een vroege diagnose en bij een behandeling om verwickelingen op lange termijn te voorkomen of te verminderen. Om dit beter te kunnen opvolgen en te evalueren zijn exacte incidentie- en prevalentiecijfers vereist; deze bestaan op dit ogenblik immers niet.

Niet alleen screening en preventie zijn belangrijk, maar ook de behandeling en verzorging van diabetespatiënten na de diagnose verdient de nodige aandacht. Zij hebben immers nood aan veel zorg, zoals antidiabetesmedicatie, het eventuele opstarten van insulinebehandeling, de behandeling van chole-

chez les jeunes et les adolescents. Cette augmentation ne sera pas non plus sans conséquence, surtout dans le domaine des affections cardio-vasculaires, puisque l'on observera un accroissement des risques d'apoplexie, d'infarctus du myocarde, etc. En Allemagne, par exemple, l'on enregistre un cas d'apoplexie toutes les 12 minutes, un infarctus du myocarde toutes les 19 minutes, l'on doit procéder à une amputation consécutive à un diabète toutes les 19 minutes et l'on diagnostique un nouveau cas de dialyse rénale par heure. En Belgique, on estime que 17 personnes meurent chaque jour des suites du diabète.

En dehors du lourd tribut en vies humaines que fait payer le diabète, son traitement implique également des dépenses considérables. L'on évalue le coût annuel par patient à environ 1 600 euros, pour autant qu'aucune complication grave ne survienne. Ce coût grimpe à 2 431 euros par an en cas de complications microvasculaires — c'est-à-dire celles affectant les vaisseaux sanguins très fins, comme ceux qui irriguent les yeux, les reins, etc. — et jusqu'à 5 000 euros en cas de complications tant micro- que macrovasculaires. En 1998, le diabète représentait 6,7% du budget total de la santé.

Les données communiquées par «IMS-Health» démontrent qu'en investissant dans des stratégies de prévention, l'on pourra réaliser des économies substantielles sur le plan du traitement des complications et offrir du même coup une meilleure qualité de vie aux patients. L'on est donc gagnant sur tous les terrains. Un meilleur contrôle de la glycémie entraîne une réduction des complications de l'ordre de 12 à 76%, suivant le type de complications.

On ne saurait donc surestimer l'importance du diagnostic précoce. À l'heure actuelle, on estime qu'en moyenne, le diabète n'est diagnostiqué que 7 à 10 ans après son apparition. Environ 50% des diabètes «de type 2» ne sont même pas diagnostiqués! Ces personnes ne ressentent aucun trouble et ne peuvent donc être diagnostiquées que par pur hasard ou dans le cadre d'une analyse de sang demandée par leur médecin traitant. Les screenings actifs chez les groupes à hauts risques — en fonction de l'âge, de la surcharge pondérale, de la sédentarité, etc. — sont donc nécessaires; ils peuvent aider à établir un diagnostic précoce et, en cas de traitement, à éviter ou à diminuer les complications à long terme. Pour mieux suivre et évaluer la situation, il faudrait disposer de statistiques exactes en matière d'incidence et de prévalence; à l'heure actuelle, nous ne disposons effectivement pas de telles statistiques.

Certes, le screening et la prévention sont importants, mais il faut aussi accorder l'attention nécessaire au traitement et aux soins à apporter aux patients diabétiques après l'établissement du diagnostic. En effet, ils ont besoin de soins multiples, notamment des médicaments contre le diabète, la mise en place

terol, bloeddruk, en dergelijke. Het gaat ook om een aandoening waarvan de medische kennis snel evolueert. Zeker in dat geval moet er een goede « coaching » zijn. Weliswaar is er met de diabetesconventie een goed systeem opgezet, maar dit komt in feite veel te laat. Eigenlijk moet de huisarts over meer middelen kunnen beschikken in het kader van actieve screening, begeleiding, en dergelijke. Hij dient daarom « gecoached » te worden vanuit de tweedelijnszorg. Het Federaal Kenniscentrum Gezondheidszorg heeft hieromtrent in 2006 een studie gepubliceerd.

Een meer geïntegreerde aanpak is eveneens nodig, waardoor nieuwe, innovatieve geneesmiddelen sneller tot bij de patiënt kunnen geraken. De oprichting van een expertengroep, die advies kan verlenen aan het RIZIV, en dergelijke, kan bij dit alles zeer nuttig zijn.

II.2. Uiteenzetting van de heer Stijn Deceukelier, directeur van de Vlaamse Diabetes Vereniging (VDV)

De heer Stijn Deceukelier, directeur van de Vlaamse Diabetes Vereniging (VDV), geeft toelichting bij deze organisatie, die reeds 65 jaar bestaat en waarin zowel mensen met diabetes als zorgverleners actief zijn. De vereniging is paritair samengesteld uit patiënten en zorgverstrekkers. De organisatie is autonoom, neutraal en onafhankelijk en is een vrijwilligersvereniging die bijna niet wordt gesubsidieerd. Er bestaat een zeer groot lokaal netwerk van 26 afdelingen, 130 contactpunten in Vlaanderen en 9 diabeteshuizen in Wallonië. Er zijn commissies en werkgroepen, en in totaal zijn ongeveer 36 000 leden bij deze vereniging aangesloten, wat neerkomt op 11 % van de patiënten die aan diabetes lijden.

De vereniging is actief in de preventie van diabetes en wil de vroegdiagnose ervan te bevorderen. Zij ondersteunt ook de zelfzorg van personen met diabetes en wil ook de kwaliteit van de zorgen verbeteren. Een andere doelstelling is het bestrijden van sociale hinderpalen die er nog steeds zijn en ten slotte wil de vereniging aan diabetes een gezicht geven.

De VDV haalt zijn inkomsten niet zozeer uit subsidies — die vertegenwoordigen slechts 1 % — maar vooral uit lidgelden (24 %) en verkoop van materiaal (47 %). Daarnaast zijn er ook inkomsten uit sponsoring en uit advertenties, maar deze worden bewust laag gehouden om een inhoudelijke autonomie te bewaren.

éventuelle d'un traitement par l'insuline, le traitement du cholestérol, de la tension artérielle, etc. Il s'agit également d'une affection pour laquelle les connaissances médicales évoluent rapidement. Dans de telles circonstances, il ne fait aucun doute qu'un bon « coaching » est nécessaire. Certes, la convention diabète a permis de mettre en place un bon système, mais celui-ci arrive en fait beaucoup trop tard. En réalité, le médecin traitant doit pouvoir disposer de davantage de moyens dans le cadre d'un screening actif, d'un suivi, etc. Il doit par conséquent être « coaché » à partir des soins de seconde ligne. En 2006, le Centre fédéral d'expertise des soins de santé a publié une étude sur ce sujet.

Une approche mieux intégrée est également nécessaire, afin que le patient puisse bénéficier plus rapidement des innovations en matière de médicaments. Dans ce contexte, il pourrait s'avérer fort utile de constituer un groupe d'experts, qui pourrait conseiller l'INAMI, etc.

II.2. Exposé de M. Stijn Deceukelier, directeur de la Vlaamse Diabetes Vereniging (VDV)

M. Stijn Deceukelier, directeur de la *Vlaamse Diabetes Vereniging* (VDV), présente cette organisation, qui existe depuis 65 ans et qui compte en ses rangs aussi bien des personnes atteintes du diabète que des prestataires de soins. L'association est composée paritairement de patients et de prestataires de soins. Elle est autonome, neutre et indépendante; c'est une association de volontaires qui n'est pratiquement pas subventionnée. Elle dispose d'un très vaste réseau local de 26 sections et 130 points de contact en Flandre et de 9 maisons du diabète en Wallonie. Il existe des commissions et des groupes de travail, et l'association compte près de 36 000 affiliés au total, ce qui représente 11 % de l'ensemble des patients diabétiques.

Active en matière de prévention du diabète, l'association souhaite favoriser le diagnostic précoce de la maladie. Elle soutient également l'autoadministration des soins par les personnes diabétiques et entend améliorer la qualité des soins. Elle vise en outre à lutter contre les obstacles sociaux qui subsistent et, enfin, elle souhaite donner un visage humain à la maladie.

La VDV tire ses revenus non pas tant des subventions — lesquelles ne représentent qu'1 % — que des cotisations de ses membres (24 %) et de la vente de matériel (47 %). D'autres rentrées proviennent également du sponsoring et d'annonces publicitaires, mais celles-ci sont volontairement limitées, de manière à préserver une certaine autonomie sur le plan du contenu.

De vereniging is actief op diverse terreinen, zoals de sensibilisering en het verstrekken van informatie, de educatie, vorming en opleiding, en ten slotte de coördinatie en de expertise inzake het diabetesbeleid. Sensibilisering en informatie betekent in de eerste plaats dat er een bewustwording wordt gecreëerd rond diabetes, de laattijdige diagnose ervan en de complicaties die daarmee verbonden zijn. Een en ander gebeurt onder meer via risicotests die worden verspreid. Daarnaast wil de VDV ook up-to-date informatie aanbieden en samenwerkingsverbanden opzetten. Concreet worden folders verspreid, wordt een website met actuele informatie ter beschikking gesteld, wordt samengewerkt met de mutualiteiten, en dergelijke. De VDV organiseert ook diabetisbeurzen met infosessies naar patiënten en naar zorgverleners en allerhande exposanten. De laatste editie — op 12 oktober 2007 — trok ongeveer 15 000 bezoekers, 400 zorgverleners en ook zo'n 4 500 studenten. Een ander project in het kader van de bewustwording bestaat in het organiseren van wandelingen tegen diabetes, zoals bijvoorbeeld op zondag 18 november 2007.

In het kader van de vorming en opleiding die de VDV verstrekt, worden diverse publicaties verspreid, zowel naar patiënten — ledentijdschriften, kookboeken, infobrochures, ... — als naar een multidisciplinaire groep van zorgverstrekkers toe (elektronische nieuwsbrief, tijdschrift voor diabetologie). Voorts is er de Diabetes Infolijn, die sedert 1996 bestaat en in de eerste 10 jaar van haar bestaan meer dan 50 000 oproepen heeft binnen gekregen. Dit is meer dan bijvoorbeeld andere infolijnen, zoals bijvoorbeeld die in verband met kanker. 75 % van de oproepen hadden betrekking op « type 2 »-diabetes. De bedoeling is in de eerste plaats om een laagdrempelig info- en educatiekanaal te zijn dat detecteert wat er leeft en aldus als « diabetesbarometer » kan worden beschouwd. Daarnaast is er ook een juridische helpdesk, waar juridisch advies wordt verstrekt in de strijd tegen de eventuele discriminaties waarvan een diabetespatiënt het slachtoffer kan zijn. Een en ander stelt de VDV ook in staat om aanbevelingen te schrijven naar huisartsen en zorgverleners, inzake het detecteren, het opvolgen en het behandelen van diabetes.

Wat de coördinatie- en expertisefunctie van de VDV betreft, verwijst de heer Deceukelier naar de consensusconferentie rond sociale discriminatie, waarin thema's als werk, verkeer, zorg en dergelijke. specifiek werden uitgediept voor diabetespatiënten, vaak met concrete resultaten, bijvoorbeeld op het vlak van rijbewijs, verzekeringen, tewerkstelling. Er is intussen ook, samen met een verzekeringsmaatschappij, een

L'association est active sur plusieurs terrains, comme celui de la sensibilisation et de l'information, de l'éducation, de la formation théorique et pratique et, enfin, de la coordination et de l'expertise en matière de politique du diabète. Sensibilisation et information signifient avant tout que l'on instaure une prise de conscience de la problématique du diabète, de son dépistage tardif et des complications qui y sont liées. Tout cela s'effectue entre autres par la diffusion de tests de risque. La VDV s'efforce également de proposer des informations actualisées et de mettre en place des accords de coopération. Concrètement, elle diffuse des dépliants, propose un site Internet où l'on peut trouver des informations actualisées, collabore avec les mutualités, etc. La VDV organise également des salons du diabète réunissant de nombreux exposants et proposant des séances d'information à l'attention des patients et des prestataires de soins. La dernière édition de ce salon — qui s'est tenue le 12 octobre 2007 — a attiré environ 15 000 visiteurs, 400 prestataires de soins et quelque 4500 étudiants. Un autre projet développé dans le cadre de la sensibilisation consiste à mettre sur pied des marches contre le diabète, comme celle du dimanche 18 novembre 2007.

Dans le cadre des formations théoriques et pratiques dispensées par la VDV, plusieurs publications sont diffusées, tant à l'attention des patients — périodiques destinés aux membres, livres de recettes, brochures d'information, ... — qu'à l'attention d'un groupe multidisciplinaire de prestataires de soins (lettre d'information électronique, périodique de diabétologie). L'on mentionnera également la Ligne info Diabète, qui existe depuis 1996 et qui a enregistré plus de 50 000 appels au cours de ses 10 premières années d'existence. Ce chiffre est supérieur à celui d'autres lignes info, comme celle relative au cancer par exemple. 75 % des appels concernaient un diabète de type 2. Cette Ligne info se veut avant tout un canal d'information et de formation accessible au grand nombre, qui permette de prendre la mesure de la situation sur le terrain et qui puisse être considéré comme un « baromètre du diabète ». La VDV propose également un *helpdesk* juridique, qui dispense des avis juridiques dans le cadre de la lutte contre les discriminations susceptibles de frapper les patients diabétiques. La VDV est ainsi en mesure de formuler des recommandations écrites aux médecins généralistes et aux prestataires de soins, que ce soit en matière de dépistage, de suivi ou de traitement du diabète.

En ce qui concerne la fonction de coordination et la mission d'expertise de la VDV, M. Deceukelier évoque la conférence de consensus consacrée à la discrimination sociale, dans le cadre de laquelle des thèmes comme l'emploi, la mobilité, les soins, etc., ont été approfondis dans l'optique spécifique des patients diabétiques, ce qui a permis dans de nombreux cas d'obtenir des résultats tangibles en matière de permis

specifieke reisbijstandsverzekering uitgewerkt en een partnerschap afgesloten met het Centrum voor Gelijkheid van Kansen en Racismebestrijding. Een ander voorbeeld is de ontwikkeling van de diabetespas door de diabetesverenigingen, waarover een convenant met het RIZIV werd afgesloten. De verenigingen die rond diabetes werken mogen van het RIZIV de communicatie doen over het gebruik van de diabetespas. Dit convenant loopt af op het einde van 2007 maar zal wellicht worden verlengd. Een ander geval waarin de expertise van de VDV actief werd aangewend is het rapport dat het Federaal Kenniscentrum Gezondheidszorg publiceerde in 2006. Daarin wordt vooral gepleit voor een multidisciplinaire aanpak van diabetes. Spreker verwijst vervolgens ook naar het zogenaamde «IMAGE-project» dat zich op Europees niveau situeert en waarin meer mogelijkheden worden gecreëerd inzake diabetespreventie, waaraan de VDV actief meewerkt.

De expertise van de VDV werd door de Vlaamse regering ook gebruikt bij het uitwerken van een project voor het voorkomen en opsporen van zwangerschapsdiabetes. De VDV werkte hier een scenario voor uit, dat klaar is om te worden gebruikt in de preventieprogramma's van de Vlaamse overheid.

Vervolgens verwijst de heer Deceukelier naar het zogenaamde «Fonds Suzanne et Jean Pirart», dat onderzoek naar diabetes stimuleert. Ook vanuit diabetesverenigingen kan dit onderzoek voor een deel worden gestuurd. Het fonds heeft, sedert zijn oprichting in 1994, iets meer dan 315 000 euros uitgegeven in het kader van diabetesonderzoek.

De heer Deceukelier meent dat de VN-resolutie slechts een beginpunt is. Primaire preventie van diabetes bij hoogrisicopersonen en voor de hele bevolking is een zeer belangrijke strategie om de diabetesgroei af te remmen. Niettemin staat nu reeds vast dat «type 2»-diabeteszorg hoe dan ook een grote uitdaging zal vormen voor de ziekteverzekering en voor de samenleving in het algemeen. De kost van screening vandaag moet dan ook worden afgewogen tegen de veel grotere kost die diabetescomplicaties op lange termijn zullen hebben. Om dit alles te realiseren is dringend een nationaal kader nodig om toekomstige initiatieven op het vlak van diabetespreventie, -zorg en -behandeling op mekaar af te stemmen en optimale slaagkansen te geven. Er moet ook een meer geïntegreerde aanpak — «disease management» — komen van diabetes, met een «shared care»-zorgmodel als streefdoel voor de toekomst.

De jarenlange expertise van diabetesverenigingen op verschillende fronten, kan mede een motor zijn in

de conduire, d'assurances ou d'emploi, entre autres. Une assurance assistance voyage spécifique a également été mise au point en collaboration avec une compagnie d'assurances et un partenariat a été conclu avec le Centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme. Autre exemple à épingler: la mise au point, par les associations de patients diabétiques, d'un passeport du diabète qui a fait l'objet d'une convention avec l'INAMI. En vertu de cette convention, l'INAMI autorise les associations actives dans le domaine du diabète à diffuser des informations sur l'utilisation du passeport du diabète. La convention expirera à la fin 2007 mais sera vraisemblablement reconduite. Le rapport publié en 2006 par le Centre fédéral d'expertise des soins de santé constitue un autre exemple d'utilisation active de l'expertise de la VDV. Ce rapport plaidait principalement en faveur d'une approche multidisciplinaire du diabète. L'intervenant évoque ensuite le projet «IMAGE», qui a été conçu au niveau européen et qui vise à créer de nouvelles possibilités en matière de prévention du diabète, avec la collaboration active de la VDV.

L'expertise de la VDV a également été mise à profit par le gouvernement flamand dans le cadre de l'élaboration d'un projet de prévention et de dépistage du diabète de grossesse. La VDV a développé à cet effet un scénario qui est prêt à être utilisé dans les programmes de prévention des autorités flamandes.

M. Deceukelier cite ensuite le «Fonds Suzanne et Jean Pirart», qui promeut la recherche sur le diabète. Les associations de patients diabétiques peuvent, elles aussi, orienter partiellement cette recherche. Depuis sa création en 1994, ce fonds a investi un peu plus de 315 000 euros dans la recherche sur le diabète.

Pour M. Deceukelier, la résolution des Nations unies n'est qu'un point de départ. La prévention primaire du diabète axée sur les personnes à haut risque et sur l'ensemble de la population constitue une stratégie très importante dans la lutte contre l'incidence croissante de la maladie. Néanmoins, il est d'ores et déjà établi que la prise en charge du diabète de «type 2» constituera en tout état de cause un défi de taille pour l'assurance maladie et pour la société en général. Il faut dès lors mettre le coût du dépistage aujourd'hui en balance avec le coût nettement plus élevé qu'induiront, à long terme, les complications du diabète. Pour ce faire, il faut définir d'urgence un cadre national qui permette, d'une part, d'harmoniser les initiatives futures en matière de prévention, de soins et de traitement du diabète et, d'autre part, d'optimiser les chances de succès de ces initiatives. Il importe également de développer une approche plus intégrée — un système de gestion de la maladie — incluant un modèle de soins partagés comme objectif pour l'avenir.

La longue expertise des associations de patients diabétiques sur plusieurs fronts peut aussi jouer un

de aanpak van de uitdagingen die diabetes stelt in ons land. Deze verenigingen vervullen immers essentiële taken die ondersteuning door de overheid vragen om verdere doorgroei en professionalisering te realiseren. De VDV ijvert ten slotte voor de oprichting, op nationaal niveau, van een onafhankelijk expertenorgaan dat het diabetesbeleid mee verder vorm kan geven en de garantie bieden dat kwaliteitsvolle diabeteszorg voorop staat. Weliswaar bestaan er nu reeds verschillende commissies binnen het RIZIV, maar deze hebben toch vooral oog voor de budgettaire toestand. Een onafhankelijkelijke expertenraad dient hierin verandering te brengen en zou vooral de optimale keuzes inzake diabeteszorg moeten bewaken en hieromtrent advies geven aan het RIZIV.

II.3. Uiteenzetting van de heer André Bodson, erevoorzitter van de Association Belge du Diabète (ABD)

De heer André Bodson, erevoorzitter van de *Association Belge du Diabète (ABD)*, kan zich helemaal vinden in de uiteenzetting van de heer Deceukelier van de Vlaamse Diabetes Vereniging. Ook hij wil benadrukken dat de bevolking in de komende 20 jaar hoe dan ook zal worden geconfronteerd met een steeds groter wordende groep van diabetespatiënten, wat er ook gebeurt, vooral wat de zogenaamde «type 2»-diabetespatiënten betreft. Men mag daarbij niet vergeten dat het behandelend en het verzorgend personeel reeds overbevraagd zal zijn en dat vooral de eerstelijnszorg, zowel wat medische als wat paramedische zorg betreft, centraal dient te staan. Het risico op een epidemie is dan ook niet denkbeeldig. Meer personeel in de medische en paramedische sector is wellicht een vereiste om adequaat te kunnen reageren op de noden die bij de bevolking leven. Bovendien moet dit personeel ook voldoende geschoold zijn in de behandeling van diabetes en voldoende gemotiveerd worden.

Het belang van screenings en vroegdiagnose kan niet voldoende worden benadrukt worden, in het bijzonder voor hoogrisicopersonen. Een strategie van verplichte screening is onontbeerlijk wanneer men wil vermijden dat er zich een epidemie ontwikkelt die niet te beheersen valt.

Een ander belangrijk element is volgens spreker de ontwikkeling van de communicatie inzake diabetes, zowel wat betreft de screenings als wat betreft de behandeling van diabetes. Men dient ernaar te streven dat de diabetespatiënten een zo groot mogelijke autonomie behouden, wat betekent dat deze patiënten moeten worden «opgevoed» om zichzelf te verzorgen, bijvoorbeeld bij het inspuiten van insuline of wat de voedingsgewoonten betreft. Dit kan enkel wanneer voldoende middelen worden besteed aan een juiste

rôle moteur dans la manière de répondre aux défis posés par le diabète dans notre pays. En effet, ces associations remplissent des missions essentielles qui ne peuvent se développer et se professionnaliser qu'avec le soutien des pouvoirs publics. Enfin, la VDV milite pour la création, au niveau national, d'un organe d'experts indépendant qui puisse contribuer à affiner la politique du diabète et à privilégier l'accès à des soins de qualité pour les patients diabétiques. Plusieurs commissions sont certes déjà actives au sein de l'INAMI, mais elles se consacrent surtout à la situation budgétaire. Un conseil d'experts indépendant devrait changer les choses en veillant principalement à garantir les meilleurs choix en matière de soins aux patients diabétiques et en donnant des avis à ce sujet à l'INAMI.

II.3. Exposé de M. André Bodson, président d'honneur de l'Association belge du Diabète (ABD)

M. André Bodson, président d'honneur de l'Association belge du Diabète (ABD), peut adhérer en tous points à l'exposé de M. Deceukelier de la «*Vlaamse Diabetes Vereniging*». À son tour, il tient à souligner que, quoi qu'il arrive, la population sera confrontée au cours des 20 prochaines années à un nombre sans cesse croissant de patients diabétiques, en particulier de patients souffrant du diabète de type 2. À cet égard, il ne faut pas oublier que le personnel traitant et le personnel soignant sera déjà extrêmement sollicité et que c'est surtout aux soins de première ligne, tant médicaux que paramédicaux, qu'il faudra accorder une place centrale. Le risque d'une épidémie est donc bien réel. Il faudra sans doute prévoir davantage de personnel dans le secteur médical et paramédical pour pouvoir répondre de manière adéquate aux besoins de la population. En outre, il faudra veiller à ce que ce personnel reçoive une formation suffisante en ce qui concerne le traitement du diabète et soit suffisamment motivé.

On ne soulignera jamais assez l'importance des dépistages et du diagnostic précoce, en particulier pour les personnes à haut risque. On doit impérativement instaurer une stratégie de dépistage obligatoire si l'on veut éviter de devoir faire face à une épidémie impossible à maîtriser.

Un autre élément important, selon l'intervenant, est la mise en place d'une stratégie de communication en matière de diabète en ce qui concerne à la fois les dépistages et le traitement de cette maladie. Il faut veiller à ce que les patients diabétiques conservent un maximum d'autonomie, ce qui signifie qu'il faut leur apprendre à se soigner eux-mêmes, par exemple en les renseignant sur la façon de s'injecter de l'insuline ou sur certaines habitudes alimentaires. On ne peut y parvenir que si l'on consacre suffisamment de moyens

communicatie. Weliswaar is de diabetespas hier reeds een belangrijk hulpmiddel, maar dit zal wellicht niet volstaan. Ook naar de hulpverleners dient de juiste communicatie te worden gevoerd, zodat zij klaar zijn om de diabetespatiënten te helpen wanneer zij dit zelf niet kunnen. De diabetesverenigingen hebben hier een belangrijke rol te spelen, gelet op hun ervaring en expertise in deze aangelegenheid.

Bovendien is er nood aan meer structuur in de aanpak van diabetes. Weliswaar werden reeds een aantal elementen opgezet door de verenigingen, in samenwerking met het RIZIV en met de mutualiteiten, maar dit volstaat niet. Vanuit de wetgevende vergaderingen dient er te worden op aangedrongen dat voorstellen terzake op het uitvoerend niveau ook daadwerkelijk worden geconcretiseerd.

II.4. Uiteenzetting van professor Daniel Pipeleers, directeur van het Diabetes Research Center van het UZ-VUB

Professor Daniël Pipeleers, directeur van het Diabetes Research Center van het UZ-VUB, wil in zijn uiteenzetting vooral aandacht schenken aan diabetes van het type I. Deze vorm is minder prevalent maar daarom niet minder belangrijk, ook omwille van de acute en chronische complicaties die reeds vanaf jonge leeftijd kunnen optreden.

Er is lang gedacht dat «type I»-diabetes enkel voorkwam bij kinderen tot 15 jaar. Boven die leeftijd werd diabetes quasi automatisch gecatalogeerd als type 2. Dit blijkt echter niet steeds het geval te zijn. Professor Pipeleers illustreert dit aan de hand van de bloedglucosewaarde, die stijgt tijdens het eten. De bloedglucosewaarde wordt normaal gehouden dankzij de productie van insuline, die ervoor zorgt dat de glucose in de cellen terechtkomt. Bij type 1 veroorzaakt een ziekteproces, dat jaren kan duren, de afbraak van de insulineproducerende cellen of beta-cellen. Dat leidt ertoe dat er insuline moet worden geïnjecteerd om het glucosegehalte weer normaal te krijgen. Deze injectiedosissen zijn echter niet perfect, waardoor er soms te veel en soms te weinig glucose naar de cellen gaat. Deze schommelende glucosewaarden verklaren het verhoogde risico voor acute en chronische complicaties die reeds vanaf jonge leeftijd kunnen optreden. Dit verhoogde risico veroorzaakt finaal vaak ernstige letsels die een grote belasting vormen voor de gezondheidszorg en gezondheidskost.

De nood aan een preventieve therapie om type 1 tegen te gaan staat onomstotelijk vast. In België zijn deze middelen beschikbaar. In de eerste plaats is het

à la mise en place d'une bonne stratégie de communication. Certes, le passeport du diabète constitue déjà un instrument majeur à cet égard, mais il ne suffira sans doute pas. Il faudra aussi veiller à informer correctement les auxiliaires afin qu'ils soient prêts à aider les patients diabétiques lorsque ceux-ci ne sont pas en mesure de se prendre eux-mêmes en charge. Les associations de diabétiques ont un rôle important à jouer à cet égard, vu leur expérience et leur expertise dans ce domaine.

En outre, il conviendrait de développer une approche plus structurée du diabète. Certes, les associations ont déjà mis en place un certain nombre d'éléments, en collaboration avec l'INAMI et les mutualités, mais cela ne suffit pas. Les assemblées législatives doivent insister pour que des propositions en la matière puissent également connaître un aboutissement au niveau exécutif.

II.4. Exposé du professeur Daniël Pipeleers, directeur du Diabetes Research Center de l'UZ-VUB

Dans son exposé, le professeur Daniël Pipeleers, directeur du *Diabetes Research Center* de l'UZ-VUB, tient à attirer surtout l'attention sur le diabète de type 1. Cette forme est moins prévalente mais n'en est pas moins importante, en partie à cause des complications aiguës et chroniques qui peuvent survenir dès le plus jeune âge.

On a longtemps pensé que le diabète de type 1 n'apparaissait que chez les enfants de moins de 15 ans. Au-delà de cet âge, le diabète était pratiquement toujours catalogué de type 2. Pourtant, il s'avère que ce n'est pas toujours le cas. Le professeur Pipeleers l'explique par le taux de glycémie, qui augmente pendant les repas. Le taux de glycémie est normalisé grâce à la production d'insuline, qui permet au glucose de pénétrer dans les cellules. Dans le diabète de type 1, l'évolution de la maladie, qui peut s'étendre sur plusieurs années, provoque la destruction des cellules productrices d'insuline ou cellules bêta. Ce phénomène impose de procéder à des injections d'insuline, afin que le taux de glycémie retrouve des valeurs normales. Mais les doses injectées ne sont pas toujours optimales, si bien que la quantité de glucose qui pénètre dans les cellules est tantôt insuffisante, tantôt excessive. Ces variations du taux de glycémie expliquent le risque accru de complications aiguës et chroniques pouvant apparaître dès le plus jeune âge. En fin de compte, ce risque accru provoque souvent des lésions graves qui pèsent lourdement sur les soins de santé et sur les dépenses de santé.

La nécessité de mettre en place une thérapie préventive pour enrayer le diabète de type 1 n'est plus à démontrer. La Belgique en a les moyens. En

noodzakelijk type 1 te diagnosticeren voor hij ontstaat, dit wil zeggen vooraleer de glycemie verhoogt. In de tweede plaats is het nodig om, op het ogenblik dat het toch zover is, de destructie tegen te gaan. Ten slotte moeten de verloren gegane beta-cellen vervangen kunnen worden.

Aan de VUB wordt reeds verschillende jaren onderzoek gedaan naar beta-cellen, waarvan op zeker ogenblik duidelijk werd dat klinische toepassingen ontwikkeld konden worden. Deze zijn vandaag in de klinische fase. type 1 kan vandaag gediagnosticeerd worden vooraleer de glycemiespiegel verhoogd, de destructie kan tegengegaan worden en de beta-cellen kunnen worden vervangen. Dit is echter nog niet bij iedereen mogelijk.

Om zover te komen werd in 1989 een Belgisch Diabetes Register (BDR) opgericht in samenwerking met universitaire en andere ziekenhuizen. Dit register tracht te komen tot een volledige registratie van alle gevallen van diabetes die zich voor de leeftijd van 40 jaar manifesteren. Om hierin te slagen kan er in meer dan 100 centra in België geregistreerd worden. De centrale eenheid bevindt zich in Brussel. Tot op heden zijn er meer dan 6000 diabetes-patiënten onder de 40 jaar geregistreerd. De verhoogde maandelijkse registratie sinds het begin van de registratie wijst op een steeds betere werking van het systeem, niet op een verhoogde prevalentie van «type 1»-diabetes. De lagere registratiegraad in het Franstalige landsgedeelte valt te verklaren door het feit dat het registratiesysteem daar later werd opgestart. Om epidemiologische studies mogelijk te maken wordt gestreefd naar een volledige registratie. Antwerpen bereikt momenteel reeds meer dan 90% van de patiënten, Luxemburg meer dan 70%.

Het BDR registreert alle gevallen van diabetes onder de 40 jaar, om de eerder voornoemde epidemiologische redenen, maar ook voor de klinisch-biologische waarden. Deze worden bepaald in een centraal referentielaboratorium. Vervolgens wordt het diabetestype vastgesteld en worden de patiënten verder opgevolgd. Deze informatie wordt naar de behandelende arts gestuurd.

De registratie heeft al enkele interessante gegevens opgeleverd. Zo blijkt heel duidelijk dat type 1 niet enkel kinderen treft, maar dat het aantal nieuwe gevallen bij jonge volwassenen en volwassenen eigenlijk vergelijkbaar is. Type 1 kan dus op iedere leeftijd ontstaan, alhoewel de acuïteit ervan kan variëren naargelang de leeftijdscategorie. Verder blijkt dat er zich bij de groep ouder dan 10 jaar een «seizoenspiek» voordoet: in de zomer worden minder diagnoses gesteld dan in de winter. Ten slotte werd, in de leeftijdsgroep jonger dan 10 jaar, op korte tijd een sterke stijging vastgesteld van het aantal

premier lieu, il est nécessaire de diagnostiquer le type 1 avant même qu'il n'apparaisse, c'est-à-dire avant que la glycémie augmente. Si tel est malgré tout le cas, il est nécessaire, en second lieu, d'enrayer la destruction. Finalement, il faudra arriver à remplacer les cellules bêta perdues.

Cela fait plusieurs années que la VUB mène des recherches sur les cellules bêta et à un certain moment, elle a acquis la conviction que des applications cliniques pouvaient être développées. Aujourd'hui, ces applications sont en phase clinique. Il est maintenant possible de diagnostiquer le type 1 avant que le taux de glycémie n'augmente, d'enrayer la destruction et de remplacer les cellules bêta. Ce traitement n'est toutefois pas encore possible chez tous les patients.

Ces progrès ont pu être réalisés grâce à la création, en 1989, d'un Registre belge du diabète (RBD), en collaboration avec des hôpitaux universitaires et non universitaires. Ce registre a pour ambition d'enregistrer tous les cas de diabète apparaissant avant 40 ans. À cette fin, il y a plus de 100 centres en Belgique où un enregistrement est possible. L'unité centrale est située à Bruxelles. À ce jour, plus de 6000 patients diabétiques de moins de 40 ans ont été enregistrés. La hausse du nombre de cas enregistrés mensuellement est due non pas à une augmentation de la prévalence du diabète de type 1, mais à un perfectionnement du système d'enregistrement. Le moindre nombre de cas enregistrés dans la partie francophone du pays s'explique par le fait que le système d'enregistrement y a été mis en place avec un peu de retard. Pour permettre des études épidémiologiques, l'objectif poursuivi est d'arriver à un enregistrement exhaustif. Actuellement, Anvers parvient déjà à enregistrer plus de 90% des patients, le Luxembourg plus de 70%.

Le RBD enregistre tous les cas de diabète apparus avant 40 ans pour les motifs épidémiologiques précités, mais aussi pour disposer de valeurs clinico-biologiques. Celles-ci sont définies dans un laboratoire central de référence. Le type de diabète est ensuite déterminé et les patients bénéficient d'un suivi. Cette information est transmise au médecin traitant.

L'enregistrement a déjà mis en évidence quelques données intéressantes. Il est ainsi apparu très clairement que le type 1 ne touche pas seulement des enfants, mais que le nombre de nouveaux cas décelés chez les jeunes adultes et les adultes est en fait comparable. Le type 1 peut donc apparaître à tout âge, tandis que sa gravité peut varier suivant la catégorie d'âge. Il s'avère d'autre part que dans la catégorie des plus de 10 ans, un «pic saisonnier» apparaît: le nombre de diagnostics posés est plus élevé en hiver qu'en été. Enfin, dans la catégorie des moins de 10 ans, une forte augmentation du nombre de

nieuwe gevallen, een fenomeen dat zich ook in andere landen voordoet.

Het register biedt ook de mogelijkheid om, op basis van de gegevens, patiënten te rekruteren om testen te ondergaan die de aandoening willen afremmen. Voor dit onderzoek werd Amerikaanse steun ontvangen, en onlangs kon worden aangetoond dat een anti-lichaam behandeling het verlies van beta-cellen kan tegengaan. Dit maakt een preventieve werking mogelijk en kan de patiënten de mogelijkheid bieden zelf een grotere insulinereserve aan te maken, wat zich zal uiten in een later ontstaan van complicaties.

Ten slotte onderzoekt het register ook de verwanten van type 1-patiënten. Veel patiënten zijn op de hoogte van het erfelijke risico en stellen zich vaak de vraag wat dit inhoudt voor hun naaste familie. Uit de registratie blijkt dat bij identieke tweelingen, de tweeling zonder type I een risico op diabetes heeft van 30% tot 50% indien de andere tweeling type 1 heeft. Bij niet-identieke tweelingen loopt het risico terug tot 10% tot 30%. Broers en zussen van een type 1-patiënt hebben een risico van 3% tot 6%, bij ouders en kinderen van patiënten bedraagt het risico minder dan 5%. Het register kan door middel van preventieve testen detecteren wie de aandoening zal ontwikkelen met een hoge, middelmatige of lage waarschijnlijkheid. Dankzij het register wordt het tevens mogelijk vast te stellen waarom sommige personen diabetes ontwikkelen en anderen niet.

Wat de risico-bepaling bij verwanten van type 1-patiënten betreft kan er ofwel gezegd worden dat er geen verhoogd risico aanwezig is bij de verwanten, ofwel dat er wel een hoger risico aanwezig is, wat een vroege opvolging mogelijk maakt. Deze personen kunnen, vooraleer zij diabetes ontwikkelen, gerecrueteerd worden voor een preventieve test waarvan gehoopt wordt dat het ontstaan van diabetes kan tegengegaan worden.

Het onderzoek van de verwanten gebeurt door teams die in Vlaanderen opgesplitst zijn in 4 regio's: Brussel (VUB), Gent (UG), Antwerpen (UA) en Leuven (KUL). In Wallonië gaat de centrale eenheid ter plaatse om het bloed te trekken en de gegevens te verzamelen.

Uit de gegevens wordt ook een sterke stijging van verwanten opgetekend, waarbij vooral 1997 opvalt omdat de VTM-Levenslijn actie toen in het teken stond van diabetes.

Door zijn lange werking en grote databank heeft het Belgisch Diabetes Register een grote kennis en expertise opgebouwd. Deze kan gebruikt worden om patiënten, familie en maatschappij te informeren. Ook het gezondheidsbeleid wordt op de hoogte gehouden. Professor Pipeleers wijst er op dat de hier opgebouwde

nouveaux cas décelés a été constatée en peu de temps, phénomène enregistré également dans d'autres pays.

Le registre offre également la possibilité d'exploiter les données afin de recruter des patients acceptant de subir des tests susceptibles d'enrayer l'affection. Cette étude a bénéficié d'un soutien américain et l'on a pu récemment démontrer qu'un traitement à base d'un anticorps est à même d'enrayer la perte de cellules bêta. Ce progrès permet d'envisager un effet préventif. Les patients auraient la possibilité de constituer eux-mêmes une réserve d'insuline plus importante, ce qui permettra de retarder l'apparition de complications.

Enfin, les apparentés de patients diabétiques de type 1 sont aussi enregistrés. Beaucoup de patients connaissent le risque héréditaire de cette maladie et se demandent souvent ce qu'il représente pour leur famille proche. L'enregistrement nous apprend que pour les vrais jumeaux, si l'un est diabétique de type 1, l'autre ne souffrant pas de diabète de type 1 présente un risque d'apparition de diabète allant de 30 à 50%. Pour les faux jumeaux, le risque est ramené à 10 à 30%. Les frères et soeurs d'un patient diabétique de type 1 présentent un risque compris entre 3 et 6%. Ce risque est inférieur à 5% pour les parents et les enfants de patients diabétiques. Au moyen de tests préventifs, le Registre peut détecter si le risque qu'une personne soit atteinte de diabète est élevé, intermédiaire ou faible. Le Registre permet également de déterminer pourquoi certaines personnes développent un diabète et d'autres pas.

Lorsque l'on évalue le risque chez les apparentés de patients diabétiques de type 1, il est possible de déterminer soit que le risque n'est pas plus élevé, soit qu'il l'est, ce qui permet ainsi un suivi précoce de la maladie. Avant que ces personnes ne développent un diabète, elles peuvent se soumettre à un test préventif on espère qu'il permettra d'empêcher l'apparition du diabète.

L'examen des apparentés est effectué par des équipes qui, en Flandre, sont réparties en 4 régions: Bruxelles (VUB), Gand (UG), Anvers (UA) et Louvain (KUL). En Wallonie, l'unité centrale se rend sur place pour prélever le sang et collecter les données.

Les chiffres montrent aussi une forte augmentation de l'enregistrement des apparentés, et ce en particulier pour l'année 1997, année où l'action *Levenslijn* de la chaîne de télévision VTM était placée sous le signe du diabète.

Grâce à ses nombreuses années d'activité et à sa vaste banque de données, le Registre belge du diabète a acquis une grande connaissance et une solide expertise qu'il peut mettre à profit pour informer les patients, leur famille et la société. Le secteur de la santé est lui aussi informé. Le professeur Pipeleers met

kennis essentieel zal zijn in ontwikkelingslanden. Landen zoals China en India worden nu al naar voren geschoven als landen met een potentieel ernstige diabetesproblematiek. Zij nemen niet enkel de Westerse levensstijl over, maar ook het verhoogde diabetesrisico. Daarom moeten ook zij registreren.

De kennis en de gegevens van de registratiebank kunnen worden verhoogd, door bijvoorbeeld de leeftijd van de patiënten te verhogen tot 50 jaar. Dit vraagt uiteraard een aanpassing van de structuur.

Momenteel bestaat de registratiebank uit een centrale eenheid, een gegevensbank, een referentielab, en een stuurgroep. Het BDR staat bovendien in rechtstreeks contact met de behandelende artsen, er worden ook collectes georganiseerd in het ganse land, informatie gegeven en bezoeken gebracht. Binnen de structuur van het register zijn er afgevaardigden van de VDV en de ABD om de contacten met de patiënten zo goed mogelijk te behouden. Ten slotte is er een intense samenwerking in internationale netwerken. Dit alles is jaarlijks begroot op 490 000 euro. Per type 1 - patiënt vertegenwoordigt dit een eenmalige bijdrage van 820 euro voor de patiënt, inclusief zijn verwanten, en omvat alle onderzoeken en analyses die zich in de loop der jaren voor die patiënt en zijn verwanten stellen. Uiteraard is het niet de patiënt die dit betaalt. In vergelijking met de gezondheidskost van diabetes is dit een zeer klein bedrag.

Uit dit alles concludeert professor Pipeleers dat het Belgisch Diabetes Register zijn klinisch en maatschappelijk belang heeft bewezen. Het biedt tevens een perspectief voor de preventie en behandeling van type 1 in een internationaal netwerk dat geleid wordt vanuit Brussel. Patiënten en artsen uiten de wens dat het BDR zijn functie verder uitoefent. De vraag is uiteraard wie de centrale kost in België financiert. Op dit ogenblik is dat een zeer moeilijke vraag omdat het niet duidelijk is of het Register zich bezig houdt met preventie of behandeling. Daardoor wordt de financiering telkens maar voor enkele jaren goedgekeurd en niet structureel vastgelegd.

II.5. Uiteenzetting van professor Daniel Désir, hoofdgeneesheer van het Brugmannziekenhuis

Professor Daniel Désir, hoofdgeneesheer van het Brugmannziekenhuis, is van oordeel dat het belangrijk is om na te gaan hoe de regeringen van de ons omringende landen de strijd aangaan tegen diabetes. Vaak staan zij reeds verder dan ons land in dit verband; dit geldt zeker voor onze noorderburen. Ons land kan hieruit leren.

l'accent sur le fait que les connaissances acquises dans nos contrées seront essentielles pour les pays en voie de développement. Des pays tels que la Chine et l'Inde sont déjà cités parmi les pays qui risquent de devoir faire face à un grave problème de diabète. En adoptant le mode de vie occidental, ces pays augmentent également l'incidence du diabète. C'est la raison pour laquelle ils doivent aussi organiser un enregistrement.

Il serait possible d'étendre les connaissances et les données présentes dans la banque d'enregistrement en répertoriant, par exemple, des patients jusqu'à l'âge de 50 ans. Ceci nécessite naturellement une adaptation de la structure.

À l'heure actuelle, la banque d'enregistrement est composée d'une unité centrale, d'une banque de données, d'un laboratoire de référence et d'un comité de gestion. Par ailleurs, le BRD entretient des contacts directs avec les médecins traitants, organise des collectes dans tout le pays, délivre des informations et effectue des visites. Des représentants de la VDV et de l'ABD sont présents dans la structure du Registre, afin de maintenir au mieux les contacts avec les patients. Enfin, une collaboration intense est entretenue au sein de réseaux internationaux. Tout cela nécessite un budget annuel de 490 000 euros. Pour chaque patient diabétique de type I, cela représente une cotisation unique de 820 euros pour le patient et ses apparentés, ce qui couvre toutes les études et analyses effectuées au fil des ans pour le patient et ses apparentés. Évidemment, ce n'est pas le patient qui paie. C'est un montant dérisoire en comparaison avec le coût que représente le diabète pour les soins de santé.

Le professeur Pipeleers conclut de tout ce qui précède que le Registre belge du diabète a prouvé son utilité clinique et sociale. Il offre en outre une perspective pour la prévention et le traitement du diabète de type I au sein d'un réseau international dirigé à partir de Bruxelles. Tant les patients que les médecins souhaitent que le BRD poursuive son travail. Naturellement, la question est de savoir qui finance le coût central en Belgique. Actuellement, il est très difficile d'y répondre, car on ne sait pas exactement si le Registre s'occupe de prévention ou de traitement. Voilà pourquoi le financement est chaque fois approuvé uniquement pour quelques années au lieu d'être fixé structurellement.

II.5. Exposé du professeur Daniel Désir, médecin en chef de l'hôpital Brugmann.

Le professeur Daniel Désir, médecin en chef de l'hôpital Brugmann, estime qu'il est important d'examiner comment les gouvernements des pays qui nous entourent luttent contre le diabète. Dans ce domaine, ils sont souvent plus avancés que nous et cela vaut assurément pour nos voisins du nord. Notre pays pourrait tirer des enseignements de leur action.

Bovendien wijst hij erop dat reeds in verschillende structuren wordt gewerkt aan de strijd tegen diabetes, tussen de gemeenschappen en de federale overheid maar ook op het niveau van de federale overheid zelf, maar niet steeds in dezelfde richting. Een meer gestructureerde aanpak op federaal vlak is dan ook vereist. De resolutie, die de commissie eventueel zou aannemen, zou volgens spreker in deze richting moeten gaan. Misschien is het niet zinvol om in de resolutie tal van elementen tot in de details uit te werken die vervolgens toch op het uitvoerend vlak moeten worden in de praktijk gebracht, en kan men zich op het wetgevende vlak beperken tot de essentie.

III. Bespreking van het ontwerp van resolutie

III.1. Procedure

Mevrouw Lanjri, voorzitter van de commissie, herinnert eraan dat een werkgroep op 13 november 2007 is samengekomen in opdracht van de commissie voor de Sociale Aangelegenheden om een eerste ontwerp van resolutie voor te bereiden. Er werd hiervoor een beroep gedaan op, enerzijds, het voorstel van resolutie betreffende diabetes van de heer Beke c.s. (stuk Senaat, nr. 4-319/1), dat zal worden ingetrokken, en, anderzijds op de informatie die werd verstrekt tijdens het colloquium dat de heer Brotchi organiseerde op 7 november 2007 over de problematiek van diabetes. Op basis daarvan heeft de werkgroep een eerste ontwerp van resolutie opgesteld waarin enkele aanbevelingen worden opgenomen aan de federale regering en aan de regeringen van de gemeenschappen. In dit eerste ontwerp werd zoveel als mogelijk rekening gehouden met de opmerkingen die door de verschillende politieke fracties werden geformuleerd.

De commissie besluit, met toepassing van artikel 22.3 van het Reglement van de Senaat, het eerste ontwerp dat door de werkgroep werd opgesteld als uitgangspunt te nemen voor de verdere bespreking en op basis daarvan een resolutie aan te nemen met betrekking tot diabetes.

III.2. Eerste ontwerp van resolutie

De tekst van het eerste ontwerp van resolutie, opgesteld door een werkgroep in opdracht van de commissie, luidt als volgt :

« *Voorstel van resolutie betreffende het actieplan inzake de strijd tegen diabetes*

En outre, il indique qu'il existe déjà plusieurs structures qui luttent contre le diabète, que ce soit dans le cadre d'une collaboration entre les communautés et l'autorité fédérale ou au niveau de l'autorité fédérale elle-même, mais que celles-ci n'agissent pas toujours dans le même sens. Il est donc indispensable de développer une approche plus structurée au niveau fédéral. Selon l'intervenant, la résolution que la commission pourrait adopter le cas échéant devrait aller dans ce sens. Il n'est sans doute pas utile que l'on y règle en détail un grand nombre d'éléments qui devront de toute façon être concrétisés par la suite au niveau exécutif. Du point de vue législatif, on pourrait se limiter à l'essentiel.

III. Discussion du projet de résolution

III.1. Procédure

Mme Lanjri, présidente de la commission, rappelle qu'un groupe de travail s'est réuni le 13 novembre 2007 à la demande de la commission des Affaires sociales afin de préparer un premier projet de résolution. À cet effet, on s'est basé, d'une part, sur la proposition de résolution relative au diabète de M. Beke et consorts (doc. Sénat, n° 4-319/1), qui sera retirée, et d'autre part, sur les informations communiquées lors du colloque que M. Brotchi a organisé le 7 novembre 2007 à propos de la problématique du diabète. Sur cette base, le groupe de travail a rédigé un premier projet de résolution reprenant quelques recommandations adressées au gouvernement fédéral et aux gouvernements des communautés. Dans ce premier projet, on a tenu compte autant que possible des remarques formulées par les divers groupes politiques.

La commission décide, en application de l'article 22.3 du règlement du Sénat, de se fonder, pour la suite de la discussion, sur le premier projet rédigé par le groupe de travail et d'adopter sur cette base une résolution relative au diabète.

III.2. Premier projet de résolution.

Le texte du premier projet de résolution, rédigé par un groupe de travail à la demande de la commission, s'énonce comme suit :

« *Proposition de résolution relative au plan d'action en matière de lutte contre le diabète* »

In 2007 hebben wereldwijd ongeveer 246 miljoen mensen diabetes (1). Het is één van de meest voorkomende niet-overdraagbare aandoeningen. Diabetes is de vierde of vijfde belangrijkste doodsoorzaak in de meeste geïndustrialiseerde landen en er is substantieel bewijs dat diabetes een epidemisch karakter aanneemt in vele ontwikkelingslanden en in recent geïndustrialiseerde landen.

Hoewel de behandeling er de jongste decennia enorm op is vooruitgegaan, zorgen diabetescomplicaties, zoals cardiovasculaire aandoeningen, nier- en oogcomplicaties, diabetes-neuropathie of voetproblemen nog steeds voor een verminderde levensverwachting, een verhoogde invaliditeit en enorme gezondheidskosten voor vrijwel elke samenleving. Diabetes is ongetwijfeld één van de meest uitdagende gezondheidsproblemen van de 21e eeuw.

Op 20 december 2006 is er echter een grote stap gezet in de wereldwijde en globale aanpak van diabetes. Op die dag heeft de algemene Vergadering van de Verenigde Naties (VN) een voorstel van resolutie aangenomen dat onder meer bepaalt dat vanaf 14 november 2007 Wereld Diabetes Dag als een internationale VN-dag wordt beschouwd. Het is de eerste niet-overdraagbare aandoening waar de VN jaarlijks wereldwijd aandacht aan zal besteden. Tot vóór 20 december 2006 waren er met name enkel VN-dagen voor HIV/aids, malaria en TBC. Alle 192 lidstaten van de VN, dus ook België, keurden de resolutie mee goed.

Deze VN-resolutie, die het uiteindelijke doel was van de campagne, « UNite for Diabetes », is natuurlijk geen eindpunt. Het is een dringende uitnodiging aan alle regeringen om hun verantwoordelijkheid op te nemen en een nationaal beleidsplan te ontwikkelen voor de preventie, de behandeling en de zorg op het vlak van diabetes. De Vlaamse Diabetes Vereniging VZW (VDV) en de « Association Belge du Diabète » (ABD) steunden, als leden van de International Diabetes Federation (IDF), mee de campagne voor de VN-resolutie over diabetes. Cruciaal in het verdere verloop is de formele ratificatie door België van deze VN-resolutie.

(1) Diabetes is een chronische, niet-geneesbare aandoening. Hierbij produceert het lichaam onvoldoende insuline of is het lichaam ongevoelig voor het effect van insuline. Hierdoor kan suiker vanuit de voeding onvoldoende opgenomen worden in de verschillende cellen om daar als energiebron te dienen. Daardoor ontstaat een verhoging van het bloedsuikergehalte (hyperglycemie). Samen met hyperglycemie zijn er vaak stoornissen in de bloedvetten (cholesterol) en de bloeddruk.

En 2007, on dénombre quelque 246 millions de diabétiques dans le monde (1). C'est une des maladies non transmissibles les plus répandues. Le diabète est la quatrième ou la cinquième cause de mortalité dans les pays les plus industrialisés. De plus, il existe des preuves substantielles indiquant que le diabète revêt un caractère épidémique dans de nombreux pays en développement ou récemment industrialisés.

Bien que le traitement ait énormément progressé au cours des dernières décennies, les complications du diabète, telles que les maladies cardiovasculaires, les complications rénales et oculaires, les neuropathies dues au diabète ou les problèmes podologiques, entraînent toujours une espérance de vie diminuée, une invalidité accrue et des coûts sanitaires énormes pour à peu près toute société. La problématique du diabète est incontestablement un des plus grands défis du XXIe siècle dans le domaine de la santé.

Le 20 décembre 2006, une étape décisive a toutefois été franchie dans la lutte mondiale et globale contre le diabète. Ce jour-là, l'Assemblée générale des Nations unies (ONU) a adopté une proposition de résolution prévoyant notamment qu'à partir de 2007, le 14 novembre devient la Journée mondiale du diabète, sous l'égide de l'ONU. Il s'agit de la première maladie non transmissible à laquelle l'ONU accordera annuellement une attention internationale. Jusqu'au 20 décembre 2006, seuls le VIH/SIDA, la malaria et la tuberculose faisaient l'objet de journées de l'ONU. Les 192 États membres de l'ONU, dont la Belgique par conséquent, ont approuvé la résolution à l'unanimité.

Cette résolution de l'ONU qui était l'objectif ultime de la campagne « Unis contre le diabète » n'est bien entendu pas un épilogue final. Il s'agit d'une invitation pressante adressée à tous les gouvernements pour qu'ils prennent leurs responsabilités et élaborent un plan national relatif à la prévention, au traitement et aux soins dans le domaine du diabète. La Vlaamse Diabetes Vereniging VZW (VDV), qui est membre de l'International Diabetes Federation (IDF) a soutenu la campagne visant l'adoption par l'ONU d'une résolution sur le diabète. La ratification formelle de cette résolution de l'ONU par la Belgique est cruciale pour la suite du processus.

(1) Le diabète est une maladie chronique incurable, qui se caractérise par une production insuffisante d'insuline par l'organisme ou par une insensibilité à l'effet de l'insuline. De ce fait, les cellules ne parviennent pas à absorber suffisamment le sucre contenu dans les aliments pour l'utiliser comme source d'énergie. Cela provoque une augmentation de la glycémie (hyperglycémie), souvent associée à des problèmes de cholestérol et de tension artérielle.

Diabetes moet ook in België als een prioriteit beschouwd worden. Vooral de dringende nood aan reflectie over de chronische behandeling van diabetespatiënten (1) met toenemende gezondheidszorgbehoeften en -uitgaven verdient daarbij grote aandacht. Een grote uitdaging is de multifactoriële aanpak die vereist is om complicaties van diabetes te voorkomen: glycemieregeling, cardiovasculaire preventie en in het bijzonder aandacht voor levensstijlinterventies die de lichaamsbeweging doen toenemen en gewichtscntrole beogen.

Het is niet zo dat er in België nog niets werd verricht voor de diabetespatiënten. Zowel op federaal niveau als op het niveau van de gemeenschappen werden verschillende initiatieven ondernomen.

Zo mag België terecht fier zijn op zijn systeem van « diabetesconventies », oorspronkelijk gericht op diabetespatiënten (type 1) (2) die voor hun levenslange opvolging en behandeling van complicaties terecht kunnen in gespecialiseerde ziekenhuiscentra. Dit systeem van diabetesconventies bestaat in België sinds 1987. Het gaat om een overeenkomst tussen het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) en verschillende centra voor diabetologie. Die centra kunnen dan onder bepaalde voorwaarden materiaal voor glycemiezelfcontrole aan mensen met diabetes verschaffen. Enkel ziekenhuizen die beschikken over een diabetessteam, minstens bestaande uit een specialist in de endocrinologie-diabetologie, een diabetesverpleegkundige en een diëtist kunnen dergelijke conventie met het RIZIV afsluiten. Specialisten die niet verbonden zijn aan een ziekenhuis kunnen in principe

(1) Bij diabetes type 1 zijn de meeste insulineproducerende cellen vernietigd. Het is de meest frequente vorm onder de leeftijd van 40 jaar en is verantwoordelijk voor een langere ziekteduur dan bij type 2. Het is ook een ernstigere vorm van diabetes, hetgeen verder bijdraagt tot zijn impact op het ontstaan van chronische complicaties. Bij diabetes type 2 is de insulineproductie initieel nog wel aanwezig, maar de werking van insuline ter hoogte van de cellen is onvoldoende. In hoofdzaak treft het volwassenen, ouder dan 40 jaar. De jongste jaren is er echter een spectaculaire stijging van het aantal type 2-diabeten, ook op jongere leeftijd. Voornaamste oorzaak zijn toenemend overgewicht en onvoldoende lichaamsbeweging. 90% van de totale groep diabeten lijdt aan type 2-diabetes. De ontwikkeling van type 2-diabetes verloopt meestal langzaam. Daardoor kunnen gedurende verscheidene jaren reeds licht verhoogde bloedsuikerwaarden aanwezig zijn en schade aanrichten, zonder dat men zich van enig kwaad bewust is. Men schat dat ongeveer de helft van de type 2-diabeten niet weten dat ze de ziekte hebben.

(2) Bij type 1-diabetes wordt onvoldoende insuline aangemaakt door een stormis ter hoogte van de insuline producerende cellen (betacellen) van de alveesklier of pancreas. Deze vorm ontstaat meestal op jongere leeftijd (voor 40 jaar). In totaal lijden ongeveer 10% van alle diabeten aan deze vorm. Type 1-diabetes ontwikkelt zich meestal over een korte periode. Bloedsuikerwaarden gaan relatief snel oplopen en men ontwikkelt snel klachten.

Le diabète doit aussi être considéré comme une priorité en Belgique. La nécessité urgente d'une réflexion sur le traitement chronique des patients diabétiques (1) dont les besoins en soins de santé et les dépenses de santé vont croissant est le point qui requiert la plus grande attention à cet égard. Un grand défi à relever est celui de l'approche multifactorielle qui est requise pour prévenir les complications du diabète: la régulation de la glycémie, la prévention cardiovasculaire et, en particulier, l'attention pour les actions sur le mode de vie en vue d'augmenter l'activité physique et de permettre aux personnes concernées de mieux maîtriser leur poids..

On ne peut pas dire que rien n'a été fait en Belgique pour les diabétiques. Diverses initiatives ont été prises tant au niveau fédéral qu'au niveau des Communautés.

Ainsi la Belgique peut être fière, à juste titre, de son système de conventions « diabète », initialement destinées aux diabétiques (type 1) (2) et qui permettent à ces derniers de s'adresser à des centres hospitaliers spécialisés pour leur suivi à vie et pour le traitement des complications. Ce système de conventions « diabète » existe en Belgique depuis 1987. Il s'agit d'une convention entre l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI) et différents centres de diabetologie, permettant à ces derniers, sous certaines conditions, de fournir aux diabétiques le matériel nécessaire pour contrôler eux-mêmes leur glycémie. Seuls les hôpitaux qui disposent d'une équipe de diabetologie qui comprend au moins un médecin spécialiste en endocrinologie-diabetologie, un praticien de l'art infirmier diabetologique et un diététicien peuvent conclure une convention de ce genre avec

(1) Dans le cas du diabète de type 1, la plupart des cellules productrices d'insuline sont détruites. Il s'agit de la forme la plus fréquente chez les moins de 40 ans et la période de maladie est plus longue que dans le cas du diabète de type 2. Il s'agit également d'une forme plus grave de diabète, qui a un impact plus grand sur l'apparition de complications chroniques. Dans le cas du diabète de type 2, bien qu'il y ait encore une production d'insuline initialement, son effet au niveau des cellules est insuffisant. Ce type de diabète affecte principalement les adultes de plus de 40 ans. Toutefois, au cours des dernières années, on a assisté à une augmentation spectaculaire du nombre de diabètes de type 2, à un âge plus précoce également. La cause principale en est le surpoids croissant et l'insuffisance d'activité physique. 90% du groupe total des diabétiques souffrent du diabète de type 2. Généralement, l'évolution du diabète de type 2 est lente, de sorte que des glycémies légèrement plus élevées peuvent déjà être présentes pendant plusieurs années et avoir un effet délétère sans que l'on se rende compte de rien. D'après les estimations, la moitié environ des diabétiques de type 2 ignorent qu'ils ont cette maladie.

(2) Dans le cas du diabète de type 1, la production d'insuline est insuffisante en raison d'un trouble au niveau des cellules productrices d'insuline (cellules bêta) du pancréas. Cette forme apparaît généralement à un âge plus précoce (avant 40 ans). Environ 10% de l'ensemble des diabétiques souffrent de cette forme de diabète. Le diabète de type 1 se développe généralement sur une courte période. Les glycémies vont augmenter relativement vite et les symptômes apparaissent rapidement.

geen conventie aangaan, maar meestal lossen ze dit op door samen te werken met een erkende ziekenhuisdienst. Het diabetessteam van zo'n centrum moet aan de diabetespatiënten die opgenomen worden in deze conventie educatie verschaffen, niet alleen over de technische aspecten van de zelfcontrole, maar ook over andere aspecten van de behandeling van diabetes en het voorkomen van complicaties. Zij moeten aan deze patiënten ook materiaal voor zelfcontrole verstrekken (glucosemeter, meetstrips, een vingerpriktoestel en lancetten). Momenteel wordt ongeveer slechts 1/4 van de diabetespatiënten in een dergelijk systeem opgevangen.

Niet alleen type 1-diabetici, maar ook een deel van de type 2-patiënten wordt intensief met insuline behandeld en kan in de diabetesconventie terecht. Diabetes is namelijk een progressieve aandoening: de pancreas raakt geleidelijk uitgeput en uiteindelijk heeft iedereen vroeg of laat insulinebehandeling nodig. Het klassieke conventiesysteem met ziekenhuizen zal de enorme toestroom niet aankunnen. Beleidsmatig vormt dit een ware uitdaging voor ons gezondheidszorgsysteem. We moeten de meest efficiënte organisatievorm voor deze chronische ziekte ontwikkelen, die regelmatig een samenwerking vergt tussen verschillende disciplines. Ook het Federaal Kenniscentrum benadrukt dat toekomstige hervormingen rekening zouden moeten houden met gedeelde zorg in de eerste lijn en de centrale rol van de huisarts bij type 2-diabetes. Binnen de huidige diabetesconventie is er een duidelijke stimulans om type 2-diabetici met insuliner therapie door te sturen naar een behandeling van de specialist in ziekenhuizen, om bijvoorbeeld de terugbetaling te krijgen voor glucosemetestrips. Met de geschatte toename van het aantal diabetici tot epidemische proporties zullen deze diensten overspoeld worden en teveel gebruikt worden, terwijl hun grootste aandacht zou moeten blijven uitgaan naar type 1-diabetici, naar tweedelijnszorg en behandeling van complicaties van diabetes en naar type 2-diabetici die een complex insulineschema nodig hebben. Type 2-diabetici zonder ernstige complicaties en die geen complex insulineschema nodig hebben, zouden toegang moeten hebben tot de nodige ondersteuning (educatie, materiaal) binnen de eerstelijnszorg, op voorwaarde dat dit soort gedeelde zorg aan bepaalde organisatie- en kwaliteitscriteria beantwoordt (1).

In België zijn er geen volledige en accurate cijfers over diabetes beschikbaar. Sinds het oprichten van het Belgisch Diabetes Register werden gegevens verza-

l'INAMI. Les spécialistes qui ne sont pas rattachés à un hôpital ne peuvent en principe pas conclure de convention, mais ils contournent généralement la difficulté en collaborant avec un service hospitalier reconnu. L'équipe de diabétologie d'un centre de ce type doit non seulement instruire les patients diabétiques visés par cette convention des aspects techniques de l'autocontrôle mais aussi les informer au sujet d'autres aspects du traitement du diabète et de la prévention des complications. Ce sont également ces équipes qui distribuent le matériel d'autocontrôle à ces patients (glucomètre, bandelettes, un piqueur et des lancettes). À l'heure actuelle, un quart seulement des patients diabétiques sont pris en charge de la sorte.

Les diabétiques de type 1 mais aussi une partie des diabétiques de type 2 sont traités intensivement à l'insuline et tous ces patients peuvent être pris en charge dans le cadre de la convention « diabète ». En effet, le diabète est une maladie évolutive: le pancréas s'épuise progressivement et, finalement, chaque diabétique a besoin tôt ou tard d'un traitement à l'insuline. Le système classique de convention avec les hôpitaux ne pourra pas faire face à l'afflux énorme de patients. Du point de vue politique, c'est un véritable défi pour notre système de soins de santé. Pour traiter cette maladie chronique, nous devons mettre en place la forme d'organisation la plus efficace possible, qui nécessite une collaboration à intervalles réguliers. Le Centre fédéral d'expertise des soins de santé souligne que les futures réformes devraient tenir compte des soins partagés de première ligne et du rôle central du médecin généraliste dans le diabète de type 2. La convention « diabète » actuelle encourage très clairement à aiguiller les diabétiques de type 2 en insulinothérapie vers un traitement dispensé par un spécialiste en milieu hospitalier afin d'obtenir le remboursement des bandelettes pour tester la glycémie, par exemple. Si le nombre de diabétiques augmente comme prévu dans des proportions épidémiques, ces services seront submergés et sollicités à l'excès, alors que leur attention devrait rester essentiellement focalisée sur les diabétiques de type 1, les soins de deuxième ligne, le traitement des complications du diabète et les diabétiques de type 2 qui ont besoin d'un schéma insulinaire complexe. Les diabétiques de type 2 ne présentant pas de complications graves et n'ayant pas besoin de schéma insulinaire complexe devraient avoir accès à l'appui nécessaire (éducation, matériel) dans le cadre des soins de première ligne, à condition que ce type de soins partagés réponde à certains critères d'organisation et de qualité (1).

On ne dispose pas en Belgique de données chiffrées complètes et précises sur le diabète. Depuis que le Registre belge du diabète a été créé, des données

(1) KCE reports vol. 27B.

(1) Rapports KCE vol. 27B.

meld over het voorkomen en het klinisch biologisch beeld van type 1-diabetes; dankzij een brede nationale samenwerking gebeurt er een representatieve registratie van de gevallen van diabetes die ontstaan onder de leeftijd van 40 jaar; de financiering van dit initiatief is evenwel zeer broos vermits het afhankelijk is van vaak variërende politieke beslissingen in de Vlaamse en Franse Gemeenschap. Voor de gevallen die ontstaan boven de leeftijd van 40 jaar wordt er geen systematisch registratie doorgevoerd van het aantal diabetespatiënten. In de recentelijk uitgebrachte atlas (derde editie) van de IDF (1) werden cijfers bekendgemaakt over de nieuwe schattingen, die ook betrekking hebben op België. Volgens de cijfers in deze atlas bedraagt de prevalentie (het aantal personen met een bepaalde aandoening op een bepaald tijdstip in een populatie) van diabetes anno 2007 onder de volwassen Belgische bevolking 7,9% (598 800 mensen). De projecties voor 2025 geven 9,7% (756 600) aan. Deze cijfers omvatten zowel gekende als niet-gekende diabetes (men gaat uit van zo'n 50% niet-gediagnosticeerd). Bovendien wordt de prevalentie van gestoorde glucosetolerantie (GGT) geschat op 6,4% (488 500) en er wordt verwacht dat dit zal stijgen tot 7,3% (567 600) in 2025.

De prevalentie in Europa wordt volgens deze cijfers geschat op 8,4% (53,2 miljoen) in 2007, voor 2025 wordt geschat dat dit cijfer zal oplopen tot 9,8% of 64,1 miljoen mensen.

Over de prevalentie van diabetes (alle types, 20-79 jaar) in de wereld werd in 2003 de schatting gemaakt dat het zou gaan om 194 miljoen diabetici (5,1%) wereldwijd en er werd voorspeld dat we tegen 2025 333 miljoen zouden halen (6,3%). Nu reeds blijkt dat die voorspelling onderschat is. De nieuwe schattingen spreken van 246 miljoen diabetici (6%) in 2007 en niet minder dan 380 miljoen mensen of 7,3% worden verwacht tegen 2025.

Deze cijfers zullen natuurlijk hun effect hebben op de gezondheidsuitgaven voor diabetes. In 2007 stijgt de kostenschatting van diabetespecifieke kosten (alle kosten die niet aan diabetes verbonden zijn, worden eruit genomen) naar nieuwe hoogten (2). De ratio's $R=2$ en $R=3$ zijn de verhoudingen van uitgaven voor personen met diabetes ten overstaan van een naar leeftijd/geslacht gematchte persoon zonder diabetes. Deze ratio is niet echt gekend voor de meeste momenteel, maar $R=2$ en $R=3$ kan men beschouwen als realistische onder- en bovengrenzen voor de kostenschatting. In US-dollar geeft België in 2007

relatives à la fréquence et au profil clinicobiologique du diabète de type 1 sont collectées; un enregistrement représentatif des cas de diabète survenant chez les personnes de moins de 40 ans a pu être mis en place grâce à une large collaboration nationale. Le financement de cette initiative est toutefois très précaire car il est tributaire de décisions politiques souvent fluctuantes qui sont prises au niveau de la Communauté flamande et de la Communauté française. Pour les cas de diabète qui se déclarent chez des personnes de plus de 40 ans, aucun enregistrement systématique du nombre de patients diabétiques n'est réalisé. L'atlas que la FID (1) a récemment édité (troisième édition) comporte de nouvelles estimations chiffrées dans lesquelles la Belgique est également reprise. D'après ces chiffres, la prévalence (le nombre de personnes présentant une affection déterminée à un moment déterminé au sein d'une population) du diabète en 2007 dans la population adulte belge sera de 7,9% (598 800 personnes). Pour l'année 2025, les projections avancent un pourcentage de 9,7% (756 600). Ces chiffres englobent aussi bien les cas connus de diabète que les cas non connus (on part du principe qu'environ 50% des cas ne sont pas diagnostiqués). En outre, la prévalence des troubles de la tolérance au glucose est estimée à 6,4% (488 500) et on s'attend à ce qu'elle atteigne 7,3% (567 600) en 2025.

Toujours d'après ces chiffres, la prévalence en Europe devrait s'élever à 8,4% (53,2 millions) en 2007 et atteindre les 9,8% (64,1 millions de personnes) en 2025.

En ce qui concerne la prévalence du diabète dans le monde (tous types confondus, chez les personnes de 20 à 79 ans), on a estimé en 2003 que le nombre total de personnes diabétiques au niveau mondial s'élèverait à 194 millions (5,1%) et passerait à 333 millions d'ici 2025 (6,3%). Or, il apparaît d'ores et déjà que ce nombre est sous-estimé. Les nouvelles projections avancent le chiffre de 246 millions de diabétiques (6%) en 2007 et même de 380 millions (7,3%) d'ici 2025.

Ces chiffres auront bien entendu un impact sur les dépenses de santé en matière de diabète. On estime qu'en 2007, les coûts spécifiquement liés au diabète (abstraction faite de tous les coûts non liés au diabète) atteindront de nouveaux sommets (2). Les ratios $R=2$ et $R=3$ comparent les dépenses relatives aux patients diabétiques à celles d'une personne non diabétique de sexe et d'âge équivalents. Ce ratio n'est pas très connu pour le moment, mais on peut considérer les ratios $R=2$ et $R=3$ comme des seuils maximum et minimum réalistes pour l'estimation des coûts. En 2007, la Belgique dépensera entre 1 407 445 ($R=2$) et 2 694

(1) Diabetes Atlas, 3rd edition, International Diabetes Federation, 2006.

(2) Diabetes Atlas, 3rd edition, International Diabetes Federation, 2006.

(1) Atlas du diabète, 3e édition, Fédération internationale du diabète, 2006.

(2) Atlas du diabète, 3e édition, Fédération internationale du diabète, 2006.

tussen 1 407 445 (R=2) en 2 694 142 (R=3) uit aan diabetes. Per persoon levert dit een minimumuitgave van 2 350 US- dollar op.

Voor 2025 lopen deze schattingen verder op. Er zal dan in België tussen de 1 724 365 (R=2) en 3 316 871 (R=3) US-dollar worden uitgegeven aan de kosten voor diabetes.

Daarnaast geeft deze IDF-atlas ook de cijfers weer voor de kosteneffectiviteit van de preventie. Dit gaat over de preventie van diabetescomplicaties in de ruime zin. De grootste kost behelst namelijk het behandelen van de diabetescomplicaties.

Een globale, preventieve strategie, met publieksvoorlichting, gezonde voeding en preventieve geneesmiddelen, is kosteneffectief.

Vermits in België een goed systeem bestaat (diabetesconventie en Belgisch Diabetes Register-BDR) om mensen op te volgen met type 1-diabetes, moet dit systeem behouden blijven. Het BDR creëert ook de mogelijkheid om preventie studies te ondernemen, het geen natuurlijk de beste vorm van behandeling is. Deze registratie maakt het immers ook mogelijk om eerste rang familieleden met hoog risico voor type 1-diabetes op te sporen en te rekruteren voor preventieve interventies. België kan op dit vlak een internationale voorlopersrol spelen wanneer het beleid deze strategie ondersteunt. Daarnaast moet bijzondere aandacht worden besteed aan het toenemend aantal type 2-diabetici, iets wat zwaar zal wegen op de uitgaven in de gezondheidszorg. Voor deze groep diabetici moet de huisarts een centrale rol spelen, hij is de coördinerende behandelende arts. Dit is vereist, omdat de aanpak bij deze patiënten, zoals hoger reeds vermeld, vaak multidisciplinair zal zijn. Een sturende, coördinerende rol van de huisarts is dus essentieel. De diabetespas kan hierbij een belangrijke rol spelen.

De diabetespas werd in maart 2003 geïntroduceerd. Een diabetespatiënt kan deze pas gratis bekomen bij het ziekenfonds, op voorschrift van de huisarts of specialist. Het is een soort notitieboekje dat beheerd wordt door de (huis)arts. Elke zorgverlener kan er de nodige aantekeningen in maken. Zo heeft elke zorgverlener meteen zicht op medicatiegebruik, onderzoeksresultaten, streefdoelen, enz. De bezitter van de diabetespas kan bovendien genieten van belangrijke tussenkomsten voor tal van verstrekkingen (dieetconsultatie en podologie). Het is een zeer goed communicatiemiddel tussen zorgverleners.

142 (R=3) de dollars américains pour le diabète, soit une dépense minimum de 2 350 dollars américains par personne.

Pour l'année 2025, les chiffres sont encore plus élevés puisqu'on prévoit que la Belgique dépensera entre 1 724 365 (R=2) et 3 316 871 (R=3) dollars américains pour couvrir les coûts du diabète.

Cet atlas de la Fédération internationale du diabète présente aussi les chiffres relatifs à la rentabilité de la prévention, à savoir la prévention des complications du diabète au sens large du terme. Il faut savoir en effet qu'en matière de diabète, les coûts sont dus pour l'essentiel au traitement des complications de la maladie.

Une stratégie globale de prévention consistant à informer le public et à promouvoir une alimentation saine et l'usage de médicaments préventifs est rentable en termes de coûts.

En Belgique, le système de suivi des personnes souffrant du diabète de type 1 (la convention diabète et le Registre belge du diabète-RBD) est performant et doit donc être conservé. Les données qui figurent dans ce registre permettent aussi de consacrer des études à la prévention, qui constitue évidemment la meilleure forme de traitement. En effet, ce registre permet aussi de déceler un risque élevé de diabète 1 chez les parents au premier degré et d'amener ceux-ci à faire de la prévention. Si la Belgique met cette stratégie en œuvre dans le cadre de sa politique, elle pourra jouer un rôle de pionnier au niveau mondial. Il convient en outre d'être particulièrement attentif à l'augmentation du nombre de personnes souffrant du diabète de type 2, ce qui grèvera considérablement les dépenses de soins de santé. Pour ce groupe de patients diabétiques, le médecin généraliste doit jouer un rôle central en tant que médecin traitant chargé de la coordination. C'est indispensable étant donné que l'approche développée à l'égard de ces patients revêt souvent un caractère pluridisciplinaire, comme on l'a déjà indiqué plus haut. Il est donc essentiel que le médecin généraliste joue un rôle d'orientation et de coordination. Le passeport du diabète peut être un instrument essentiel à cet égard.

Ce passeport a été instauré en mars 2003. Le patient diabétique peut l'obtenir gratuitement auprès de sa mutualité, sur ordonnance du médecin généraliste ou du médecin spécialiste. C'est une sorte de carnet de notes géré par le médecin (généraliste). Chacun des prestataires de soins peut y consigner les annotations utiles et a ainsi la possibilité de prendre directement connaissance de la médication utilisée, des résultats des examens, des objectifs poursuivis, etc. Le passeport du diabète permet en outre à son titulaire de bénéficier d'un remboursement substantiel pour un grand nombre de prestations (consultations de diététique et de podologie). Il s'agit d'un excellent moyen de communication entre prestataires de soins.

Over het nut van de diabetespas bestaat consensus, maar de praktische toepassing blijft een probleem. De vergoeding heeft op zich laten wachten. Op de 15 euro opstartvergoeding heeft men ongeveer 3 jaar moeten wachten en ook het tweede deel van de vergoeding (45 euro) blijft ten achter. Hier moet werk van gemaakt worden. De digitalisering van de diabetespas moet ook worden nagestreefd.

Belangrijk is dat de diabetespas geen doel op zich mag zijn, maar een middel voor communicatie binnen het zorgteam en als middel voor de empowerment van de patiënt.

Binnen de eerste lijn moet een mooie afbakening en definiëring komen van de taak van elk van de zorgverleners. Uniforme richtlijnen kunnen hierbij een hulpmiddel zijn. Ook het Kenniscentrum formuleert dit in zijn aanbevelingen (1). Het KCE pleit voor de ontwikkeling van gedeelde zorgprotocollen binnen het multidisciplinaire team die onder meer de definitie van de professionele rollen, de communicatiestrategie en de inhoud van de klinische zorg, gebaseerd op de meest recente evidentie, bevatten.

Zo spelen bijvoorbeeld de diabeteseducatoren een belangrijke rol bij de behandeling van diabetes. De educatoren zijn momenteel uitsluitend in de tweede lijn actief, voornamelijk in het kader van de diabetesconventie waar zij het werk van de specialisten verlichten. Zij hebben een zeer gespecialiseerde opleiding in de behandeling van diabetes en hun kennis is vaak veel praktischer dan die van de artsen.

Hun optreden in de tweede lijn komt echter vaak te laat. De huisarts kan op hen dus geen beroep doen. Hierin zou ook verandering moeten komen, de educatoren kunnen ook in de eerste lijn een zeer nuttige rol vervullen. De opleiding tot educator — die momenteel op drie plaatsen (KHBO in Brugge, Erasmushogeschool in Brussel en de Arteveldehogeschool in Gent — kan worden gevolgd, zou erkend moeten worden. Diabetologie is met een koninklijk besluit van 27 september 2006 wel erkend als een bijzondere beroepsbekwaamheid van de verpleegkundige, maar de erkenning van de opleiding van educatoren zou ook een meerwaarde kunnen bieden. Die verpleegkundigen hebben immers niet steeds de tijd om te zorgen voor de educatie en de motivatie van de patiënt.

Een belangrijk element in de aanpak van diabetes is een efficiënte organisatie van de eerste-lijnszorg. Het systeem moet daarbij geënt zijn op de bevordering van

Si personne ne remet en cause l'utilité du passeport du diabète, il faut reconnaître que, dans la pratique, son application reste problématique. L'indemnisation s'est fait attendre. Ainsi, pour l'indemnité de départ de 15 euros, il a fallu patienter environ trois ans. À présent, c'est la deuxième partie de l'indemnité (45 euros) qui tarde à venir. Il faut y remédier. Il convient aussi de s'atteler à la numérisation du passeport du diabète.

L'important est que le passeport du diabète ne peut être un but en soi, mais qu'il doit être un moyen de communication au sein de l'équipe soignante ainsi qu'un moyen de responsabilisation du patient.

En ce qui concerne la prise en charge de première ligne, il importe de définir et de délimiter avec précision la tâche de chacun des intervenants. Des directives uniformes peuvent s'avérer utiles à cet égard. Le Centre fédéral d'expertise (KCE) le souligne d'ailleurs aussi dans ses recommandations (1). Il préconise le développement de protocoles de soins partagés au sein de l'équipe multidisciplinaire, comprenant entre autres la définition des rôles professionnels, la stratégie de communication et le contenu de la prise en charge clinique basé sur les données probantes les plus récentes.

Ainsi, les éducateurs en diabétologie, par exemple, jouent un rôle important dans le traitement du diabète. Pour le moment, ils n'interviennent qu'en seconde ligne, principalement dans le cadre de la convention diabète, où ils contribuent à alléger le travail des spécialistes. Ils ont reçu une formation très spécialisée dans le traitement du diabète et disposent souvent de connaissances sensiblement plus pratiques que celles du médecin.

Toutefois, leur intervention en deuxième ligne vient souvent trop tard. Le médecin généraliste ne peut donc pas faire appel à eux. Ici aussi, il faut changer les choses. En effet, les éducateurs pourraient aussi avoir une action très utile en première ligne. La formation d'éducateur — qui peut être suivie à l'heure actuelle dans trois établissements (la « KHBO » à Bruges, la Haute École Érasme à Bruxelles et l'« Arteveldehogeschool » de Gand) — devrait être reconnue. Il y a certes un arrêté royal du 27 septembre 2006 qui reconnaît la diabétologie comme une qualification professionnelle particulière de l'infirmier, mais si la formation des éducateurs était elle aussi reconnue, cela pourrait avoir un impact bénéfique. En effet, les infirmiers qui disposent de la qualification en question n'ont pas toujours le temps de s'occuper de l'éducation et de la motivation du patient.

Une organisation efficace des soins de première ligne constitue un élément essentiel de la gestion de la problématique du diabète. À cet égard, le système doit

(1) KCE reports vol. 27B.

(1) Rapports KCE vol. 27B.

de kwaliteit van de chronische zorg. Een belangrijke hinderpaal voor efficiënte communicatie binnen de diabeteszorg vormt de gebrekkige informatisering. Ook de implementatie van kwaliteitsmonitoring is een element dat voor verbetering vatbaar is. Momenteel is er in België geen georganiseerde kwaliteitscontrole voor de behandeling van diabetes, tenzij voor mensen binnen de diabetesconventie. Voor deze laatste is er een uitgewerkt systeem (IKED-Initiatief voor kwaliteitsbevordering en epidemiologie bij diabetes) waar, in samenwerking met het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid, jaarlijks verschillende indicatoren worden verzameld. Voor alle initiatieven binnen diabetes zou dergelijke kwaliteitscontrole ingevoerd moeten worden. Met die gegevens moet natuurlijk ook iets gedaan worden, er hangt dus ook een benchmarking- en kwaliteitsbevorderend aspect aan vast (1).

In de aanpak van diabetes speelt de patiënt zelf natuurlijk ook een heel grote rol. Diabetes aanpakken vereist een verandering van levensstijl. De patiënt zal de discipline moeten opbrengen om trouw te zijn aan zijn therapie, de raadplegingen op te volgen, zijn levensstijl aan te passen waarbij hij voldoende zal moeten bewegen en op zijn voeding zal moeten letten. Zelfcontrole is één van de pijlers van de moderne diabetesbehandeling. De meeste diabetici die insuline spuiten, meten regelmatig hun bloedsuikergehalte. Zelfcontrole laat toe om snel en juist te reageren wanneer men zich niet goed voelt. De metingen leveren inzicht in de effecten van lichaamsbeweging, voeding, stress en andere wisselvalligheden van het dagelijkse leven. Aan de hand van de cijfers kan men de insulinedosissen aanpassen. Door zelfcontrole kan men een betere bloedsuikerregeling verkrijgen.

Het is zeer belangrijk dat zelfzorgmaterialen financieel toegankelijk blijven en dat de patiënt ondersteund wordt in deze zelfzorg. Ook hier hebben de diabeteseducatoren weer een belangrijke rol te vervullen. Zij zorgen voor de discipline en motivatie bij de patiënt, zij ontwikkelen het nodige « empowerment » van de patiënt en zijn naaste omgeving (intensieve opvolging, herinneringen, patiënteneducatie, groepseducatie, ...), wat een belangrijke voorwaarde is om de nodige resultaten te bereiken.

Diabetici worden in het dagelijkse leven geconfronteerd met vervelende gevolgen van hun ziekte. Deze discriminaties moeten absoluut weggewerkt worden. Elke vorm van discriminatie waar mensen met diabetes a priori worden uitgesloten of achtergesteld, moet bestreden worden.

(1) Chantal Mathieu, voorzitter VDV VZW.

venir se greffer sur la promotion de la qualité des soins chroniques. Les carences de l'informatisation constituent un des principaux obstacles au développement d'une communication efficace en matière de soins aux patients diabétiques. La mise en œuvre d'un dispositif de surveillance de qualité est aussi un élément sur lequel on pourrait travailler. Actuellement, la Belgique n'organise pas de contrôle de la qualité du traitement du diabète, sauf pour les diabétiques soignés en centre conventionné. Ces derniers bénéficient d'un système élaboré (IPQED, Initiative pour la promotion de la qualité et épidémiologie du diabète sucré) qui permet de collecter chaque année plusieurs indicateurs, en collaboration avec l'Institut scientifique de santé publique. Un tel contrôle de qualité devrait être instauré pour toutes les initiatives en matière de diabète. Il va de soi que ces données doivent aussi servir à quelque chose et il faut donc y associer une politique de tests de performance et d'amélioration de la qualité (1).

Le patient joue bien sûr aussi lui-même un rôle très important dans la gestion du diabète. Soigner son diabète implique de modifier son mode de vie. Le patient devra faire preuve d'une certaine rigueur pour appliquer fidèlement sa thérapie, respecter le calendrier de ses consultations, adapter son mode de vie, tout en faisant suffisamment d'exercice physique et en surveillant son alimentation. L'autocontrôle est un des piliers du traitement moderne du diabète. La plupart des diabétiques qui se font eux-mêmes leurs injections d'insuline mesurent régulièrement leur glycémie. L'autocontrôle permet au malade de réagir à un malaise avec rapidité et efficacité. Les dosages permettent une meilleure compréhension de l'impact de l'exercice physique, de l'alimentation, du stress et d'autres aléas de la vie quotidienne. Le diabétique peut adapter ses doses d'insuline en fonction de ses dosages de glycémie. L'autocontrôle permet au malade d'acquérir une meilleure maîtrise de sa glycémie.

Il est capital que les soins que les diabétiques s'autoadministrent restent financièrement accessibles et que ces patients soient encouragés dans cette autonomie. Ici aussi, les éducateurs en diabétologie ont un rôle clé à jouer. Ce sont eux qui inculquent la discipline au patient et qui motivent et responsabilisent le patient ainsi que son proche entourage (suivi intensif, rappels, éducation thérapeutique, éducation de groupe, etc.). C'est là une condition essentielle pour atteindre les résultats nécessaires.

Dans leur vie quotidienne, les diabétiques sont confrontés aux conséquences inconfortables de leur maladie. Ces discriminations doivent être supprimées à tout prix. Il convient de combattre toute forme de discrimination ayant pour effet d'exclure les diabétiques a priori ou de les reléguer au second plan.

(1) Chantal Mathieu, présidente de l'ASBL VDV.

Vooral op het gebied van tewerkstelling en verzekering moeten de nodige maatregelen genomen worden. Het moet duidelijk zijn dat diabetes geen enkele belemmering hoeft te zijn voor iemand om uitstekend werk te leveren, maar de welwillendheid van een werkgever is en blijft een onzekere factor. Ook op het gebied van verzekeringen worden soms onrechtvaardige beslissingen genomen. Zo worden bij reisverzekeringen « pathologische toestanden gekend voor het vertrek » vaak uitgesloten, verwickelingen door diabetes worden dus vaak niet vergoed, er is discussie mogelijk of een ongeval/ziekte al dan niet het gevolg is van diabetes, eventuele dekkingen zijn vaak erg beperkt, dus bijpremies en aanvullende verzekeringen zijn dikwijls vereist. Ook bij levensverzekeringen worden vaak bijpremies gevraagd die niet steeds objectief verantwoord zijn. Voor mensen met diabetes blijft het afsluiten van een hospitalisatieverzekering een moeilijke zaak. De verzekeraars staan er weigerachtig tegenover omdat ze over weinig cijfermateriaal beschikken omtrent de medische kosten door diabetes. Bovendien gaat het om een verzekering met een zeer lange looptijd, zodat de vrees bestaat dat mogelijke toekomstige kosten bij sommige aandoeningen sterk kunnen oplopen. Sommige maatschappijen accepteren diabetici toch, maar betalen ziekenhuiskosten t.g.v. diabetes pas terug na een bepaalde wachttijd, of enkel gedurende de eerste jaren na de diagnose, of soms komt men enkel tussen als er sprake is van een verergering van de aandoening (1). De regeling omtrent de verkrijging en de verlenging van het rijbewijs is zeer duidelijk geworden sinds het koninklijk besluit van 23 maart 1998. Deze rechtszekerheid neemt niet weg dat dit voor mensen met diabetes nog steeds discriminaties inhoudt en een hele administratieve rompslomp met zich meebrengt. Zo moeten zij vaak verlof vragen om naar het gemeentehuis te kunnen gaan, moeten ze bij elke verlenging administratieve kosten betalen en 2 pasfoto's voorzien. Het zou voor mensen die omwille van gezondheidsredenen hun rijbewijs om de X aantal jaren moeten laten herzien, een stuk eenvoudiger zijn als er een automatische oproep zou komen vanuit de administratie als hun rijbewijs bijna vervalt. Nu moeten zij dit steeds zelf in de gaten houden. Daarnaast zou een automatische verlenging van het rijbewijs na het voorleggen van de vereiste stukken ook een hele vereenvoudiging zijn.

(1) Vlaamse Diabetes Vereniging.

C'est avant tout dans le domaine de l'emploi et des assurances qu'il faut prendre les mesures nécessaires. Il doit être clair que le diabète ne constitue pas le moins du monde un quelconque obstacle empêchant le diabétique de fournir un travail d'excellente qualité, mais la bienveillance de l'employeur est et reste un facteur d'incertitude. De même, dans le domaine des assurances, des décisions injustes sont parfois prises. Ainsi, dans le cas des assurances voyage, les « états pathologiques connus avant le départ » sont souvent exclus, ce qui veut dire que les complications engendrées par le diabète ne sont donc que rarement indemnisées et que des discussions sont possibles quant à la question de savoir si un accident ou une maladie résulte ou non du diabète, les couvertures éventuelles sont souvent très limitées, et des surprimes et assurances complémentaires sont souvent exigées. De même, les compagnies d'assurance-vie réclament souvent des surprimes qui ne sont pas toujours justifiées objectivement. Pour les patients diabétiques, la souscription d'une assurance hospitalisation n'est pas une mince affaire. Les assureurs sont récalcitrants parce qu'ils ne disposent pas de statistiques suffisantes sur les frais médicaux induits par le diabète. De plus, il s'agit d'une assurance de très longue échéance, si bien qu'il est à craindre que les frais ultérieurs éventuels, en cas d'apparition de certaines affections, n'augmentent substantiellement. Certaines compagnies acceptent malgré tout les diabétiques mais ne remboursent les frais d'hospitalisation liés au diabète qu'après un délai d'attente, ou seulement pendant les premières années suivant le diagnostic, ou n'interviennent parfois que lorsqu'il est question d'une aggravation de l'affection (1). L'arrêté royal du 23 mars 1998 a permis de clarifier sensiblement la réglementation relative à l'obtention et à la prorogation du permis de conduire mais, en dépit de cette sécurité juridique, la réglementation demeure discriminatoire à l'égard des personnes atteintes de diabète et impose à celles-ci l'accomplissement de nombreuses formalités administratives. Ainsi, elles sont souvent amenées à devoir solliciter un jour de congé pour se rendre à la maison communale, doivent payer des frais administratifs et se munir de deux photographies d'identité pour chaque prorogation de leur permis. Il serait beaucoup plus simple que les personnes soumises à l'obligation de faire contrôler leur permis toutes les X années pour des motifs de santé soient averties automatiquement par l'administration que leur permis est sur le point d'arriver à expiration. Aujourd'hui, ils doivent toujours tenir les choses à l'œil eux-mêmes. Une prorogation automatique du permis sur présentation des documents requis permettrait aussi de simplifier considérablement les choses.

(1) Vlaamse Diabetes Vereniging.

A. vraagt de federale regering om :

1. de VN-resolutie formeel te ratificeren en een actieplan inzake de strijd tegen diabetes uit te werken. De bevoegde minister brengt hieromtrent jaarlijks verslag uit aan de Senaat;

2. een sluitend systeem van registratie van het aantal diabetici te ontwikkelen. Om de diabetesproblematiek structureel en op een efficiënte manier aan te pakken, hebben we juiste cijfers nodig. De juiste cijfers en indicatoren van incidentie, prevalentie, implicaties, sterfte, kosten ...zijn noodzakelijk om diabetes structureel en op een efficiënte manier te bestrijden. Het Belgisch Diabetes Register detecteert sinds meer dan 15 jaar de gevallen onder de leeftijd van 40 jaar en hun risicodragende eerste-rangsverwanten; die activiteit dient structureel ondersteund te worden omdat het een krachtig instrument is voor de diagnostiek, de preventie en de behandeling van type 1-diabetes. De ervaring van het BDR zal nuttig zijn voor het organiseren van een registratie van de gevallen met diagnose na de leeftijd van 40 jaar.

3. het systeem van de diabetespas, als « empowerment »-instrument voor de patiënt en communicatiemiddel tussen de zorgverleners, verder te ontwikkelen, alsook de digitalisering ervan, en het financieel te ondersteunen. Het is het communicatiemiddel bij uitstek tussen de verschillende zorgverleners van de multidisciplinaire zorg voor diabetes. Zie ook de aanbeveling van KCE.

4. verder werk te maken van een efficiënt georganiseerde eerstelijnszorg. Een belangrijke hinderpaal voor efficiënte communicatie binnen de diabeteszorg vormt de gebrekkige informatisering. Ook de implementatie van kwaliteitsmonitoring is een element dat voor verbetering vatbaar is. In België bestaat enkel een georganiseerde kwaliteitscontrole voor de behandeling van diabetes binnen de diabetesconventie. We hebben dus een gelijkaardig systeem nodig als IKED (Initiatief voor kwaliteitsbevorderingen epidemiologie bij diabetes), maar dan ook voor de patiënten buiten de conventie. Zo kan men dan onder andere via benchmarking betere methodes en oplossingen ontwikkelen en komt men tot kwaliteitsbevordering. Zie ook de aanbeveling van KCE.

A. demande au gouvernement fédéral :

1. de ratifier formellement la résolution des Nations unies et de développer ensuite un programme de soins en matière de diabète. Le ministre compétent fera rapport chaque année à ce sujet au Sénat;

2. de développer un système efficace d'enregistrement du nombre de diabétiques. Des chiffres exacts sont nécessaires pour pouvoir s'attaquer à la problématique du diabète de manière structurelle et efficace. Il est indispensable de connaître les chiffres exacts et les indicateurs en matière d'incidence, de prévalence, d'implications, de mortalité, de coûts, etc. afin de lutter contre le diabète au niveau structurel et avec efficacité. Le registre belge du diabète détecte depuis plus de 15 ans les cas de diabète chez les moins de 40 ans et chez leurs parents du premier degré à risque; cette activité doit être soutenue de manière structurelle, car elle constitue un puissant instrument de diagnostic, de prévention et de traitement du diabète de type 1. L'expérience du RBD sera utile en vue de l'organisation d'un enregistrement des cas diagnostiqués après l'âge de 40 ans.

3. de poursuivre le développement du système du passeport du diabète, en tant qu'instrument de responsabilisation du patient et moyen de communication entre les prestataires de soins, ainsi que sa numérisation, et de prévoir un soutien financier. Le passeport du diabète est le moyen de communication par excellence entre les divers acteurs des soins pluridisciplinaires en matière de diabète. L'on se référera également à la recommandation du KCE.

4. de continuer à promouvoir des soins de première ligne organisés de manière efficace. Les carences de l'informatisation constituent un des principaux obstacles au développement d'une communication efficace en matière de soins aux patients diabétiques. La mise en œuvre d'un dispositif de surveillance de qualité est aussi un élément sur lequel on pourrait travailler. En Belgique, un contrôle de qualité organisé pour le traitement du diabète n'est prévu que dans le cadre de la convention diabète. Nous avons donc besoin d'un système analogue à l'IPQED (Initiative pour la promotion de la qualité et épidémiologie du diabète sucré), mais qui soit également accessible aux patients non visés par la convention. L'on pourra ainsi mettre au point des méthodes et des solutions plus efficaces, notamment par le biais de tests de performances, en vue d'améliorer la qualité. L'on se référera également à la recommandation du KCE.

5. de multidisciplinaire aanpak van de diabetesproblematiek te stimuleren. Dit vergt een goed overlegmodel tussen de verschillende zorgverleners. Uniforme richtlijnen en zorgprotocollen die de verschillende taken en verantwoordelijkheden omlijnen en definiëren kunnen hierbij helpen. Zie ook de aanbeveling van KCE.

6. de deskundigen in diabetes een grotere, actieve betrokkenheid te verlenen. Zo zou er een onafhankelijke bijzondere adviesraad moeten ontwikkeld worden binnen het Riziv. Deze onafhankelijke expertenraad kan dan advies verlenen aan de normale commissies binnen het Riziv die zich moeten uitspreken over de terugbetaling. Zo zouden innovatieve geneesmiddelen meer kans krijgen op ontwikkeling.

7. de discriminaties waarmee mensen met diabetes in het dagelijks leven geconfronteerd worden, met de nodige aandacht op te volgen. Vooral in de verzekeringssector vergt dit de nodige aandacht. Er moet toegezien worden op de toegankelijkheid van de verzekeringen voor diabetespatiënten en op de mogelijkheid van transparante beroepsmogelijkheden bij een eventuele weigering. Ook kunnen vrij eenvoudige oplossingen inzake de administratieve rompslomp rond het rijbewijs een hele maatschappelijke impact betekenen voor mensen met diabetes.

8. de toegankelijkheid tot zelfzorgmaterialen te verzekeren. Zelfzorg is de eerste sleutel tot behandeling en moet dus ook ondersteund worden. Dit betekent dat die materialen via voldoende kanalen ter beschikking gesteld moeten worden en ook financieel toegankelijk moeten blijven, middels een betere terugbetalingsregeling door het RIZIV. Bijzondere aandacht moet hierbij gaan naar de patiënten die niet onder een diabetesconventie zijn opgenomen.

9. Dit debat aangaan vanuit een meer globale visie op de problematiek van de chronische ziektes.

En dus een betere zorgtoegang voor alle chronisch zieken (diabetes, obesitas, troubles de l'appareil locomoteur, mucoviscidose, chronische problemen inzake de mentale gezondheid, ...) te verzekeren.

Chronische ziektes vormen een van de grootste gezondheidsproblemen voor de bevolking van de Westerse landen. In België worden een aanzienlijke groep van mensen ermee geconfronteerd; te vaak nog zijn zij niet in staat om de kosten van hun ziekte te dragen.

Ondanks de invoering van steeds doeltreffender systemen die de toegang tot de zorg moeten verzekeren, moet men vaststellen dat bijna 18% van de patiënten zorg blijft uitstellen omwille van financiële redenen.

5. de stimuleren l'approche pluridisciplinaire de la problématique du diabète, ce qui nécessite un bon modèle de concertation entre les divers prestataires de soins. Des directives et des protocoles de soins uniformes délimitant et définissant les différentes tâches et responsabilités peuvent contribuer à la réalisation de cet objectif. L'on se référera également à la recommandation du KCE.

6. d'associer davantage et plus activement les experts du diabète à cette problématique. Ainsi conviendrait-il de mettre en place un conseil consultatif spécial indépendant au sein de l'INAMI. Ce conseil d'experts indépendant pourrait émettre des avis à l'intention des commissions ordinaires de l'INAMI qui doivent se prononcer sur le remboursement. Cela accroîtrait les possibilités de développement de médicaments innovants.

7. de suivre avec l'attention requise les discriminations auxquelles les personnes diabétiques sont confrontées dans la vie de tous les jours, en particulier dans le secteur des assurances. Il faut veiller à garantir l'accès aux assurances pour les patients diabétiques et à prévoir des possibilités transparentes de recours en cas de refus. Des solutions assez simples permettraient aussi de remédier au problème des lourdes formalités administratives à remplir en matière de permis de conduire, ce qui aurait des répercussions sociales considérables pour les personnes atteintes de diabète.

8. de garantir l'accès au matériel de soins autonomes. Les soins autonomes sont la première clé d'accès au traitement et il convient donc de les soutenir. Cela signifie que ces dispositifs de soins doivent être mis à la disposition des patients par des canaux en nombre suffisant et qu'ils doivent aussi rester accessibles financièrement. Une attention particulière doit être accordée aux patients relevant d'une « convention diabète ».

9. d'aborder ce débat sous l'angle d'une vision plus globale de la problématique des maladies chroniques.

Et donc de garantir un meilleur accès aux soins pour toutes les maladies chroniques (diabète, obésité, troubles de l'appareil locomoteur, mucoviscidose, problèmes chroniques de santé mentale, ...);

Les maladies chroniques constituent l'un des problèmes de santé majeurs pour la population des pays occidentaux. En Belgique, un groupe considérable de personnes y est confronté et, trop souvent, celles-ci ne sont pas en mesure de faire face aux dépenses liées à leur maladie.

En dépit de la mise en place de systèmes toujours plus efficaces devant garantir l'accès aux soins, on doit constater que près de 18% des patients continuent à différer un traitement pour des raisons financières.

Het gaat daarbij vooral om chronisch zieken die met dit fenomeen worden geconfronteerd, ondanks het voordeel van de verhoogde tussenkomst en van de maximumfactuur.

Vandaar dat de regering zich moet buigen over het ter beschikking stellen van aangepaste budgettaire middelen om de specifieke behoeften van de chronisch zieken te ondersteunen.

De uitbreiding van het toepassingsveld van de terugbetaling van medisch materieel aan nieuwe categorieën van patiënten die thuis worden verzorgd en het invoeren van instrumenten die zo snel als mogelijk de patiënten moeten identificeren die aan een chronische aandoening lijden zijn eveneens essentiële elementen om reflectie in deze aangelegenheid te stofferen.

B. Vraagt de federale regering samen te werken met de gemeenschapsregeringen om :

1. werk te maken van het verder ontwikkelen van een duidelijk omschreven diabetespreventieplan in overleg met alle betrokken actoren, zoals dit in andere lidstaten van de Europese Unie het geval is (1). Gezondheids promotie is essentieel in de preventie van diabetes; de verschillende niveaus moeten hieromtrent beter samenwerken.

2. de nodige aandacht voor de diabetesproblematiek te besteden in de geneeskundeopleiding, ook in de aanvullende huisartsenopleiding. Huisartsen zullen steeds vaker geconfronteerd worden met patiënten bij wie de insulinebehandeling moet opgestart worden. We moeten er via de opleiding voor zorgen dat ze daarop voorbereid zijn. Ook bijscholingen voor huisartsen, specialisten, podologen en diëtisten zijn zeer belangrijk.

3. de opleiding tot diabeteseducator te erkennen. Deze educatoren vervullen een belangrijke rol bij de empowerment van de patiënt en zijn omgeving en hebben een praktijkgerichte kennis die gebruikt kan worden in eerste- en tweedelijnszorg.

4. de diabetesverenigingen en zelfhulpgroepen te erkennen en te ondersteunen.

III.3. Bespreking van het eerste ontwerp van resolutie

III.3.1. Vragen en opmerkingen van de leden

Mevrouw Durant verwijst naar de hoorzittingen, tijdens dewelke is gebleken dat men te maken krijgt met een ware epidemie en waaruit ook de noodzaak is

(1) Verklaring Europees Parlement over diabetes, met meerderheid aanvaard in 2006.

Il s'agit surtout de malades chroniques, en dépit du bénéfice de l'intervention majorée et du maximum à facturer.

Le gouvernement doit donc envisager de mettre à disposition les moyens budgétaires appropriés permettant de subvenir aux besoins spécifiques des malades chroniques.

L'élargissement du champ d'application du remboursement de matériel médical à de nouvelles catégories de patients soignés à domicile et l'introduction d'instruments permettant d'identifier dès que possible les patients atteints d'une affection chronique constituent également des éléments essentiels de la réflexion à avoir en la matière.

B. Demande au gouvernement fédéral de collaborer avec les gouvernements de communauté pour :

1. continuer à promouvoir le développement d'un plan de prévention du diabète clairement défini, en concertation avec tous les acteurs concernés, à l'instar de ce qui se fait dans d'autres États membres de l'Union européenne (1). La promotion sanitaire est essentielle dans la prévention du diabète; les différents niveaux doivent mieux collaborer à cet égard.

2. d'accorder à la problématique du diabète l'attention qu'elle mérite dans la formation médicale, y compris dans la formation complémentaire en médecine générale. Les médecins généralistes seront de plus en plus souvent confrontés à des patients nécessitant la mise en œuvre d'un traitement à l'insuline. Il faut veiller à ce qu'ils y soient préparés par le biais de la formation. Les formations continuées aussi sont essentielles pour les généralistes, les podologues et les diététiciens.

3. reconnaître la formation d'éducateur en diabétologie. Les éducateurs en diabétologie jouent un rôle important dans la responsabilisation du patient et de son entourage et ils possèdent des connaissances axées sur la pratique qui peuvent être utilisées dans les soins de première et de deuxième ligne.

4. agréer et soutenir les associations de diabétiques et les groupes d'entraide.

III.3. Discussion du premier projet de résolution

III.3.1. Questions et observations des membres

Mme Durant renvoie aux auditions qui ont mis en évidence que nous sommes face à une véritable épidémie et qu'il est nécessaire que les patients

(1) Déclaration du Parlement européen sur le diabète, approuvée à la majorité en 2006.

gebleken dat de patiënten zich zoveel als mogelijk zélf zouden kunnen verzorgen. Het komt er volgens haar op aan dat de resolutie op de juiste plaatsen de juiste accenten legt. Zij meent dat vooral het belang moet worden benadrukt van preventie, van vroegdiagnose bij personen met een verhoogd risico en van de begeleiding van de diabetespatiënten.

De heer Dallemagne vindt het belangrijk dat de commissie aandacht schenkt aan de problematiek van diabetes op de eerste Wereld Diabetes Dag en hierover een resolutie wil redigeren. Er is immers, zowel in ons land als in de rest van de wereld, en zowel in de ontwikkelde landen als in de Derde Wereld, een explosieve toename van het aantal diabetespatiënten. Het is niet overdreven van hier te spreken van een ware epidemie en de gezondheidsstelsels van de verschillende landen zullen steeds meer met dit fenomeen worden geconfronteerd. Men moet deze aandoening dan ook op een efficiënte wijze trachten te bestrijden.

Het eerste ontwerp van resolutie, dat door de werkgroep van de commissie werd uitgewerkt, bevat vele interessante elementen, maar misschien moet als eerste — en belangrijkste — punt worden vermeld dat de regeringen de strijd moeten aanbinden tegen diabetes om deze epidemie te stoppen en het aantal diabetespatiënten te doen dalen. Hiervoor dient een actieplan te worden uitgewerkt. Dit is essentieel in het ganse debat.

De heer Beke meent dat de problematiek van diabetes zowel de ideologische als de communautaire tegenstellingen overstijgt. De commissie voor de Sociale Aangelegenheden dient in deze aangelegenheid haar rol in de reflectiekamer, die de Senaat is, ten volle te spelen en de aandacht van de publieke opinie trekken op de ernst van de situatie. Spreker heeft dan ook geen enkele moeite om zijn eigen voorstel van resolutie nr. 4-319 in te trekken ten voordele van een tekst die door de commissie zélf zal worden opgesteld.

Een fundamentele reflectie is vereist omdat diabetes een van de meest voorkomende niet-overdraagbare aandoeningen is. De Verenigde Naties hebben dit ook onderstreept en hebben 14 november uitgeroepen tot Wereld Diabetes Dag. Overigens bestaan voor het overige zulke «Wereld Dagen» enkel voor HIV/AIDS, malaria en tbc. Liefst 246 miljoen mensen lijden aan deze aandoening en dit aantal stijgt nog voortdurend; sommigen spreken dan ook van een ware epidemie en dit lijkt niet overdreven.

Ook in ons land moet prioriteit worden gegeven aan de strijd tegen diabetes, zowel op het federale niveau als op het niveau van de gemeenschappen en zelfs op het subregionale niveau. Vooral de chronische patiënten verdienen hier bijzondere aandacht. De behandeling van deze patiënten vreet immers ook aan onze

puissent se soigner autant que possible par eux-mêmes. Selon elle, il importe que la résolution mette les bons accents aux bons endroits. Elle estime qu'il faut avant tout souligner l'importance de la prévention, d'un diagnostic précoce chez les personnes présentant un risque accru, et de l'encadrement des patients diabétiques.

M. Dallemagne trouve important que la commission se penche sur la problématique du diabète à l'occasion de la première Journée mondiale du diabète et qu'elle souhaite rédiger une résolution sur la question. L'on assiste en effet, tant dans notre pays que dans le reste du monde, et aussi bien dans les pays développés que dans les pays du tiers-monde, à une véritable explosion du nombre de patients diabétiques. Il n'est pas excessif de parler ici d'une vraie épidémie et de dire que les systèmes de soins de santé des différents pays seront de plus en plus confrontés à ce phénomène. Il convient dès lors de tenter de combattre cette affection de manière efficace.

Le premier projet de résolution élaboré par le groupe de travail de la commission renferme de nombreux éléments intéressants, mais le point qu'il convient de citer en premier, parce qu'il est le plus important, est la nécessité pour les gouvernements d'unir leurs forces contre le diabète, afin d'enrayer cette épidémie et de faire baisser le nombre de patients diabétiques. Pour ce faire, il convient d'élaborer un plan d'action. Il s'agit d'un élément essentiel de l'ensemble du débat.

M. Beke estime que la problématique du diabète va bien au-delà des clivages tant idéologiques que communautaires. Dans ce dossier, la commission des Affaires sociales doit jouer pleinement son rôle au sein de la chambre de réflexion qu'est le Sénat et attirer l'attention de l'opinion publique sur la gravité de la situation. L'intervenant ne voit dès lors aucun inconvénient à retirer sa propre proposition de résolution n° 4-319 au profit d'un texte rédigé par la commission elle-même.

Un débat de fond s'avère nécessaire parce que le diabète est l'une des affections non transmissibles les plus répandues. Les Nations unies l'ont souligné aussi et ont proclamé le 14 novembre Journée mondiale du diabète. De telles journées mondiales n'existent d'ailleurs que pour le sida, la malaria et la tuberculose. Pas moins de 246 millions de personnes souffrent de cette affection et ce nombre ne cesse de croître; certains parlent dès lors d'une véritable épidémie, ce qui ne semble pas excessif.

Notre pays doit lui aussi donner la priorité à la lutte contre le diabète, tant au niveau fédéral qu'au niveau des communautés et même au niveau sous-régional. Les patients chroniques surtout méritent une attention particulière. En effet, le traitement de ces patients pèse aussi sur notre régime de soins de santé et l'augmenta-

gezondheidszorg en de stijging van deze groep zal enorme budgettaire gevolgen hebben.

Zo mag België terecht fier zijn op zijn systeem van «diabetesconventies», oorspronkelijk gericht op diabetespatiënten (type 1) die voor hun levenslange opvolging en behandeling van complicaties terecht kunnen in gespecialiseerde ziekenhuiscentra. Dit systeem van diabetesconventies bestaat in België sinds 1987. Het gaat om een overeenkomst tussen het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) en verschillende centra voor diabetologie. Enkel ziekenhuizen die beschikken over een diabetes-team, minstens bestaande uit een specialist in inwendige geneeskunde, een diabetesverpleegkundige en een diëtist kunnen dergelijke conventie met het RIZIV afsluiten. Het diabetessteam van zo'n centrum moet aan de diabetespatiënten die opgenomen worden in deze conventie educatie verschaffen, niet alleen over de technische aspecten van de zelfcontrole, maar ook over andere aspecten van de behandeling van diabetes en het voorkomen van complicaties. Momenteel wordt ongeveer slechts 1/4 van de diabetespatiënten in een dergelijk systeem opgevangen.

Ons land mag echter niet bij de pakken blijven zitten en onze instellingen moeten meer bewust worden gemaakt van de omvang van het probleem. Zeker de eerstelijnszorg is hierbij van enorm belang, maar zorg ook de tweede lijn zal steeds meer worden geconfronteerd met diabetes. Men dient rekening te houden met de budgettaire meerkost voor ons gezondheidszorgsysteem, en dit in beide richtingen: wat op het preventieve vlak kan gebeuren zal een meerkost met zich meebrengen maar een en ander zal leiden tot minder uitgaven op het curatieve vlak. Niettemin zal ook de ziekteverzekering met een budgettaire meerkost worden geconfronteerd.

Naast de inspanningen die op het beleidsmatige vlak worden geleverd, zijn er gelukkig ook goede organisaties uit het middenveld die een behartenswaardige opdracht vervullen wanneer het gaat om de preventie van diabetes en de begeleiding van de patiënten. Spreker wenst hen hiervoor uitdrukkelijk te bedanken, en ook voor de inbreng die zij hebben bij het opstellen van de resolutie van de commissie. Zij vragen terecht dat een aantal punten ook op de politieke agenda worden gezet. Zo wordt niet enkel gevraagd om de VN-resolutie te ratificeren, maar ook dat een sluitend systeem van registratie van het aantal diabetici te ontwikkelen. Meten is weten, en het is enkel op basis van juist cijfermateriaal dat een doelmatig beleid kan worden gevoerd.

Het systeem van de diabetespas is belangrijk, maar dient nog verder ontwikkeld en gedigitaliseerd worden. Ook moet het financieel ondersteund worden. Het is het communicatiemiddel bij uitstek tussen de verschillende zorgverleners van de multidisciplinaire

tion de ce groupe aura des conséquences budgétaires considérables.

Ainsi, la Belgique peut être fière, à juste titre, de son système de «conventions diabète», initialement destinées aux diabétiques (de type 1) et qui permettent à ceux-ci de s'adresser à des centres hospitaliers spécialisés pour leur suivi à vie et pour le traitement des complications. Ce système de conventions diabète existe en Belgique depuis 1987. Il s'agit d'une convention entre l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI) et différents centres de diabetologie. Seuls les hôpitaux qui disposent d'une équipe de diabetologie comprenant au moins un médecin spécialiste en médecine interne, un praticien de l'art infirmier diabetologique et un diététicien peuvent conclure une telle convention avec l'INAMI. L'équipe de diabetologie d'un centre de ce type doit non seulement former les patients diabétiques visés par cette convention aux aspects techniques de l'autocontrôle mais aussi les informer au sujet d'autres aspects du traitement du diabète et de la prévention des complications. À l'heure actuelle, un quart seulement des patients diabétiques sont pris en charge de la sorte.

Notre pays ne peut cependant pas rester inactif et nos institutions doivent prendre davantage conscience de l'ampleur du problème. Les soins de première ligne jouent assurément un rôle capital mais les soins de seconde ligne seront eux aussi de plus en plus confrontés au diabète. Nous devons tenir compte du surcoût budgétaire que cela représente pour notre système de soins de santé et ce, dans les deux sens: ce qui peut être fait au plan préventif impliquera une dépense supplémentaire mais, en fin de compte, entraînera une diminution des dépenses au plan curatif. Il n'en reste pas moins vrai que l'assurance-maladie sera également confrontée à un surcoût budgétaire.

À côté des efforts accomplis au plan politique, nous pouvons heureusement aussi compter sur d'excellentes organisations de la société civile qui remplissent un rôle tout à fait louable dans la prévention du diabète et l'accompagnement des patients. L'intervenant souhaite les remercier spécialement pour leur action et pour leur apport à la rédaction de la résolution de la commission. Elles demandent à bon droit que plusieurs points soient également mis à l'agenda politique. Elles souhaitent non seulement que la Belgique ratifie la résolution de l'ONU mais aussi qu'elle développe un système performant d'enregistrement du nombre de diabétiques. Mesurer, c'est savoir, et c'est seulement en se basant sur des statistiques correctes que l'on pourra mener une politique efficace.

Le système du passeport du diabète est important mais il convient d'en poursuivre le développement et la numérisation. Il faut également le soutenir financièrement. Il s'agit du moyen de communication par excellence entre les divers acteurs des soins pluridis-

zorg voor diabetes. Een en ander kan maar slagen wanneer ook de eerstelijnszorg op efficiënte wijze wordt betrokken in de preventie en de aanpak van diabetes en wanneer de verschillende zorgverstrekkers goed met mekaar samenwerken. De deskundigen in diabetes moet de kans worden geboden tot een grotere actieve betrokkenheid om, ook in de organen van het RIZIV, het beleid mede te bepalen aan de hand van wetenschappelijk materiaal.

Discriminaties, waarmee mensen met diabetes in het dagelijks leven worden geconfronteerd, met name in de verzekeringssector, moeten de nodige aandacht krijgen. Verzekeringen moeten immers voor eenieder toegankelijk blijven en er dienen ook de nodige beroepsmogelijkheden te zijn indien er zich discriminaties voordoen. Ook op het administratieve vlak — bijvoorbeeld inzake het verwerven van een rijbewijs — moet de dagdagelijkse hinder worden weggewerkt.

Een ander cruciaal element in de behandeling van diabetes is de toegang tot de zelfzorg. Die moet ondersteund worden, door materialen ter beschikking te stellen en deze ook financieel toegankelijk te houden.

Voorts zou de federale regering de opleiding tot diabeteseducator moeten erkennen en moet zij, samen met de gemeenschapsregeringen, een diabetespreventieplan uitwerken dat een grotere bewustwording bij de bevolking moet creëren en deze ziekte, indien ze niet kan worden genezen, toch beheerd en beheerst kan worden. Dit kan veel leed besparen bij de mensen.

Ten slotte hoopt spreker dat in de commissie een breed draagvlak kan worden gevonden voor de resolutie over diabetes.

Mevrouw Vanlerberghe verheugt zich over de aandacht die aan diabetes vanuit alle hoeken van de samenleving wordt geschonken. Het gaat immers om een ernstige ziekte, die in alle vormen moet worden bestreden. Elke stap die hiertoe bijdraagt en die de diabetespatiënten vooruit helpt, zal door de sp.a-Spirit-fractie worden gesteund. Het eerste ontwerp van resolutie, dat door de werkgroep van de commissie werd uitgewerkt, is lang en gedetailleerd en houdt ook rekening met de elementen die door deze fractie werden naar voor geschoven.

Niettemin wijst spreekster op het spanningsveld in de bevoegdheden van de verschillende overheden van ons land: waar het curatieve aspect federaal wordt behandeld, is de preventie een beleid dat door de gemeenschappen moet worden gevoerd. Nochtans is preventie essentieel in de ganse aanpak van diabetes. Zij hoopt dat de gemeenschaps senatoren hier hun verantwoordelijkheid opnemen en de federale overheid en de gemeenschappen ertoe bewegen om meer

ciplinaires en matière de diabète. Le succès ne sera au rendez-vous que si les soins de première ligne sont impliqués efficacement dans la prévention et l'approche du diabète, et si les différents dispensateurs de soins collaborent convenablement ensemble. Il convient également de permettre aux experts en diabète de jouer un rôle plus actif, y compris au sein des organes de l'INAMI, dans la définition de la politique à partir de données scientifiques.

Il importe d'accorder toute l'attention voulue aux discriminations auxquelles les patients diabétiques sont confrontés dans la vie de tous les jours, en particulier dans le secteur des assurances. Les assurances doivent en effet rester accessibles à tout le monde, et des possibilités de recours doivent être prévues pour faire face aux discriminations éventuelles. Sur le plan administratif également — par exemple en matière d'obtention du permis de conduire — il y a lieu de supprimer les obstacles qui se posent dans la vie quotidienne.

Un autre point capital dans le cadre du traitement du diabète concerne l'accès aux soins autonomes. Il faut soutenir cette possibilité en mettant du matériel à la disposition des patients et en faisant en sorte que les soins autonomes restent financièrement accessibles.

Le gouvernement fédéral devrait en outre reconnaître la formation d'éducateur en diabétologie; en concertation avec les gouvernements de communauté, il doit élaborer un plan de prévention du diabète destiné à sensibiliser davantage la population, ainsi qu'à gérer et à maîtriser la maladie, à défaut de pouvoir la guérir. L'on pourra ainsi épargner bien des souffrances aux personnes concernées.

Enfin, l'intervenant formule le vœu que la résolution relative au diabète puisse bénéficier d'un large soutien en commission.

Mme Vanlerberghe se réjouit de l'attention portée au diabète par tous les acteurs de la société. Il s'agit en effet d'une maladie grave qui doit être combattue sous toutes ses formes. Le groupe sp.a-Spirit ne manquera pas de soutenir toute démarche visant à réaliser cet objectif et à aider les patients diabétiques. Le premier projet de résolution élaboré par le groupe de travail de la commission est long et détaillé, et il tient compte des éléments qui ont été mis en exergue par ce groupe.

L'intervenante attire néanmoins l'attention sur le fractionnement des compétences entre les diverses autorités du pays: tandis que l'aspect curatif est traité au niveau fédéral, la politique de prévention doit être menée par les communautés. Or la prévention est essentielle dans l'approche globale du diabète. L'intervenante espère que les sénateurs de communauté prendront leurs responsabilités en la matière en incitant les autorités fédérales et les communautés à

samen te werken en concrete resultaten te boeken. Op vandaag loopt er immers te veel fout als gevolg van de bevoegdheidsstructuren van ons land.

Voor het overige vraagt mevrouw Vanlerberghe dat in de resolutie de volledige terugbetaling van pen-naalden en insulinespuiten voor diabetespatiënten heel concreet zou worden opgenomen. In punt A.8 van het eerste ontwerp van resolutie is weliswaar sprake van « een betere terugbetalingsregeling », maar spreekster wenst verder te gaan. Naar verluidt is aan deze terugbetaling een budgettaire kost van ongeveer 2 miljoen euro verbonden, hoewel dit cijfer ook wordt betwist door de diabetespatiëntenverenigingen.

Bovendien pleit het lid voor een concrete — eventueel een financiële — aansporing van zorgverstrekkers uit de eerste lijnszorg die met diabetespatiënten werken. Weliswaar wordt in punt A.4 de federale regering aangespoord om « verder werk te maken van een efficiënt georganiseerde eerstelijnszorg », maar ook dit lijkt te algemeen. Eerder dan vele algemeenheden op te sommen, meent mevrouw Vanlerberghe dat de resolutie zich beter kan concentreren op enkele heel concrete elementen die nuttig zijn op het terrein. Zij geeft het voorbeeld van de diabetespatiënten die hun materiaal voor zelfzorg niet op het vliegtuig mogen meenemen omwille van veiligheidsredenen.

De heer Brotchi deelt de mening van professor Désir, die ervoor pleit dat de commissie in een resolutie een duidelijke, kernachtige boodschap zou geven, eerder dan zich te verliezen in allerhande details. Bovendien lijkt het punt omtrent de chronische aandoeningen hier helemaal niet op zijn plaats; spreker stelt dan ook voor om het weg te laten, temeer omdat diabetes als dusdanig erkend is als een chronische ziekte.

Hij merkt ook op dat een land, vanuit verdragsrechtelijk oogpunt, een VN-resolutie niet kan « ratificeren ». Het eerste punt van de resolutie zou dan ook moeten worden herschreven en volgens het lid eerder een tekst moeten zijn die als « kapstok » kan dienen waaraan vervolgens andere, meer specifiek punten worden gekoppeld. Hij stelt een tekst voor waarin de federale regering wordt opgeroepen om, samen met de gemeenschapsregeringen en overeenkomstig de VN-resolutie, een actieplan inzake de strijd tegen diabetes uit te werken, waarin concrete en becijferde doelstellingen worden vooropgesteld. Er moet ook een budgettaire inspanning worden geleverd die moet toelaten dat een dergelijk actieplan daadwerkelijk kan worden uitgevoerd.

Voorts vraagt de heer Brotchi wat de precieze draagwijdte is van de oproep om de opleiding tot « diabeteseducator » te erkennen, zoals wordt voorge-

collaborer plus activement et à engranger des résultats concrets. On constate en effet aujourd'hui de trop nombreux dysfonctionnements liés aux structures de compétences propres à notre pays.

Pour le reste, Mme Vanlerberghe demande que l'on mentionne très concrètement dans la résolution le remboursement intégral des aiguilles à stylo et des seringues à insuline aux patients diabétiques. Au point A.8 du premier projet de résolution, il est certes question d'un meilleur régime de remboursement, mais l'intervenante souhaiterait que l'on aille plus loin. Un tel remboursement pourrait représenter un coût budgétaire d'environ 2 millions d'euros, mais ce chiffre est contesté par les associations de patients diabétiques.

La commissaire plaide en outre pour un incitant concret — éventuellement financier — en faveur des dispensateurs de soins de première ligne qui s'occupent de patients diabétiques. Le gouvernement fédéral est bien invité, au point A.4 du projet de résolution, à « continuer à promouvoir des soins de première ligne organisés de manière efficace », mais cet appel semble, lui aussi, trop général. Plutôt qu'énoncer toute une série de généralités, Mme Vanlerberghe pense que la résolution devrait se concentrer sur quelques éléments très concrets, utiles sur le terrain. Elle cite l'exemple des patients diabétiques qui, pour des raisons de sécurité, ne peuvent pas emporter leur matériel de soins autonomes dans l'habitacle d'un avion.

M. Brotchi partage l'avis du professeur Désir, qui plaide pour que la commission lance dans sa résolution un message clair et concis, en évitant de se perdre dans les détails. En outre, le point relatif aux affections chroniques ne semble pas du tout à sa place; l'intervenant suggère dès lors de le supprimer, d'autant plus que le diabète en tant que tel est reconnu comme maladie chronique.

Il fait remarquer qu'en vertu du droit des traités, un pays ne peut pas « ratifier » une résolution des Nations unies. Le membre estime dès lors qu'il faudrait réécrire le premier point de la résolution et lui conférer une portée plus générale de manière à pouvoir l'assortir par la suite d'autres points, plus spécifiques. Il propose un texte qui appelle le gouvernement fédéral à élaborer, conjointement avec les gouvernements de communauté et conformément à la résolution des Nations unies, un plan d'action de lutte contre le diabète qui fixe des objectifs concrets et chiffrés. Il faut en outre consentir aussi un effort budgétaire qui permettra la mise en œuvre effective d'un tel plan d'action.

Par ailleurs, M. Brotchi s'enquiert de la portée exacte de la demande appellante à la reconnaissance de la formation d'éducateur en diabétologie, telle qu'elle

steld in punt B.3 van het eerste ontwerp van resolutie. Gaat het om een geneesheer, om een verpleegster of om een andere paramedicus?

Ten slotte meent spreker dat de diabetesverenigingen moeten worden ondersteund in hun actie om diabetes meer bekend te maken, hier tegen preventief op te treden en de patiënten te begeleiden. Hij wijst daarentegen op het gevaar van subsidiëring van allerhande zelfhulpgroepen, zoals wordt voorgesteld in punt B.4 van het eerste ontwerp van resolutie, zoals het door de werkgroep van de commissie werd uitgewerkt.

De heer Vankrunkelsven heeft een fundamentele bemerking bij het eerste ontwerp van resolutie, met name dat veel te weinig aandacht wordt geschonken aan de ware oorzaken van de opmars van diabetes: enerzijds de toename in obesitas en anderzijds de neiging van de mensen om veel te weinig te bewegen. Nochtans zijn beide elementen de enige redenen voor de toename van diabetes en spreker heeft als arts dan ook zijn twijfels of het wel gaat om een epidemie, zoals door sommigen wordt gesteld. Er wordt enkel gesproken over «gezondheids promotie», maar dit is veel te vaag en te algemeen. Een correctie van het eerste ontwerp van resolutie dringt zijns inziens zich hier dan ook op.

Verder is de heer Vankrunkelsven van oordeel dat de vermelding van de aandacht voor de eerstelijnszorg hier niet alleen te algemeen is, maar bovendien zelfs niet op zijn plaats in een resolutie over diabetes. De voorgestelde tekst is zo vaag dat hij in alle resoluties over gezondheidszorg kan worden opgenomen. Hij stelt voor om dit element te schrappen en om meer concrete aandachtspunten naar voor te schuiven, zoals bijvoorbeeld de kwaliteitscontrole. Eventueel kan worden gehamerd op een grotere betrokkenheid van de eerstelijnszorg in de algemene aanpak van diabetes. Ook moet de diabetesconventie worden geëvalueerd op de efficiënte toepassing van de middelen die hiervoor werden vrijgemaakt en op de geleverde kwaliteit.

Ook de heer Vankrunkelsven meent dat het punt over de chronisch zieken hier niet op zijn plaats is en stelt voor dit punt te schrappen.

Mevrouw Durant onderschrijft de mening van de heer Brotchi dat het wenselijk is om te komen tot een kortere, meer kernachtige resolutie, waarin wordt gepleit voor een actieplan en een gecoördineerde aanpak van diabetes, preventief en curatief. Het punt A.1 dient in die zin te worden aangepast; de andere elementen dienen om dit ene punt te ondersteunen en te expliciteren, zonder al te veel in detail te treden. Een groot gedeelte van het voorgestelde eerste ontwerp van resolutie kan volgens haar worden geschrapt.

De heer Dallemagne meent dat men, gelet op de toenemende omvang van diabetes in onze samen-

est formulée au point B.3 du premier projet de résolution. S'agit-il d'un médecin, d'un infirmier ou d'un autre auxiliaire paramédical?

Enfin, l'intervenant estime qu'il faut soutenir les associations de diabétiques dans leur action destinée à mieux faire connaître le diabète, à agir préventivement contre cette maladie et à accompagner les patients. Il souligne, en revanche, le danger qu'il y aurait à soutenir financièrement des groupes d'entraide de tous acabit, comme le propose le point B.4. du premier projet de résolution élaboré par le groupe de travail de la commission.

M. Vankrunkelsven a une remarque fondamentale à formuler à propos du premier projet de résolution, à savoir que l'on consacre beaucoup trop peu d'attention aux véritables causes de la progression du diabète: d'une part, l'augmentation de l'obésité et, d'autre part, la propension des gens à faire beaucoup trop peu d'exercices physiques. Ces deux éléments sont pourtant les seules causes de l'augmentation du diabète. En sa qualité de médecin, l'intervenant doute donc qu'il s'agisse vraiment d'une épidémie, comme d'aucuns le prétendent. On ne parle que de «promotion sanitaire», mais c'est un concept bien trop vague et trop général. L'intervenant estime dès lors qu'il y aurait lieu en l'espèce de rectifier le premier projet de résolution.

En outre, il est d'avis que la référence à l'importance des soins de première ligne est non seulement trop générale mais qu'elle est de surcroît déplacée dans une résolution relative au diabète. Le texte proposé est tellement vague qu'il pourrait être intégré dans toutes les résolutions concernant les soins de santé. L'intervenant propose de supprimer cet élément et de formuler des points d'attention prioritaires plus concrets, comme le contrôle qualitatif. Le cas échéant, on pourrait insister sur une implication accrue des soins de première ligne dans l'approche générale du diabète. Il conviendrait aussi d'évaluer la «convention diabète» en fonction de l'efficacité avec laquelle les moyens qui lui sont affectés sont utilisés et de son apport en termes de qualité.

M. Vankrunkelsven estime en outre que le point relatif aux malades chroniques n'est pas à sa place dans le texte à l'examen et propose de le supprimer.

Mme Durant partage l'avis de M. Brotchi selon lequel il est souhaitable de parvenir à une résolution plus brève et plus concise, qui plaide en faveur d'un plan d'action et d'une approche coordonnée du diabète sur les plans préventif et curatif. Il faut adapter le point A.1 dans ce sens, les autres éléments devant servir à l'étayer et à l'explicitier sans trop entrer dans les détails. L'intervenante estime que l'on pourrait supprimer une grande partie du premier projet de résolution proposé.

M. Dallemagne est d'avis qu'eu égard à l'incidence croissante du diabète dans notre société, on peut bel et

leving, wel degelijk kan spreken van een epidemie in de wetenschappelijke betekenis van het woord, misschien zelfs van een pandemie. Het komt erop aan om in de resolutie een sterk, kort en krachtig signaal te geven. Ook hij dringt erop aan om tot een korte tekst te komen, waarin wordt gepleit voor een actieplan met becijferde doelstellingen, ondersteund door een voldoende hoog budget. Heel concreet, stelt hij volgende tekst voor ter vervanging van punt A.1 van het eerste ontwerp van resolutie :

« in overleg met de gemeenschappen en met alle betrokken actoren, een plan inzake de strijd tegen alle vormen van diabetes uit te werken; dit plan omvat becijferde doelstellingen met betrekking tot de stabilisering, zelfs het terugdringen van deze epidemie en zal zowel betrekking hebben op de primaire en secundaire preventie (opsporing) als op maatregelen inzake de behandeling en de begeleiding van de zieken. Dit plan zal beschikken over een budget overeenkomstig de belangrijkheid van het probleem ».

Op deze wijze wordt duidelijk een budgettair en politiek kader getekend binnen hetwelk de regering een actieplan ter bestrijding van diabetes dient op te stellen. Voor het overige kan spreker zich vinden in het eerste ontwerp, dat weliswaar niet alle vragen oplost — naar verluidt werkt bijvoorbeeld de diabetespas in de praktijk niet zo goed — maar toch heel wat belangrijke elementen aanraakt. De heer Dallemagne pleit er ten slotte wel voor om de tekst in verband met de discriminatie van diabetespatiënten inzake verzekeringen meer te expliciteren.

De heer Beke stelt voor dat de tekst in die zin wordt uitgebreid dat niet enkel aandacht wordt gevraagd voor discriminaties inzake verzekeringen, maar ook voor de te hoge drempel inzake allerhande administratieve verplichtingen, zowel in de particuliere als in de openbare sector.

Mevrouw Bouarfa betreurt dat, naar aanleiding van de Wereld Diabetes Dag, de resolutie van de commissie zo snel moet worden geredigeerd; het ware wenselijker geweest om een voorafgaande gedachtewisseling te hebben alvorens tot een tekst te komen. Een aantal problemen, zoals bijvoorbeeld de toepassing van de diabetespas of de screening van hoogrisicogroepen, lijken haar onvoldoende uitgeklaard te zijn.

Concreet pleit zij voor de invoering van een paragraaf die specifiek betrekking heeft op de allochtone bevolking. Het blijkt immers dat deze bevolkingsgroep vaak minder dan andere groepen toegang heeft tot eerstelijnszorg en verstoken blijft van een preventieve aanpak inzake diabetes, daar waar nochtans een heel groot percentage van de allochtone bevolkingsgroep daarmee wordt geconfronteerd. Een specifieke aanpak lijkt hier dan ook wenselijk. Zij pleit ook voor het behoud van het punt A.9 in verband met

bien parler d'une épidémie au sens scientifique du terme et peut-être même d'une pandémie. La résolution doit avoir pour vocation de donner un signal fort, ferme et concis. Il insiste, lui aussi, sur la nécessité de parvenir à un texte court qui plaide en faveur de la mise en œuvre d'un plan d'action comportant des objectifs chiffrés et soutenu par un budget suffisamment élevé. Très concrètement, il propose de remplacer le point A.1. du premier projet de résolution par le texte suivant :

« d'élaborer, en concertation avec les communautés et tous les acteurs concernés, un plan de lutte contre toutes les formes de diabète; ce plan contiendra des objectifs chiffrés de stabilisation voire de réduction de l'épidémie et portera tant sur la prévention primaire et la prévention secondaire (dépistage) que sur les mesures relatives au traitement et à l'accompagnement des malades. Ce plan sera doté d'un budget à la hauteur des enjeux. »

On définit ainsi clairement un cadre budgétaire et politique au sein duquel le gouvernement doit élaborer un plan de lutte contre le diabète. Au demeurant, l'intervenant peut souscrire au premier projet qui, certes, ne résout pas tous les problèmes — il paraîtrait par exemple que dans la pratique, le passeport du diabète ne fonctionne pas de manière optimale — mais évoque de nombreux éléments importants. Enfin, M. Dallemagne plaide pour que l'on explicite davantage le texte relatif à la discrimination à l'égard des patients diabétiques en matière d'assurances.

M. Beke propose d'élargir la portée du texte de telle sorte que celui-ci demande que l'on prête attention non seulement aux discriminations en matière d'assurances, mais aussi au seuil trop élevé pour toute une série d'obligations administratives, aussi bien dans le secteur privé que public.

Mme Bouarfa déplore qu'il faille rédiger si rapidement la résolution de la commission en raison de la Journée mondiale du diabète. Il aurait été préférable d'organiser au préalable un échange de vues. Il lui semble que certains problèmes, tels que l'application du passeport du diabète ou le dépistage chez les groupes à haut risque, n'ont pas été suffisamment clarifiés.

Concrètement, elle préconise d'insérer un paragraphe consacré spécifiquement à la population allochtone. En effet, ce groupe de population a généralement un accès plus limité que les autres groupes aux soins de première ligne et se voit souvent exclu de l'approche préventive du diabète, bien qu'un très grand pourcentage de la population allochtone soit touché par cette maladie. Dès lors, il semble souhaitable d'adopter une approche spécifique pour ce groupe de population. L'intervenante désire également

de chronisch zieken, waarin wordt gepleit voor een algemene aanpak van diabetes binnen het ruimer kader van de chronische ziekten. Spreekster onderschrijft ten slotte de noodzaak van het ter beschikking stellen van voldoende budgettaire middelen inzake diabetes.

III.3.2. Antwoorden

Mevrouw Ann Verhaegen, voorzitter van de Vlaamse Diabetes Vereniging (VDV), geeft de volgende antwoorden op enkele vragen die werden gesteld.

Met «diabeteseducatoren» worden bedoeld de personen die, binnen de multidisciplinaire conventie-diensten, specifiek zijn opgeleid, zoals verplegers, diëtisten en podologen. Voor de verpleging is er weliswaar een wettelijke erkenning van de beroepstitel maar hier ontbreken de nodige uitvoeringsbesluiten. Een doorgedreven opleiding van de diabeteseducatoren is evenwel nodig zodat zij meer in de eerstelijnszorg kunnen worden ingeschakeld.

Een tekort aan beweging en obesitas zijn inderdaad de hoofdoorzaken van «type 2»-diabetes, maar de toenemende prevalentie van «type 1»-diabetes kan hieraan niet worden toegeschreven; er zijn dus meerdere oorzaken die ten grondslag liggen van de toename van diabetes.

Binnen het conventiesysteem bestaat een goed initiatief inzake kwaliteitscontrole van de verstrekte zorg, waarbij regelmatig een aantal parameters wordt opgevraagd. Vooralnog worden hieraan geen economische gevolgen verbonden, maar de verstrekte gegevens geven wel een goed beeld inzake complicaties, toegediende zorg en dergelijke. Vanzelfsprekend is dit belangrijk omdat uit deze gegevens heel wat conclusies kunnen worden gehaald op het beleidsmatige vlak; dit dient dan ook zeker versterkt te worden.

Wat de ondersteuning van de huisarts betreft, bestaan er goede initiatieven binnen de zorgtrajecten van het RIZIV, waarbij een «shared care»-model werd uitgewerkt waarin niet enkel een financiële stimulans wordt gegeven aan huisartsen die diabetespatiënten opvolgen, maar ook een «coaching» vanuit de tweedelijnszorg wordt voorzien en aandacht wordt geschonken aan educatie.

In België zijn er tot nog toe geen problemen geweest met het meenemen van zelfzorgmateriaal op vliegtuigen. Eventuele problemen met insuline — een vloeibare vloeistof die in beginsel niet in de handbagage mag worden meegenomen — kunnen worden ondervangen door de diabetespas en door een attest van een geneesheer.

conserver le point A.9 relatif aux malades chroniques, qui recommande une approche globale du diabète dans le cadre plus large des maladies chroniques. L'intervenante souligne enfin la nécessité d'allouer un budget suffisant à la lutte contre le diabète.

III.3.2. Réponses

Mme Ann Verhaegen, présidente de la Vlaamse Diabetes Vereniging (VDV), donne les réponses suivantes à certaines questions posées.

Par «éducateurs en diabétologie», on entend les personnes qui, au sein des services pluridisciplinaires de la convention, ont reçu une formation spécifique, tels les infirmiers, les diététiciens et les podologues. Pour ce qui est des infirmiers, le titre professionnel est, il est vrai, reconnu par la loi, mais il manque les arrêtés d'exécution nécessaires. Il faut toutefois que les éducateurs en diabétologie suivent une formation poussée, afin qu'ils puissent être associés davantage aux soins de première ligne.

Le manque d'activité physique et l'obésité sont effectivement les causes principales du diabète «de type 2», mais n'expliquent pas l'augmentation de la prévalence du diabète «de type 1». L'augmentation des cas de diabète est donc due à plusieurs facteurs.

Le système de la convention prévoit une initiative positive en matière de contrôle de la qualité des soins prodigués, qui consiste à vérifier régulièrement certains paramètres. Jusqu'à présent, ce contrôle n'entraîne aucune conséquence sur le plan économique. Cependant, les données fournies donnent un aperçu fiable des complications, des soins administrés, etc. Ces données sont évidemment utiles, car elles permettent de tirer maintes conclusions au niveau stratégique. Par conséquent, cette initiative mérite assurément d'être renforcée.

En ce qui concerne le soutien des médecins traitants, de bonnes initiatives sont prévues dans les trajets de soins de l'INAMI: On a élaboré un modèle de soins partagés, consistant non seulement à donner un incitant financier aux médecins généralistes qui suivent des patients diabétiques, mais aussi à organiser un «coaching» provenant des soins de deuxième ligne tout en mettant l'accent sur l'éducation.

Jusqu'à présent, emporter du matériel de soins autonomes en avion n'a posé aucun problème en Belgique. Le passeport du diabète et une attestation médicale permettant d'éviter les problèmes éventuels liés à l'insuline, une substance liquide qui en principe ne peut pas être emportée dans les bagages à main.

Het klopt dat er een grotere prevalentie van «type 2»-diabetes is bij de allochtone bevolkingsgroep, die moeilijk te bereiken blijkt vanuit de zorg. Hier moet dus zeker een extra inspanning worden geleverd. De opname van dit element in een resolutie van de commissie zou een zeer belangrijk signaal zijn.

Ten slotte pleit mevrouw Verhaegen voor een redactie, waarin aandacht is voor zeer concrete problemen van diabetespatiënten, die het ook mogelijk maakt om de problematiek verder op te volgen.

De heer André Bodson, erevoorzitter van de Association Belge du Diabète (ABD), wijst op de concrete problemen die er bestaan inzake de werking van de diabetesconventie, die reeds uit de jaren '80 dateert, en met de diabetespas. Deze systemen moeten mee evolueren en hiervoor is de steun nodig van de wetgever.

Professor Daniel Pipeleers, directeur van het Diabetes Research Center van het UZ-VUB, dringt aan op de aanneming, op de Wereld Diabetes Dag, van een concrete tekst. Ook al zou de uitwerking van verschillende elementen meer tijd vergen, dan nog mag dit signaal naar de diabetespatiënten niet worden onderschat. Daarbij moet worden vertrokken, enerzijds vanuit de zorg die de patiënt dagdagelijks nodig heeft en, anderzijds, de noodzaak van het voorzien van voldoende financiële middelen voor deze aandoening die steeds in omvang toeneemt. Er kunnen voor beide types van diabetes heel veel concrete dingen gebeuren, zowel op het curatieve als op het preventieve vlak. Wanneer de patiënten weten dat dit zal worden ondersteund door het beleid, zal dit op hen en hun familie een zeer grote impact hebben.

III.4. Tweede ontwerp van resolutie

Als gevolg van de bespreking van het eerste ontwerp van resolutie, wordt de volgende tekst voorgesteld :

«De Senaat,

A. Vraagt aan de federale regering om :

overeenkomstig de resolutie van de VN, en in overleg met de gefedereerde entiteiten en met alle betrokken actoren, een plan inzake de strijd tegen alle vormen van diabetes uit te werken; dit plan omvat becijferde doelstellingen met betrekking tot de stabilisering, zelfs het terugdringen van deze chronische aandoening en zal zowel betrekking hebben op de primaire en secundaire preventie (opsporing), als op maatregelen inzake de toegankelijkheid tot de zorg, de behandeling en de begeleiding van de zieken. Dit plan zal beschikken over een budget overeenkomstig de belangrijkheid van het probleem.

Il est vrai qu'on observe une plus grande prévalence du diabète « de type 2 » chez la population allochtone, que le secteur des soins touche plus difficilement. Il faut donc absolument fournir un effort supplémentaire dans ce domaine. Intégrer cet élément dans une résolution de la commission serait un signal particulièrement fort.

Enfin, Mme Verhaegen plaide en faveur d'une rédaction attentive aux problèmes très concrets des patients diabétiques et permettant également d'assurer le suivi de cette problématique.

M. André Bodson, président d'honneur de l'Association belge du Diabète (ABD), met l'accent sur les problèmes concrets que posent le fonctionnement de la convention diabète, qui date déjà des années 80, et le passeport du diabète. Il faut que ces systèmes évoluent de concert et, pour ce faire, le soutien du législateur est nécessaire.

Le professeur Daniel Pipeleers, directeur du *Diabetes Research Center* de l'UZ-VUB, insiste pour que soit adopté un texte concret à l'occasion de la Journée mondiale du diabète. Même si la mise en œuvre de certains éléments devait demander davantage de temps, on ne peut sous-estimer l'importance de ce signal envoyé aux patients diabétiques. Les principes qui doivent guider la rédaction de ce texte sont, d'une part, les soins dont le patient a besoin quotidiennement et, d'autre part, la nécessité d'allouer des moyens financiers suffisants pour lutter contre cette maladie qui ne cesse de prendre de l'ampleur. Beaucoup de choses concrètes peuvent être accomplies pour les deux types de diabète, tant sur le plan curatif que préventif. Le fait de savoir que la politique suivie soutiendra cette lutte aura un impact énorme sur les patients et leur famille.

III.4. Deuxième projet de résolution

À la suite de la discussion du premier projet de résolution, le texte suivant est proposé :

«Le Sénat,

A. demande au gouvernement fédéral :

d'élaborer, conformément à la résolution des Nations unies et en concertation avec les entités fédérées et tous les acteurs concernés, un plan de lutte contre toutes les formes de diabète; ce plan contiendra des objectifs chiffrés de stabilisation voire de réduction de cette maladie chronique et portera tant sur la prévention primaire et secondaire (dépistage) que sur les mesures relatives à l'accessibilité aux soins, au traitement et à l'accompagnement des malades. Ce plan sera doté d'un budget à la hauteur des enjeux.

In dit plan vragen we bijzondere aandacht voor de volgende punten :

1° de ontwikkeling van een sluitend systeem van registratie van het aantal diabetici.

2° de verdere ontwikkeling, digitalisering en financiële ondersteuning van de diabetespas en de integratie ervan in het Globaal Medisch Dossier.

3° een grotere betrokkenheid van de eerstelijnszorg. Een belangrijke hinderpaal voor efficiënte communicatie binnen de diabeteszorg vormt de gebrekkige informatisering. Ook de implementatie van kwaliteitsmonitoring is voor verbetering vatbaar.

4° het stimuleren van de multidisciplinaire aanpak van de diabetesproblematiek.

5° een actievere betrokkenheid voor de deskundigen in diabetes in de organen van het Riziv, door middel van een onafhankelijke adviesraad. Zo krijgen innovatieve geneesmiddelen meer kans op ontwikkeling.

6° bijzondere aandacht voor de drempels en de discriminaties waarmee mensen met diabetes in het dagelijkse leven worden geconfronteerd. Vooral in de verzekeringssector vergt dit de nodige aandacht.

7° het verzekeren van de toegankelijkheid tot zelfzorgmaterialen. Bijzondere aandacht moet hierbij gaan naar de patiënten die niet onder de diabetesconventie vallen.

B. Vraagt aan de federale regering, om in overleg met de Gemeenschaps- en Gewestregeringen :

1° verder ontwikkelen van een diabetespreventieplan in overleg met alle betrokken actoren. Bijzondere aandacht moet worden besteed aan doelgroepen met verhoogd risico. Volle aandacht moet daarbij gaan naar de strijd tegen obesitas en naar het bewustmaken van de bevolking van de noodzaak om meer te bewegen;

2° de nodige aandacht voor de diabetesproblematiek in de geneeskundeopleiding, in de aanvullende huisartsenopleiding en in bijscholing.

3° de erkenning van de opleiding tot diabeteseducator.

4° de erkenning en ondersteuning van de diabetesverenigingen. »

Dans le cadre dudit plan, nous demandons qu'il soit accordé une attention particulière aux points suivants :

1° le développement d'un système efficace d'enregistrement du nombre de diabétiques;

2° la poursuite du développement, de la numérisation et du soutien financier du passeport du diabète, ainsi que son intégration dans le dossier médical global;

3° une plus grande implication des soins de première ligne. Les carences de l'informatisation constituent un des principaux obstacles au développement d'une communication efficace en matière de soins aux patients diabétiques. La mise en œuvre d'un dispositif de surveillance de la qualité pourrait aussi être améliorée;

4° la promotion de l'approche pluridisciplinaire de la problématique du diabète;

5° une implication plus active des experts du diabète dans les organes de l'INAMI, au sein d'un conseil consultatif indépendant. Les possibilités de développement des médicaments innovants seraient ainsi accrues;

6° les seuils et les discriminations auxquels les personnes diabétiques sont confrontées dans la vie de tous les jours, principalement dans le secteur des assurances;

7° la garantie de l'accès au matériel de soins autonomes, principalement pour les patients ne relevant pas d'une « convention diabète ».

B. demande au gouvernement de collaborer avec les gouvernements de communauté et de région pour :

1° continuer à développer un plan de prévention du diabète avec le concours de tous les acteurs concernés, en s'intéressant particulièrement aux groupes cibles présentant un risque accru. Dans ce cadre, il convient de porter la plus grande attention à la lutte contre l'obésité et à la sensibilisation de la population à la nécessité de faire plus d'exercice physique;

2° accorder à la problématique du diabète l'attention qu'elle mérite dans la formation médicale, la formation complémentaire en médecine générale et la formation continue;

3° reconnaître la formation d'éducateur en diabétologie;

4° agréer et soutenir les associations de diabétiques. »

IV. Stemmingen

De resolutie van de commissie wordt aangenomen met eenparigheid van de 11 aanwezige leden.

Ten gevolge van de aanneming van het voorstel van resolutie, zal het voorstel van resolutie nr. 4-319 worden ingetrokken.

De rapporteurs,

Els SCHELFHOUT.
Sfia BOUARFA.

De voorzitter,

Nahima LANJRI.

IV. Votes

La résolution de la commission a été adoptée à l'unanimité des 11 membres présents.

À la suite de l'adoption de la présente proposition de résolution, la proposition de résolution n° 4-319 est retirée.

Les rapporteuses,

Els SCHELFHOUT.
Sfia BOUARFA.

La présidente,

Nahima LANJRI.