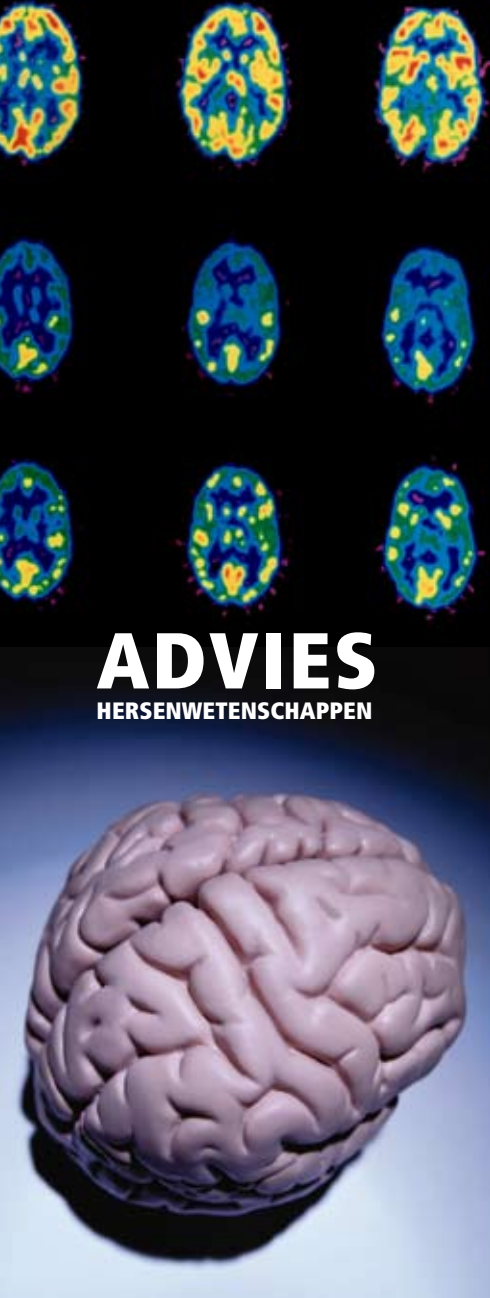


**viWTA
ADVIES**

HERSEN WETENSCHAPPEN

MEER DAN HET GENEZEN VAN ZIEKTEN ALLEEN



ADVIES

HERSENWETENSCHAPPEN

INHOUDSTAFEL

VOORWOORD	<i>p 3</i>
1. HET BELANG VAN KENNISOVERDRACHT	<i>p 4</i>
2. (H)ERKENNING VAN HERSENONDERZOEK	<i>p 5</i>
3. WETEN EN LEREN	<i>p 6</i>
4. ETHISCHE ASPECTEN	<i>p 6</i>
5. AANDACHT VOOR FAMILIE EN MANTELZORGERS	<i>p 7</i>
6. HET BELANG VAN DIVERSITEIT	<i>p 8</i>
7. DE ROL VAN PSYCHOTHERAPIE	<i>p 8</i>
8. EEN STAP VERDER MET DE PATIËNTENWET	<i>p 9</i>
9. ONDRAAGLIJK PSYCHISCH LIJDEN EN EUTHANASIE	<i>p 9</i>
Meer informatie over het project 'Meeting of Minds'	<i>p 10</i>

VOORWOORD

Het aantal Vlamingen en Europeanen met neurologische problemen wordt steeds groter. De vergrijzing zal deze tendens zeker nog versterken. Tegen 2030 zal zo'n 50% van de Europese bevolking een hersenaandoening hebben. Nieuwe ontwikkelingen in de hersenwetenschappen zullen wellicht heel wat van deze mensen kunnen helpen maar de inzichten en de kennis die verkregen wordt, reiken verder dan het genezen van ziekten alleen. De doorbraken in de hersenwetenschappen roepen ethische, juridische en sociale vragen op. Iedere Europese burger zal hier vroeg of laat mee in aanraking komen. Als patiënt, familielid of naaste of gewoon burger wiens belangen op het spel staan. Wanneer het over onze hersenen gaat, gaat het immers over de kern van onze identiteit, over wat het betekent om 'mens' te zijn. Het is daarom van belang om na te denken over de maatschappelijke gevolgen van het hersenonderzoek en, daar waar nodig, maatregelen te nemen.

Over een periode van twee jaren (2005-2006) heeft het viWTA Samenleving & Technologie daarom het project 'Meeting of Minds – A European Citizen's Deliberation on Brain Science' uitgevoerd in samenwerking met partners (TA-instellingen, wetenschapsmusea, universiteiten en stichtingen) uit negen Europese landen. Vlaamse burgers, experts en stakeholders waren intensief bij dit project betrokken. Het hiernavolgende advies is gebaseerd op de resultaten van dit project (een korte schets van het project is opgenomen in bijlage). Alle aanbevelingen vallen volledig onder de verantwoordelijkheid van het viWTA.

1. HET BELANG VAN KENNISOVERDRACHT

Er is een massale hoeveelheid informatie beschikbaar over hersenaandoeningen. Enerzijds zijn er duidelijke tekorten op het vlak van volledigheid, juistheid of betrouwbaarheid van deze informatie. Anderzijds komt heel wat informatie niet of slechts gedeeltelijk bij de patiënt en andere betrokkenen terecht. Bovendien is de impact die media hebben, niettegenstaande het feit dat de informatie die ze brengen niet altijd volledig of correct is, enorm.

AANBEVELING

1. Creëer een gecentraliseerde databank, in de vorm van een portaalsite, waar informatie over hersenaandoeningen en –wetenschappen wordt verzameld. Voor wat betreft de kwaliteitscontrole over de informatie waarnaar op deze portaalsite wordt doorverwezen kan een beroep worden gedaan, niet alleen op medici en therapeuten, maar ook op sociale wetenschappers en ervaringsdeskundigen.

Deze portaalsite zal (uiteraard) ter beschikking staan van iedereen: artsen, zelfhulpgroepen, werkgevers, patiënten, het grote publiek en de media (van wetenschappelijke tot breed populariserende). Belangrijk is om het warm water niet opnieuw uit te vinden. Internationaal zijn er op dit vlak zeer goede voorbeelden (cfr. materiaal Dana Center in VK).

De kennis met betrekking tot hersenwetenschappen groeit explosief. Deze kennistoename is vaak belangrijk voor een hogere levenskwaliteit van de patiënt en zijn/haar omgeving. Maar de explosieve toename van kennis heeft vaak tot gevolg dat niet alle relevante kennis tot bij de huisartsen, specialisten of paramedici raakt. Voor deze groepen is er nood aan bijscholing binnen specifieke vakgebieden. Het gaat hierbij niet enkel om medisch-technische kennis, maar evenzeer om vaardigheden i.v.m. omgang en communicatie naar de patiënt en zijn omgeving. Een bijzonder aandachtspunt met betrekking tot dit laatste aspect is dat huisartsen, specialisten en paramedici moeten leren hoe ze met de beperkingen en grenzen van hun eigen kunnen moeten omgaan. Erkennen van 'onmacht' is voor de patiënt en zijn omgeving belangrijk in het verwerkingsproces.

AANBEVELINGEN

1. In het aanbod van permanente vorming voor huisartsen, specialisten en paramedici moet voldoende aandacht komen voor de kennis binnen het domein van de hersenwetenschappen én vaardigheden i.v.m. omgang en communicatie naar de patiënt en zijn omgeving (met aandacht voor het omgaan met grenzen en beperkingen).
2. Het aanleren van vaardigheden i.v.m. omgang en communicatie naar de patiënt en zijn omgeving moet zo maximaal mogelijk in de reguliere medische en paramedische opleidingen worden opgenomen.

2. (H)ERKENNING VAN HERSENONDERZOEK

Hersenonderzoek moet niet enkel gericht zijn op medische toepassing, alhoewel het belang hiervan uiteraard niet ter discussie staat. Maar ook kennis over de werking van 'gezonde' of 'normale' hersenen kan de levenskwaliteit van ieder van ons vergroten. En het is net die levenskwaliteit van de persoon en zijn/haar omgeving die centraal moet staan in een beleid rond hersenwetenschappen. Hersenonderzoek vormt dus een wezenlijke bouwsteen van onze huidige en toekomstige samenleving. Het is daarom van het grootste belang om dit onderzoek voldoende aandacht te geven. Een mogelijk middel daartoe is om binnen de schoot van het Fonds Wetenschappelijk Onderzoek (FWO) Vlaanderen een commissie 'Hersenwetenschappen' op te richten.

AANBEVELING

- Het Vlaams Parlement kan aan het Fonds Wetenschappelijk Onderzoek (FWO) Vlaanderen vragen om binnen het FWO een commissie 'Hersenwetenschappen' op te richten die toezicht moet houden op investeringen, behandelde onderwerpen en de kwaliteit van het hersenonderzoek.

3. WETEN EN LEREN

Inzichten over de werking van onze hersenen kunnen bijdragen tot een beter en creatiever gebruik ervan (leren hoe te leren). Bovendien kunnen een aantal inzichten en resultaten van belang zijn om de omgang met en de begeleiding van bijvoorbeeld autistische kinderen of kinderen met ADHD te verbeteren. Meer kennis kan leiden tot vroegere detectie, wat op zijn beurt meer mogelijkheden biedt voor aangepaste omgang. Hierdoor ontstaan meer en betere kansen op inclusief onderwijs. Meer aandacht en een grotere gevoeligheid houdt wellicht ook mogelijkheden in om leerlingen met probleemgerelateerde hersenaandoeningen specifieke ondersteuning te bieden.

AANBEVELINGEN

1. Stimuleer onderzoek(sprogramma's) waarin de kennis die voortvloeit uit wetenschappelijk onderzoek over de hersenen gebruikt wordt als input voor onderwijskundig en didactisch onderzoek. De resultaten van dit onderzoek kunnen aan lesgevers middelen aanreiken om de leercapaciteiten van hun leerlingen, met of zonder gedragstoornissen, te vergroten.
2. Stel, waar nodig, middelen ter beschikking zodat de lesgevers daadwerkelijk deze kennis kunnen verwerven (aandacht hiervoor in pedagogische opleidingen) én toepassen in hun klas- of leersituatie.

4. ETHISCHE ASPECTEN

Ethiek is een vrij nieuw thema op het vlak van hersenonderzoek. Onze hersenen bepalen in belangrijke mate wie we zijn. Daarom is het belangrijk én urgent om na te denken over onze gemeenschappelijke normen en waarden op dit vlak. Mogelijk kan dit werk uitmonden in het opstellen van een deontologische code. Uitgangspunt hierbij moet de levenskwaliteit van de mens/patiënt zijn.

AANBEVELINGEN

1. Stimuleer onderzoek met aandacht voor de ethische aspecten rond en sociale implicaties van hersenwetenschappen, haar resultaten en nieuwe technieken, en hersenaandoeningen;
2. Gebruik de inzichten uit dit onderzoek in de beoordeling van onderzoeksprogramma's en projecten binnen het domein van de hersenwetenschappen.
3. Concreet kan men overwegen om binnen de reeds aanbevolen commissie 'Hersenenwetenschappen' bij het FWO Vlaanderen (cfr. supra) een ethische subcommissie zou worden opgericht.

5. AANDACHT VOOR FAMILIE EN MANTELZORGERS

Zorg op lange termijn is van essentieel belang. Sommige chronische patiënten kunnen na een jarenlange slepende ziekte toch weer een normaal leven gaan leiden mits zij de juiste behandeling krijgen. Chronisch zieke patiënten hebben vaak minder opties beschikbaar dan patiënten met acute problemen. Thuiszorg en mantelzorg is voor deze groep patiënten van essentieel belang (cfr. 6de (officiële) Vlaamse Gezondheidsdoelstelling i.v.m. de aandacht voor geestelijke gezondheidszorg en de vermindering van het aantal zelfmoorden met 8% tegen 2010). De rol en de positie van familieleden en andere mantelzorgers kan en mag daarom niet onderschat worden. Er moet meer beleidsaandacht komen voor familieleden en mantelzorgers. Naast het wegnemen van de financiële drempels moet men ook aandacht hebben voor ondersteuning, begeleiding en sensibilisering.

AANBEVELINGEN

1. De zorgverzekering en het persoonlijk assistentiebudget dienen omgevormd te worden tot een volwaardige uitkering.
Het Vlaams Parlement kan de mogelijkheid laten onderzoeken om psychische zorgbehoeften te laten inschatten op basis van een gevalideerde schaal. De nu gehanteerde BEL- en CAT-schaal binnen het Vlaams zorgfonds focussen te veel op fysische handicaps en bemoeilijken het correct inschatten van psychische (financiële) noden.
2. De overheid moet met de aanbieders van hospitalisatieverzekeringen rond de tafel zitten om het probleem van de uitsluiting van psychische ziekten uit de polissen, aan te kaarten.
3. De overheid moet, naast de reeds gerealiseerde erkenning van patiëntenrechten (patiëntenwet), ook de rechten van familieleden, bijvoorbeeld wat betreft het recht om betrokken te worden bij opname, diagnose en behandeling, erkennen.
4. De overheid moet ook financiële middelen voorzien waarop familieleden of naasten aanspraak kunnen maken indien ze zelf een stuk begeleiding of ondersteuning nodig hebben (bv. psycho-therapie)
5. Aan de hand van een sensibiliseringscampagne moet de overheid werken aan de destigmatisering van hersenaandoeningen, en in parallel aan het verhogen van de tolerantie van personen met een hersenaandoening. Zo'n sensibiliseringscampagne zal ook de draagkracht van familieleden en mantelzorgers vergroten.

6. HET BELANG VAN DIVERSITEIT

Het recht op diversiteit wordt door de burgers die participeerden in het 'Meeting of Minds'-project beschouwd als een basisrecht. Het gaat om het recht anders te zijn én toch een volwaardig lid te kunnen zijn van de samenleving. Kunnen omgaan met verscheidenheid maakt aanvaarding, door de patiënt én door anderen, een stuk makkelijker. De burgers hebben kunnen constateren dat het belang van diversiteit op zich door niemand in twijfel wordt getrokken, maar dat tendensen in de samenleving zelf de verrijking die diversiteit met zich meebrengt voortdurend in vraag stelt. Er is dus nood aan een positiever beeld inzake hersenaandoeningen.

AANBEVELING

- De integratie van en tolerantie jegens kinderen en volwassenen met psychische of neurologische aandoeningen moet zowel thuis, op school, op de werkplek bevorderd worden. Concreet kan dit o.m. door aandacht voor inclusief onderwijs of toepassen van de antidiscriminatiewetgeving op de relatie tussen werkgever en werknemer in geval van sommige hersenaandoeningen bv. een depressie.

7. DE ROL VAN PSYCHOTHERAPIE

De behandelingswijzen die psychotherapeuten aanbieden, worden nog steeds niet terug betaald. Nochtans zou een erkenning van psychotherapeuten een dubbele functie vervullen: (i) het tegengaan van medicalisering, en de vaak eraan gekoppelde stigmatisering, van hersenaandoeningen, (ii) het ter beschikking stellen van verschillende behandelingsalternatieven voor iedereen. Verder zou een erkenning van psychotherapeuten het ook mogelijk maken om in deze sector een grondige kwaliteitscontrole door te voeren.

AANBEVELING

1. Het Vlaams Parlement moet er bij de federale overheid op aandringen om psychotherapeuten te erkennen om zo terugbetaling van behandelingen mogelijk te maken.

8. EEN STAP VERDER MET DE PATIËNTENWET

Niettegenstaande de wet op de patiëntenrechten vertrekt van de basispremissie dat de patiënt zelf centraal staat en inspraak heeft, blijkt dat dit principe zelden gerealiseerd wordt in de praktijk. Er moeten stappen gezet worden om dit principe verder te operationaliseren. Ook andere, op zich zeer goede elementen van de patiëntenwet, blijken in de praktijk nog onvoldoende toegepast of uitgewerkt. Zo is de mogelijkheid om een vertrouwenspersoon aan te duiden nog onvoldoende bekend. Ook de noodzakelijke neutraliteit van de aan ziekenhuizen verbonden ombudsdiensten blijkt in de praktijk niet gerealiseerd (vaak wordt de ombudsfunctie vervuld door een aan de instelling verbonden werknemer).

AANBEVELING

1. Het Vlaams Parlement moet er bij de federale overheid op aandringen om het principe van de 'informed consent' verder te operationaliseren binnen de medische praktijk.
2. De patiëntenwet en haar onderdelen moeten beter bekend worden gemaakt.
3. De neutraliteit van de aan de ziekenhuizen verbonden ombudsdiensten moet gegarandeerd worden.

9. ONDRAAGLIJK PSYCHISCH LIJDEN EN EUTHANASIE

Euthanasie is in het geval van psychisch lijden wettelijk toegestaan, maar de wet is in de praktijk haast niet toepasbaar bij gebrek aan duidelijke en bruikbare criteria. Dit contrasteert met het fysieke lijden en beperkt de keuzevrijheid van de patiënt en zijn/haar omgeving.

AANBEVELING

- De Vlaamse overheid moet er bij de federale overheid op aandringen om een multidisciplinaire groep samen te stellen die criteria moet uitwerken om 'ondraaglijk psychisch lijden' te definiëren. Indien men tot criteria kan komen, moet op basis daarvan de euthanasiewet voor personen die ondraaglijk psychisch lijden opnieuw besproken worden.

Meer informatie over het project 'Meeting of Minds'

Het Meeting of Minds-project was een intensief participatief project waarin Europese burgers en experts op het vlak van hersenwetenschappen samen nadachten over de centrale vraag 'Hoe zullen we de nieuw verworven kennis over onze hersenen gebruiken'. De algehele coördinatie van het project was in handen van de Koning Boudewijnstichting, die ook het initiatief tot het project heeft genomen. Verder werkten er 11 partners uit 9 Europese landen aan mee.

Het project had zowel een Vlaamse als een Europese dimensie: van april 2005 tot januari 2006 hebben drie Vlaamse (met een groep van 14 burgers) en twee Europese bijeenkomsten (met een groep van 126 burgers) plaats gevonden. Tijdens de eerste Europese conventie hebben de burgers, op basis van een eerste verkenning op nationaal vlak, visies en ideeën uitgewisseld. Zo kwamen ze tot een afbakening van zes centrale thema's: 1) regulering & controle, 2) normaliteit & diversiteit, 3) publieksinformatie, 4) druk vanuit economische belangen, 5) gelijke toegang tot behandeling, en 6) keuzevrijheid.

Deze zes thema's vormden het vertrekpunt voor de nationale trajecten. Veertien Vlaamse burgers werkten tijdens twee weekends in september en oktober 2005 aan een eigen Vlaams rapport met conclusies en adviezen betreffende de maatschappelijke aspecten van hersenwetenschappen. Dit gebeurde niet alleen door onderlinge gedachtewisseling maar ook én vooral door dialoog met experts op het vlak van hersenwetenschappen. Op donderdag 27 oktober werd dit eindrapport overhandigd aan Norbert De Batselier, de voorzitter van het Vlaams Parlement.

Eind januari 2006 ontmoette het Vlaamse panel hun collega's uit de 8 andere Europese landen. Gedurende 3 dagen wisselden ze ideeën en opinies uit. Dit werk resulteerde in een Europees eindrapport dat op maandag 23 januari in het Europees Parlement werd overhandigd aan Europese beleidsmakers (o.a. Philippe Busquin en Octavi Quintana Trias, directeur directoraat Health, DG Research).

Midden april 2006 organiseerde het viWTA een Vlaams stakeholdersforum waaraan vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen en verenigingen die opkomen voor de belangen van familieleden, farmaceutische industrie, artsengroeperingen, hersenonderzoekers en mutualiteiten aan deelnamen. Zij kregen de gelegenheid om van mening te wisselen met het Vlaams burgerpanel over de aanbevelingen in zowel het Vlaams als het Europees eindrapport.

Alle informatie over het project 'Meeting of Minds' vindt u op www.meetingminds.org. Voor verdere vragen kan u terecht bij Stef Steyaert, de projectverantwoordelijke van het viWTA (stef.steyaert@vlaamsparlament.be, 02 552 40 51)

De heer Robert Voorhamme is voorzitter van de Raad van Bestuur van het viWTA.

Mevrouw Trees Merckx - Van Goey en de heer Jean-Jacques Cassiman zijn de ondervoorzitters.

De Raad van Bestuur van het viWTA bestaat uit:

mevrouw Patricia Ceysens

de heer Eloi Glorieux

mevrouw Kathleen Helsen

mevrouw Trees Merckx - Van Goey

de heer Jan Peumans

de heer Erik Tack

mevrouw Marleen Van den Eynde

de heer Robert Voorhamme

als Vlaamse Volksvertegenwoordigers;

de heer Paul Berckmans

de heer Jean-Jacques Cassiman

mevrouw Ilse Loots

de heer Freddy Mortier

de heer Nicolas Van Larebeke-Arschodt

de heer Harry Martens

mevrouw Irène Veretennicoff

de heer Stefan Gijssels

als vertegenwoordigers van de Vlaamse wetenschappelijke en technologische wereld.

Het Vlaams Instituut voor Wetenschappelijk en Technologisch Aspectenonderzoek

Het Vlaams Instituut voor Wetenschappelijk en Technologisch Aspectenonderzoek is een onafhankelijke en autonome instelling verbonden aan het Vlaams Parlement, die de maatschappelijke aspecten van wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen onderzoekt. Dit gebeurt op basis van studie, analyse en het structureren en stimuleren van het maatschappelijke debat. Het viWTA observeert wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen in binnen- en buitenland en verricht prospectief onderzoek over deze ontwikkelingen. Op basis van deze activiteiten informeert het viWTA doelgroepen en verleent het advies aan het Vlaams Parlement. Op die manier wil het viWTA bijdragen tot het verhogen van de kwaliteit van het maatschappelijk debat en tot een beter onderbouwd besluitvormingsproces.

viWTA | VLAAMS PARLEMENT | 1011 BRUSSEL | TEL. 02 552 40 50 | FAX 02 552 44 50
EMAIL: VIWTA@VLAAMSPARLEMENT.BE | WWW.VIWTA.BE

v.u. Robby Berloznik, directeur viWTA, Vlaams Parlement, 1011 BRUSSEL