



Publieksforum

Hersenwetenschappen

Vlaams Parlement, Brussel
22, 23 en 27 oktober 2005

Eindrapport van het publiekspanel

Overhandigd aan de heer Norbert De Batselier
Voorzitter Vlaams Parlement

VOORWOORD

In januari 2005 kregen we een brief van het Vlaams Instituut voor Wetenschappelijk en Technologisch Aspectenonderzoek. Namens het Vlaams Parlement vroegen ze ons of we wilden deelnemen aan een publieksforum over hersenwetenschappen. Niemand van ons wist wat zo'n publieksforum inhield en we waren (en zijn) geen experts op het gebied van de hersenwetenschappen.

Toch namen we de uitdaging aan. Gedurende twee weekends verkenden we het complexe onderwerp en onze eigen gevoeligheden. We identificeerden de verschillende thema's waarover controverser of onduidelijkheid bestaat. We onderzochten of die thema's vragen opwierpen en kozen de referentiepersonen met wie we daarover wilden praten. Op 21, 22 en 23 oktober 2005 kwamen we dan bijeen in het Vlaams Parlement. We zochten een antwoord op onze vragen en traden in dialoog met de referentiepersonen en het publiek in de zaal. Daarna bespraken we in groep de resultaten en stelden onze aanbevelingen op.

In dit eindrapport vindt u een verslag van onze werkzaamheden en een overzicht van de vragen die we stelden, de antwoorden die we kregen en onze aanbevelingen aan het Vlaams Parlement over het uitdagende en belangrijke domein van de hersenwetenschappen. Het is nu aan het Vlaams Parlement om met dit rapport aan de slag te gaan.

Het publiekspanel,

Jozef Bauwens

Herman Depré

Ruben Guerra-Leon

Inge Heijens

Hai-Chay Jiang

Carmen Madar

Rita Pluymers

Laura Temmerman

Marie-José Vanempten

Frank Van Damme

Patrick Vanderreydt

Maurits Vanhoebrouck

Cin Verheyen

Niek Van Poucke



De deelnemers aan het publieksforum over hersenwetenschappen op het strand van Koksijde tijdens een van hun bijeenkomsten (september 2005). Van links naar rechts: Hai-Chay, Laura, Niek, Patrick, Jo, Marie-Jo, Ruben, Carmen, Herman, Rita, Inge, Cin, Maurits en Frank

MEETING OF MINDS

Meeting of Minds, European Citizens' Deliberation on Brain Science is een initiatief van een partnerconsortium bestaande uit de Koning Boudewijnstichting (projectcoördinator en medefinancier), het Vlaams Instituut voor Wetenschappelijk en Technologisch Aspectenonderzoek (België, Brussel), de Université de Liège (België, Luik), Rathenau Instituut (Nederland, Den Haag), University of Westminster (Groot-Brittannië, Londen), Danish Board of Technology (Denemarken, Kopenhagen), Cité des Sciences et de l'Industrie (Frankrijk, Parijs), Stiftung Deutsches Hygiene-Museum (Duitsland, Dresden), Città della Scienza (Italië, Napels), Science Museum's Dana Centre (Groot-Brittannië, Londen), University of Debrecen, Medical and Health Science Centre (Hongarije, Debrecen), Eugenides Foundation (Griekenland, Athene). Het project wordt financieel gesteund door de Europese Commissie.

In dit rapport vindt u de conclusies en aanbevelingen van het Vlaamse burgerpanel dat deelneemt aan 'Meeting of Minds. European Citizens' Deliberation on Brain Sciences. Het Vlaams Instituut voor Wetenschappelijk en Technologisch Aspectenonderzoek (viWTA) coördineert het Vlaamse luik van het project. Wel moet het duidelijk zijn dat alle meningen en aanbevelingen in dit rapport voor rekening zijn van het Vlaams burgerpanel en niet de visie of mening van het viWTA weergeven.

Met opmaak: Nederlands (standaard)

INHOUDSOPGAVE

1.	Inleiding.....	7
1.1.	Meeting of Minds, Europese burgers in dialoog over hersenwetenschappen.....	7
1.1.1.	Waarover gaat het?.....	7
1.1.2.	Waarom is deze beschouwing over hersenwetenschap noodzakelijk?	7
1.1.3.	Waarom een burgerparticipatieve methodologie?	7
2.	Regulering en controle.....	13
2.1.	Waarom vinden wij dit thema belangrijk?	13
2.2.	Welke vragen willen we hierover aan de referentiepersonen stellen?	13
2.2.1.	De Referentiepersonen	13
2.2.2.	De Vragen	13
2.3.	Wat leren we uit de antwoorden van de referentiepersonen op onze vragen?	14
2.4.	Wat zijn onze meningen en aanbevelingen	15
3.	Normaliteit versus verscheidenheid	16
3.1.	Waarom vinden wij dit thema belangrijk?	16
3.2.	Welke vragen willen we hierover aan de referentiepersonen stellen?	16
3.2.1.	De Referentiepersonen	16
3.2.2.	De vragen	16
3.3.	Wat leren we uit de antwoorden van de referentiepersonen op onze vragen?	17
3.4.	Wat zijn onze meningen en aanbevelingen	18
4.	Publieksinformatie.....	19
4.1.	Waarom vinden wij dit thema belangrijk?	19
4.2.	Welke vragen willen we hierover aan de referentiepersonen stellen?	19
4.2.1.	De Referentiepersonen	19
4.2.2.	De Vragen	19
4.3.	Wat leren we uit de antwoorden van de referentiepersonen op onze vragen?	20
4.4.	Wat zijn onze meningen en aanbevelingen	21
5.	Druk vanuit economische belangen	24
5.1.	Waarom vinden wij dit thema belangrijk?	24
5.2.	Welke vragen willen we hierover aan de referentiepersonen stellen?	24
5.2.1.	De Referentiepersonen	24
5.2.2.	De Vragen	24
5.3.	Wat leren we uit de antwoorden van de referentiepersonen op onze vragen?	25
5.4.	Wat zijn onze meningen en aanbevelingen	26
6.	Gelijke toegang tot behandeling	27
6.1.	Waarom vinden wij dit thema belangrijk?	27
6.2.	Welke vragen willen we hierover aan de referentiepersonen stellen?	27
6.2.1.	De Referentiepersonen	27
6.2.2.	De Vragen	27
6.3.	Wat leren we uit de antwoorden van de referentiepersonen op onze vragen?	28
6.4.	Wat zijn onze meningen en aanbevelingen	28
7.	Keuzevrijheid	30
7.1.	Waarom vinden wij dit thema belangrijk?	30

7.2.	Welke vragen willen we hierover aan de referentiepersonen stellen?	30
7.2.1.	De Referentiepersonen	30
7.2.2.	De Vragen	30
7.3.	Wat leren we uit de antwoorden van de referentiepersonen op onze vragen?	31
7.4.	Wat zijn onze meningen en aanbevelingen	32
8.	BIJLAGEN	33
8.1.	Lijst van de referentiepersonen	33
8.2.	Agenda van het publieksforum	34
8.3.	Personalialia	35

1. INLEIDING

1.1. Meeting of Minds, Europese burgers in dialoog over hersenwetenschappen

Meeting of Minds is een uniek project waarin burgers vanuit heel Europa samen komen, om, met deskundigen, na te denken over hoe we de nieuwe kennis over onze hersenen willen gebruiken. Hun aanbevelingen zullen worden overhandigd aan de regionale, nationale en Europese beleidsmakers.

1.1.1. Waarover gaat het?

Met de pijlsnelle vooruitgang in het domein van de hersenwetenschappen, rijzen heel wat vragen over de ethische, sociale en maatschappelijke aspecten van deze nieuwe toepassingen en ontwikkelingen.

Meeting of Minds is een uniek Europees project, dat 126 gewone Europese burgers uit negen landen liet discussiëren over ontwikkelingen binnen de hersenwetenschappen en over de mogelijke gevolgen voor mens en maatschappij. Door samen na te denken, zich te informeren en te bepalen wat voor hen belangrijk is, bakenen de burgers discussiethema's af en definiëren ze vragen.

1.1.2. Waarom is deze beschouwing over hersenwetenschap noodzakelijk?

Hersenwetenschappen klinkt misschien als een onderwerp dat ver van uw bed staat. Maar iedereen kent wel mensen in zijn omgeving met ADHD, epilepsie, Alzheimer of Parkinson. Allemaal voorbeelden van aandoeningen in de hersenen. De wetenschap gaat steeds verder met het ontwikkelen van pillen, therapieën of operatieve ingrepen. Dat is mooi, maar hoe ver kunnen we gaan met het technologisch ingrijpen in onze persoonlijkheid? Waarom gebruiken bijvoorbeeld zoveel kinderen Rilatine en zoveel volwassenen Prozac? Is in de toekomst een intelligentiepil voor iedereen gewenst?

1.1.3. Waarom een burgerparticipatieve methodologie?

Over deze onderwerpen hebben onderzoekers en experts al veel gesproken. Bij Meeting of Minds gaat het om de mening van gewone burgers, zodat politici, beleidsmakers en wetenschappers kunnen weten wat zij vinden over wat wel of niet mag op het gebied van hersenwetenschappen.

1.2. Voorstelling van het Vlaamse panel

Laura Temmerman

“Ik ben een gepensioneerd parlementair administratief medewerkster. Ik ben getrouwd, heb 4 kinderen en 4 kleinkinderen. Ik ben nogal enthousiast en optimistisch. Daarom ben ik bijvoorbeeld lid van de Parkinsonvereniging en een Parkinsonzelfhulpgroep en ook vrijwilliger in ons wijkgezondheidscentrum. Mijn enthousiasme heeft me gemotiveerd om deel te nemen aan dit project. Ik ben kritisch ingesteld maar toch ben ik optimistisch over het technologische en wetenschappelijke onderzoek over de hersenen.”

Herman Depré

“Ik ben geboren in 1962. Ik ben getrouwd en heb twee kinderen. Mijn diploma van licentiaat in de motorische revalidatie en de kinesitherapie heb ik gehaald aan de universiteit van Leuven. Ik heb meer dan één reden om mee te doen aan Meeting of Minds. Ik werk als kinesitherapeut en begeleid kinderen, jongeren en volwassenen met een visuele en visueel meervoudige handicap. Maar ook in mijn privéleven ben ik geconfronteerd met hersenaandoeningen.”

Jo Bauwens

“Zestig jaar, getrouwd en vader van drie kinderen, vrijwilliger in mijn buurt en in het culturele leven. Dat is het kort mijn curriculum. Daar schuilt ook mijn motivatie om mee te doen aan het project Meeting of Minds. Ik werk met kinderen met mentale en lichamelijke handicaps. Ik probeer hen vrijer en doelmatiger te laten bewegen.”

Frank Van Damme

“Ik ben 33 jaar. Ik ben getrouwd en ik heb twee kinderen. Mijn beroep heeft helemaal niet te maken met hersenwetenschappen: ik werk namelijk als grafisch ontwerper. Maar ik doe mee aan Meeting of Minds omdat ik buitengewoon gefascineerd ben door de hersenen en hun werking.”

Inge Heijens

“Ik ben met mijn 27 jaar de jongste van de groep. Ik ben niet getrouwd en werk als managementassistente bij een Amerikaans bedrijf. Mijn grootvader en mijn moeder hebben een zware depressie gehad. Ze hebben ieder een andere behandeling gekregen. Toen ik van het Meeting of Minds-project hoorde was ik meteen geïnteresseerd. Ik zoek naar meer duidelijkheid over hersenaandoeningen. Dit project en het hersenonderzoek dat er gebeurt kunnen me die misschien geven.”

Maurits Vanhoebrouck

“Ik ben 58 jaar. Ik heb drie kinderen en intussen ook al twee kleinkinderen. Na vijfendertig jaar in de automobielsector ben ik nu werkzoekend, sinds 2004. Ik doe mee aan Meeting of Minds onder meer vanuit persoonlijke ervaringen. Zo heb ik een zoon met ADHD. Toen hij opgroeide hebben we hem nooit professionele medische of pedagogische begeleiding kunnen geven. Toch hebben we hem, door de familiale begeleiding, kunnen opvoeden tot een volwassene met zelfcontrole. Ik ken persoonlijk ook mensen met hersenaandoeningen. Mijn beste vriend heeft de ziekte van Parkinson.”

Marie José Vanempten

“Ik ben een gepensioneerde onderwijzeres van 61. Ik was geïnteresseerd in dit project omdat ik als leerkracht dikwijls te maken heb gehad met leerlingen met hersenaandoeningen: ADHD, dyslexie... Ik heb gezien hoe ze behandeld werden. Er zijn in mijn familie ook verschillende bejaarde mensen die lijden aan de ziekte van Alzheimer en aan de gevolgen van herseninfarcten.”

Niek Van Poucke

“Ik ben 31 jaar oud, getrouwd en vader van drie kinderen. De jongste is nog maar een paar maanden oud. Een baan als burgerlijk ingenieur in een staalbedrijf brengt de centjes binnen. Mijn motivatie voor Meeting of Minds? Ik ben nogal nieuwsgierig... Maar de belangrijkste motivatie is toch dat ik sociaal geïnteresseerd ben.”

Ruben Guerra-Leon

“Ik ben een 36-jarige vader van twee dochttertjes. Mijn brood verdien ik op de dienst voor de vluchtadministratie van DHL. Mijn reden om mee te doen aan Meeting of Minds ligt thuis. Mijn oudste dochttertje kampt met leer- en concentratieproblemen. Volgens de dokters heeft ze net geen ADHD.”

Hai-Chay Jiang

“Ik ben 36 jaar, getrouwd en heb twee kinderen. Ik ben projectcoördinator van culturele initiatieven, zowel voor kinderen als voor volwassenen. Mijn opvoeding is beïnvloed door twee culturen, de Belgische en de Chinese. Ik vraag me af of cultuur invloed heeft op de ontwikkeling van de hersenen. Dat was een motivatie om deel te nemen aan Meeting of Minds.”

Patrick Vanderreydt

"Ik ben 37 jaar. Ik heb een deeltijdse baan in de sector van de human resources. Daarnaast werk ik ook als psychoanalyticus. Mijn motivatie om deel te nemen aan Meeting of Minds vloeit voort uit persoonlijke en professionele ervaringen. Ik ben heel geïnteresseerd in het menselijke en het wetenschappelijke aspect van het hele proces van het project. Het was heel verrijkend om de vragen die aan bod komen in een ruimer kader te kunnen plaatsen en te kunnen bespreken met al de deelnemers met hun diverse achtergronden."

Carmen Madar

"Ik ben een 43-jarige huisvrouw. Ik ben getrouwd en ik heb een dochter. Sinds een jaar of tien woon ik in dit land. Ik ben dus een zogenoemde 'nieuwe Belg'. Ik heb altijd een heel grote interesse gehad voor hersenwetenschappen en lees er ook veel over. Zo'n publieksforum is ook een voorbeeld van een democratisch proces en ik wil me daarin engageren."

Rita Pluymers

"Ik ben 50 jaar, getrouwd en moeder van twee zonen. Ik doe mee aan Meeting of Minds omdat ik een brede persoonlijke interesse heb en een open kijk op de wereld."

Cin Verheijen

"Zeg maar dat ik veertigplusser ben, met twee kinderen en een partner. Ik heb een opleiding Gezinswetenschappen gehad en nu geef ik les: het vak Zorg voor leef- en woonsituatie in de richting Personenzorg. Ik begeleid ook stages binnen de opleiding Thuis- en bejaardenzorg. Zo kom ik aanraking met mensen met hersenaandoeningen en hun familieleden. Dat is een motivatie om deel te nemen aan dit project. Maar tegelijk vind ik het belangrijk dat een burger zijn verantwoordelijkheid opneemt. Meeting of Minds is voor mij een communicatiekanaal om invloed te hebben op het beleid. Dat is ook een motivatie. Maar los daarvan ik ben erg geïnteresseerd in het onderwerp en ik lees er veel populair-wetenschappelijke literatuur over."

1.3. Methodologie

1.3.1. Wie is betrokken in dit project?

Een consortium van twaalf instellingen, waaronder instituten gespecialiseerd in technologisch aspectenonderzoek, wetenschapsmusea, academische instellingen en publieke stichtingen uit negen Europese landen startten samen, met de steun van de Europese Commissie, in 2004 het initiatief 'Meeting of Minds'. Deze internationaal bekende organisaties hebben jarenlang een expertise opgebouwd in het betrekken van burgers in discussies over nieuwe technologieën. Ze hebben ook heel wat methodologische vakkennis, hetgeen vereist is om een internationale Europese dialoog te kunnen voeren. Deze partners ontwikkelden samen dit proces waarin Europese burgers op een vlotte, efficiënte en aangename manier kunnen discussiëren over de nieuwe ontwikkelingen in het domein van de hersenwetenschappen.

In elk land werd een *random* steekproef getrokken. Hieruit werden in elk land veertien burgers geselecteerd op basis van leeftijd, geslacht en opleidingsniveau. In België werd er een Vlaams en een Waals panel samengesteld, met telkens veertien mensen. In dit Europese burgerpanel van 126 burgers zit geen enkele deskundige die professioneel met hersenwetenschappen bezig is. Niettemin werd in dit proces toch een belangrijke taak weggelegd voor experts ter zake. Daarnaast werden ook alle burgers van de betrokken landen uitgenodigd om deel te nemen aan dit project, via een speciaal ontworpen website.

1.3.2. Hoe verliep het proces?

In mei en juni 2005 werden achtereenvolgens de eerste nationale bijeenkomst en de eerste Europese Conventie georganiseerd. Tijdens deze weekends legden de burgers de thema's vast die volgens hen de meeste aandacht verdienden.

Hersenwetenschappen vormen een complex domein. Om de burgers een startpunt te bieden, werd hen een introductiebrochure met een aantal case studies voorgelegd. Deze spoorden hen aan om na te denken en zich te verdiepen in de materie, zonder te struikelen over wetenschappelijk jargon of technische details. De voorbeelden toonden op een levendige manier aan hoe de ontwikkelingen in de hersenwetenschappen ons dagelijkse leven kunnen beïnvloeden. Zo konden de burgers lezen over hersenaandoeningen als de ziekte van Parkinson of Alzheimer, depressie, ADHD en over de mogelijke toepassing van hersenscans bij misdadigers. Ook een heleboel uitdagende vragen als het gebruik van medicatie om prestaties te verbeteren, hersenimplantaten en het beïnvloeden van de hersenen van jonge kinderen, werden hen voorgeschoteld.

Tijdens de tweede nationale bijeenkomst van 23 tot 25 september 2005, werden de besprekingen voortgezet. De burgers gingen in dialoog met twee deskundigen, een

hersenswetenschapper en een verantwoordelijke van een patiëntenorganisatie. Op basis van die discussie en aanvullende informatie, formuleerden de burgers de vragen die ze wilden voorleggen aan referentiepersonen. Tijdens het publieke weekend van 21 tot 23 oktober 2005, gaven de uitgenodigde deskundigen heel wat nuttige informatie. Op deze bijeenkomst werd het Vlaamse rapport met aanbevelingen aangemaakt. Op 12 november 2005 werken het Vlaamse en het Waalse panel samen aan het Belgische eindrapport. Alle nationale aanbevelingen worden verder bediscussieerd op de Europese slotconferentie, van 20 tot 23 januari 2006. Rekening houdende met alle boeiende internationale verschillen worden hier de Europese aanbevelingen geproduceerd.

1.3.3. Hoe kunnen veertien Vlamingen representatief zijn voor het hele Vlaamse publiek?

Dit proces beoogt een beperkte maar wel diepgaande dialoog. Een klein aantal burgers neemt de tijd om uitgebreid verscheidene aspecten van een thema uit te spitten en te bediscussiëren. Deze aanpak zorgt ervoor dat heel wat relevante thema's, zorgen, verwachtingen, bevindingen en aanbevelingen naar voor geschoven worden. De aanbevelingen zijn gericht op beleidsmakers en *stakeholders*, die uit het eindrapport heel wat nieuwe ideeën kunnen halen. En er is nog meer. De website met het discussieforum houdt tijdens het proces het publiek en alle betrokkenen en belanghebbenden op de hoogte van de vorderingen. Bovendien kan het grote publiek ook deelnemen aan de discussie tijdens het publieke weekend.

Waar vind ik meer informatie?

Voor meer informatie kunt u terecht op het volgende adres

viWTA - Samenleving en technologie
Vlaams Parlement
1011 Brussel
02 552 40 50

Bezoek ook zeker de website www.meetingofmindseurope.be

2. REGULERING EN CONTROLE

2.1. Waarom vinden wij dit thema belangrijk?

We vragen ons af of het nodig is om de vrijheid (in de geest van de rechten van de mens) te creëren en te vrijwaren/garanderen, bijvoorbeeld de vrijheid van de patiënt in de keuze van een behandeling bij hersenaandoeningen.

De hersenwetenschappen mogen niet gebruikt worden met het oog op positieve (creëren van supermensen) of negatieve (ras, leeftijd, gezondheidstoestand) discriminatie.

Men moet een garantie geven voor de levenskwaliteit van de mens/patiënt.

Regulering en controle zijn absoluut nodig om te garanderen dat de medische interventie overwegend positief is tegenover de neveneffecten.

Er is controle en regulering nodig op het gebruik van de onderzoeksresultaten van hersenonderzoek en genetisch onderzoek, bijvoorbeeld om misbruik voor militaire en politieke doeleinden te voorkomen.

Regulering en controle is ook nodig om versturende factoren aan te pakken zoals drugs, te snel rijden, milieu-invloeden om preventieve factoren meer gewicht te geven.

2.2. Welke vragen willen we hierover aan de referentiepersonen stellen?

2.2.1. De Referentiepersonen

- Jos Desmedt, voorzitter van de Wetenschappelijke Vereniging van Vlaamse Huisartsen
- Ilse Weeghmans, Vlaams Patiëntenplatform
- Caroline Trouet, juriste werkzaam bij Pharma.be

2.2.2. De Vragen

1. Hoe wordt de bijscholing van huisartsen betreffende de snel evoluerende kennis en behandelingswijzen van hersenaandoeningen gereguleerd en gecontroleerd?
 - Hoe worden huisartsen opgeleid om neurologische aandoeningen te diagnosticeren, medicatie voor te schrijven en te begeleiden? Of is dit niet nodig, omdat er automatisch moet doorverwezen worden naar een specialist (neuroloog of psychiater)?
 - Zijn de regels en de erop gebaseerde controle strikt genoeg om ervoor te zorgen dat huisartsen voldoende bijscholing volgen om op de hoogte te zijn van recente technieken en behandelingsmethoden in verband met neurologische aandoeningen.
 - In welke mate heeft de huisarts een rol als informatiebron? In welke mate blijft de huisarts actueel op de hoogte? Bijgeschoold, bewust van de laatste ontwikkelingen? In welke mate kan/zal een huisarts ook informatie aanbrengen over alternatieve therapieën?

- Kan voldoende vermeden worden dat patiënten verkeerde medicatie en te langdurige behandeling krijgen?
2. Wie heeft er inspraak in het begeleidingstraject van patiënten met een hersenaandoening? Worden patiëntenorganisaties voldoende betrokken bij beslissingen? (Hoe) Kan dat verbeteren door het invoeren van regelgeving en controle?
 3. Hoe wordt het gebruik van nieuwe kennis uit wetenschappelijk onderzoek (stamcel- en genetisch onderzoek) met toepassingen in het domein van de hersenwetenschappen gereguleerd en gecontroleerd? Hoe zijn ethische commissies in dit verband samengesteld en hoe gaat dit in zijn werk? Zijn er verbeteringen mogelijk?
 4. Is ondraaglijk psychisch lijden omwille van een hersenaandoening volgens de bestaande regulering een voldoende voorwaarde voor euthanasie?
 5. Is er wetgeving rond het niet discrimineren van abnormaliteit (gebaseerd op een hersenaandoening)? Of is een wet als die rond antidiscriminatie/xenofobie ook van toepassing op dit? Zo ja, is hier al recht rond gesproken? Is dit ooit al gebeurd? Vb werknemer die depressief is of ADHD heeft, mag die ontslagen worden?
 6. Iemand met een hersenaandoening pleegt zelfmoord onder de trein. Wie draagt daar de kosten en de gevolgen van? Hoe kan men dit verantwoorden? Moet de maatschappij dit (de juridische verantwoordelijkheid) niet op zich nemen?

2.3. Wat leren we uit de antwoorden van de referentiepersonen op onze vragen?

Bijscholing artsen

We leerden dat artsen onvoldoende onafhankelijk geïnformeerd zijn over hersenaandoeningen en dat er geen plicht is tot specifieke bijscholing op dit vlak. Er ontbreekt een omkadering en de kennis van de artsen wordt niet geëvalueerd. Gezien de snelle ontwikkeling van de kennis uit hersenwetenschappelijk onderzoek is continue bijscholing nodig.

Antidiscriminatiewet

Er zitten gaten in de huidige antidiscriminatiewet, wat betreft de toepassing op mensen met hersenaandoeningen. Er zijn nog veel grijze zones. Bijvoorbeeld bij burn-out of depressie mist men soms promotiekansen of riskeert men ontslag. Bij sommige aandoeningen kan je geen verzekering bekomen.

Patiëntenrechtenwet onvoldoende gekend

Er is wel een patiëntenrechtenwet, maar die is onvoldoende bekend. Er is niet genoeg informatie voor en begeleiding van patiënten.

Nog te weinig aandacht voor hersenaandoeningen

Een meerderheid van het publiekspanel oordeelt ook dat de beleidsorganen die betrekking hebben op gezondheidszorg en welzijn te weinig aandacht besteden aan hersenaandoeningen.

2.4. Wat zijn onze meningen en aanbevelingen

Antidiscriminatiewet

We willen dat de antidiscriminatiewetgeving ook toepasbaar wordt op de relatie tussen werknemer en werkgever als het gaat om sommige hersenaandoeningen, bijvoorbeeld een depressie. Deze nieuwe regels moeten rekening houden met de verschillende aandoeningen en met de verschillende types van beroepen en bedrijfssectoren.

Meer bijscholing voor artsen

Wij bevelen aan dat huisartsen en hersenspecialisten hun vakbekwaamheid bijschaven op het gebied van hersenaandoeningen. Er is regulering nodig op vlak van bijscholing van artsen. Zij moeten bijvoorbeeld kennis nemen van nieuwe onderzoeken. Zo kan er een sterkere verbinding en communicatie komen tussen inzichten uit de wetenschappen enerzijds en de medische wereld anderzijds in de hersenaandoeningen. Bijscholingen binnen een specifiek vakgebied moeten georganiseerd worden vanuit de overheid. Er moet ook een evaluatie/coaching-systeem komen voor artsen.

Interdisciplinaire samenwerking

De overheid moet initiatieven nemen om interdisciplinaire samenwerking te stimuleren en te garanderen. Dit moet zorgen voor een betere samenwerking tussen alle betrokken instanties in de gezondheids- en welzijnssector.

De overheid moet (multidisciplinaire) groepspraktijken stimuleren.

Doorverwijzen, ook binnen de eerstelijnszorg en patiëntenorganisaties, en multidisciplinair werken kan foutieve diagnose en behandeling voorkomen. Dit alles moet zorgen voor een verbeterde communicatie tussen alle partijen, waarbij vooral de patiënt en zijn familie niet uit het oog mogen verloren worden.

Financiering patiëntenverenigingen

Er moet een degelijke en systematische financiering worden uitgewerkt voor patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen.

3. NORMALITEIT VERSUS VERSCHEIDENHEID

3.1. Waarom vinden wij dit thema belangrijk?

Het recht op diversiteit is een basisrecht. Het gaat om het recht om anders te zijn en toch volwaardig lid te kunnen zijn van de maatschappij.

We vinden dit belangrijk omdat het een thema is dat impact heeft op de patiënt en zijn directe omgeving, namelijk op de perceptie van mensen door anderen en de mate waarin die perceptie het doen en laten beperkt. Overigens is de invloedssfeer hier veel groter dan de onmiddellijke familiekring, gezien het taboe rond de effecten van het gedrag van iemand met een geestesziekte op al zijn sociale contacten.

Leren omgaan met verscheidenheid maakt aanvaarding door uzelf en door anderen een stuk gemakkelijker. Hieraan werken is een opdracht omdat het de weg is naar een verdraagzamere en een menselijkere samenleving

Rond dit thema speelt een spanningsveld. Enerzijds leidt het niet erkennen van een ziekte namelijk tot het niet aanvaarden van abnormaliteit en het ontzeggen van hulp en anderzijds leidt het erkennen van anders zijn mogelijk tot stigmatisering.

3.2. Welke vragen willen we hierover aan de referentiepersonen stellen?

3.2.1. De Referentiepersonen

- Prof. Dr. Dirk Van Roost, neurochirurg UZGent
- Dr. Dirk De Wachter, psychiater & familietherapeut

3.2.2. De vragen

1. Beslissingen rond de behandeling van hersenaandoeningen worden in sommige gevallen (bv. deep brain stimulation, zwaardere operaties,...) genomen op basis van een inschatting van het lijden van de patiënt? Hoe wordt dat lijden gemeten/bepaald en wie wordt hierbij betrokken (arts, patiënt, naaste omgeving,...)? Specifieke vragen hierbij:
 - Sommige beslissingen worden genomen op basis van het lijden (hinder/gevaar/bedreiging,...) van de maatschappij, hoe moet daar de norm worden bepaald?
 - In welke mate weegt de eigen inschatting van het lijden van de patiënt mee in zo'n beslissing? Kan de patiënt op basis hiervan zelf beslissen over een ingreep?
2. We willen even doorgaan op het kwantitatief inschalen van aandoeningen (bv. ADHD, autisme, schizofrenie,...) Is er een verschil tussen het punt waarop bepaald

wordt of je aan een aandoening lijdt en het punt waarop men zegt: 'je hebt een behandeling nodig'. Vanaf welk punt val je buiten de schaal? Wat zijn de objectieve normen die gehanteerd worden, hoe worden deze opgesteld? Anders gesteld kunnen we vragen: Hoe divers mag je zijn? Hoe gek mag/moet je zijn, hoeveel pijn mag/moet je hebben?

3. Hoe kan mensen omgaan met verscheidenheid worden aangeleerd?
 - Van kinds af aan? Hoe kan dit worden gedaan, kinderen voorbereiden op contact met abnormaliteit/verscheidenheid? Door verscheidenheid al toe te laten van kinds af aan (bv. geïntegreerd onderwijs),...? Is dit een taak van de overheid?
 - En voor mensen die vandaag (wij dus), op oudere leeftijd, te maken krijgen met abnormaliteit of verscheidenheid (Vb uit enquête blijkt dat Belgen bang zijn van gehandicapten)? Hoe kunnen wij leren omgaan met verscheidenheid?

4. Hoe ga je als individu om met hoe de andere mensen met jouw probleem of met het probleem van je familielid omgaan? Voorbeeld, ik heb OCD en ik heb er mee leren leven, maar anderen hebben er problemen mee. En ik heb het er lastig mee dat anderen er een probleem van maken dat ik anders ben of misplaatst medelijden hebben hierom.

5. In hoeverre is het denken over abnormaliteit / last hebben cultureel bepaald, en is dat geen indicatie voor het feit dat we onze eigen antwoorden af en toe in vraag moeten stellen? Kan absolute aanvaarding van diversiteit (cultureel relativisme) niet leiden tot het ontzeggen van een (adequate) behandeling – is dit fout? Wat is het effect van diversiteit op het al dan niet hebben van een menswaardig bestaan? Vb in Taiwan worden geesteszieken vaak gewoon opgenomen en verzorgd in gezinnen, maar zonder het krijgen van een behandeling. In hoeverre is het culturele antwoord bepaald door de welvaart? Is Meeting of Minds een luxeproject?

3.3. *Wat leren we uit de antwoorden van de referentiepersonen op onze vragen?*

Zeer hoge verwachtingen

We leerden dat mensen bij de behandeling van hersenaandoeningen dikwijls te veel verwachten van de technologie. Men verwacht ook dat de arts "het probleem oplost".

De politieke situatie als remmende factor

Er zijn veel organisaties actief bezig om de situatie van mensen met hersenaandoeningen te verbeteren, maar in België is de politiek al te vaak een remmende factor, onder meer door de versnippering van de bevoegdheden en de communautaire tegenstellingen. Deze bemoeilijken het nemen van bepaalde politieke

initiatieven in het domein van de hersenwetenschappen (zie bijvoorbeeld het probleem van de erkenning van psychotherapeuten).

Standpunten zonder gelijk

Een goed uitgangspunt voor het aanvaarden van diversiteit is de aanvaarding van het idee dat er "standpunten zonder gelijk" kunnen bestaan.

3.4. Wat zijn onze meningen en aanbevelingen

Lijdensdruk ernstig nemen

Wij vinden het noodzakelijk om hersenonderzoek te stimuleren, bijvoorbeeld met het doel om ook te komen tot meettechnieken die psychisch lijden op een objectieve manier kunnen diagnosticeren.

De lijdensdruk zoals hij subjectief wordt ervaren door de patiënt blijft echter prioritair. Op die manier kan men komen tot een adequatere behandeling.

De patiënt is niet alleen

Wij vinden het betrekken van de naasten van de patiënt belangrijk, zowel voor het bepalen van de diagnose, als voor de behandeling, de ondersteuning en de nazorg, maar met respect voor de autonomie van de patiënt en de therapeut.

Diversiteit beter aanvaarden

Wij oordelen dat de tolerantie voor mensen met hersenaandoeningen kan verhoogd worden, de graad van stigmatisering verlaagd, wanneer de overheid

- meer financiële middelen ter beschikking stelt om mensen met hersenaandoeningen maatschappelijk te integreren (bijvoorbeeld in dagcentra) of om begeleid zelfstandig wonen mogelijk te maken;
- initiatieven van vrijwilligersorganisaties zoals patiëntenorganisaties erkent en meer ondersteunt;
- meer middelen ter beschikking stelt om leerkrachten te ondersteunen, zodat zij in het inclusieve onderwijs de integratie van kinderen met hersenaandoeningen (ADHD, hoogbegaafdheid...) mogelijk kunnen maken;
- sensibiliseringscampagnes organiseert op basis van de bevindingen van behandelende artsen en patiëntenorganisaties.

Erkenning van therapeuten

Wij adviseren ook dat de overheid behandelingen door psychotherapeuten en psychologen als gelijkwaardig erkent aan behandelingen door psychiaters. Dat maakt de terugbetaling door het RIZIV van behandelingen mogelijk.

4. PUBLIEKSINFORMATIE

4.1. Waarom vinden wij dit thema belangrijk?

Hersenenwetenschap is een heel complexe, snel-evoluerende materie waarover veel informatie wordt verspreid (soms te beknopt, soms te contradictorisch), zodat het voor de gewone mens moeilijk is om te interpreteren.

Om inzicht te krijgen in waarover het gaat: de ziekte, de oplossingen en de gevolgen. Niet alleen fysisch maar ook sociaal-economisch.

Het informeren van het grote publiek kan leiden tot het minder stigmatiseren van personen met een hersenaandoening.

Het geven van foutieve, onvolledige of ongecontroleerde informatie kan ernstige gevolgen hebben voor de patiënt, maar ook voor de directe omgeving en is niet meer recupereerbaar. Een goed voorbeeld daarvan is dat het bij kinderen belangrijk is om een bepaalde therapie in een bepaalde periode toe te dienen. Als dit niet gebeurt kunnen onomkeerbare gevolgen ontstaan (hersenvlamming).

Publieksinformatie is belangrijk omdat we niet alleen naar de patiënt moeten kijken, maar ook naar zijn directe omgeving.

4.2. Welke vragen willen we hierover aan de referentiepersonen stellen?

4.2.1. De Referentiepersonen

- Paul Arteel, Directeur van de Vlaamse Vereniging Geestelijke Gezondheidszorg
- Prof. Dr. Rik Achten, neuroradioloog, UZGent
- Barbara Daled, Test Gezondheid

4.2.2. De Vragen

1. Welke middelen/kanalen zijn er om objectieve, correcte informatie over hersenenwetenschappen te verkrijgen, voor alle betrokken partijen:
 - o de patiënt zelf
 - o de directe omgeving (familie, bijstand, ...)
 - o de directe sociale omgeving (verzekering, ziekenkas, werkgever...)
 - o de indirecte omgeving (maatschappij)
2. Is er voldoende informatie beschikbaar wat betreft de ethische dimensie/aspecten van hersenkwesties. Waarom wel/waarom niet? Welke verbeteringen kunnen desgevallend nog aangebracht worden?
3. Is er een informatiekanaal beschikbaar over alternatieve behandelingen voor hersenstoornissen?
4. Hoe kunnen we ervoor zorgen dat er intensievere communicatie is tussen patiënten en hun omgeving enerzijds en specialisten anderzijds?

5. Op welke manier worden artsen en specialisten getraind/gecoacht om met patiënten te communiceren over de hersenaandoeningen en behandelingen?
6. Hoe kan ik, in de onmiddellijke omgeving van patiënten met zeldzamere en minder bekende aandoeningen, leren omgaan met deze patiënt? Bestaan hier opleidingen en organisaties voor?

4.3. Wat leren we uit de antwoorden van de referentiepersonen op onze vragen?

Training en vorming artsen

We hebben geleerd dat er nu al meer aandacht is voor communicatie in de artsenopleiding dan in het verleden. Maar niet alle artsen zijn voldoende getraind voor de multidisciplinaire aanpak van hersenaandoeningen en voor de belangrijke communicatie van specialist met patiënt.

Ofwel kan de arts zelf beter getraind worden, ofwel kunnen communicatiespecialisten ingeschakeld worden.

De vorige generatie artsen is vaak niet voldoende geïnformeerd over de huidige stand van zaken in de hersenwetenschappen.

Er wordt gewerkt aan cursussen "Leren omgaan met..." voor patiënten met hersenaandoeningen en hun omgeving.

Ethische aspecten

Ethiek is enerzijds een vrij nieuw thema in de hersenwetenschappen en anderzijds een grote uitdaging. We leerden dat wetenschappers zich niet comfortabel voelen bij de ethische aspecten van de hersenwetenschappen. Er blijkt nood te zijn aan een deontologische code waarin de mens centraal staat en niet de interventie.

Tijdsnood voor artsen

In België is het niet de gewoonte om omstandige mondelinge informatie te geven aan de patiënt en de andere betrokken partijen (familie, mantelzorgers...). Artsen staan onder tijdsdruk en moeten veel presteren, waardoor ze onvoldoende tijd hebben om patiënten te informeren. Zeker bij hersenaandoeningen is informatievoorziening van patiënten en hun omgeving nochtans van essentieel belang.

Extra tijd om te communiceren is nodig voor een kwaliteitsvolle zorgverlening. Artsen moeten meer tijd krijgen om die informatie te kunnen doorgeven en om samen te werken met andere spelers in de medische sector. Dit is in tegenspraak met een systeem waarin artsen worden afgerekend op het aantal consultaties. Er is nood aan een nieuwe cultuur op dat vlak, naast nieuwe benaderingen en communicatiemiddelen.

Media en informatiekkanalen

We leerden dat de media, door hun grote publieksbereik, een enorme impact hebben. Maar de informatie die ze brengen, staat vaak in dienst van de kijkcijfers. Die informatie is soms onvoldoende gecontroleerd en dus niet altijd volledig of correct.

Er is een grote hoeveelheid geschreven informatie in de vorm van folders, brochures... maar die komt niet altijd bij de patiënt en de andere betrokken partijen terecht.

Alternatieve therapieën

Er bestaat geen betrouwbaar kanaal voor informatie over alternatieve therapieën. We merkten bij een aantal referentiepersonen een afwerende houding tegenover deze therapieën. Deze referentiepersonen oordelen dat er onvoldoende bewijs bestaat dat alternatieve therapieën goed werken.

Er is een scherpe breuklijn tussen reguliere geneeskunde en alternatieve therapieën. De medische wereld staat (terecht) kritisch. Maar niet informeren houdt het risico in dat goede, maar niet conventionele therapieën niet tot bij de patiënt raken.

Doordat er geen onderbouwde informatie vanuit de overheid en medische wereld over alternatieve therapieën wordt gegeven, is er een wildgroei van alternatieve therapieën. Iedereen kan zichzelf bijvoorbeeld psychotherapeut, zielenzorger,... noemen.

Middelen

We leerden dat de informatieverstrekking over hersenwetenschappen te weinig wordt gecoördineerd en dat ze lijdt onder een tekort aan middelen. De Vlaamse Vereniging voor Geestelijke Gezondheidszorg moet haar communicatie bijvoorbeeld verzorgen met beperkte middelen. Nochtans zijn het verenigingen als deze die de diepgewortelde angst voor hersenziekten en de taboes errond willen wegwerken.

Objectiviteit

Conclusies uit wetenschappelijke onderzoeken kunnen mekaar tegenspreken. Objectiviteit wordt begrensd door de stand van zaken van het wetenschappelijk onderzoek en de kwaliteit ervan. Daarom is "de objectieve waarheid" soms relatief.

4.4. Wat zijn onze meningen en aanbevelingen

De mens staat centraal

Ons uitgangspunt bij deze adviezen is dat in de informatie over hersenwetenschappen en de informatieverstrekking de hoofdprioriteit moet zijn dat de levenskwaliteit van de mens/patiënt en zijn omgeving centraal staat.

Kwaliteit van de informatie: een gecentraliseerd en uniek informatiesysteem

Gevulgariseerde informatie is vaak onvolledig en zelfs onjuist. Er is behoefte aan degelijke informatie. Foutieve informatie kan zeer ernstige gevolgen hebben.

Bovendien is de beschikbaarheid van goede, correcte informatie over het aanbod van al de verschillende behandelingswijzen nodig om gelijke toegang tot behandeling te verzekeren.

We adviseren dan ook dat er een gecentraliseerd en uniek informatiesysteem komt, waarin actuele informatie over hersenaandoeningen per doelgroep wordt verzameld. De input komt van medici en patiënten (bottom-up stroom van informatie en ervaringen van patiënten). Deze databank staat ter beschikking van medici, zelfhulpgroepen, werkgevers, patiënten en het grote publiek. Ze is tegelijkertijd een bron van objectieve informatie voor de media. In een eventuele database moeten ook alternatieve therapieën opgenomen worden. We adviseren ook dat er verder onderzoek komt rond alternatieve therapieën.

Deze (digitale) databank is een taak van de Vlaamse overheid.

Naast een database, moeten andere manieren van informatieverstrekking worden gestimuleerd. Voorbeelden zijn inloophuizen (zoals er zijn voor mensen die te maken hebben met kanker), OCMW's, mutualiteiten, wijkcentra...

Media

Wij bevelen initiatieven naar de media aan zodat er *vooraf gecontroleerde, correcte en volledige* informatie wordt verstrekt aan het grote publiek. Het is de taak van de overheid om via de openbare omroep informatie van algemeen nut te verspreiden over hersenwetenschappen. Dit kan via documentaires, *docufiction* (zoals *Het leven zoals het is*) en campagnes om te sensibiliseren.

Opleiding en coachen van artsen

We bevelen aan dat artsen permanente opleiding en bijscholing volgen op het vlak van communicatie over hersenaandoeningen met de patiënt en zijn omgeving. De artsen en de overheid dragen hierin een belangrijke verantwoordelijkheid. Een bijzonder aandachtspunt is de onafhankelijkheid ten opzichte van de farmaceutische industrie.

De aanpak van hersenziekten moet multidisciplinair zijn, zowel bij het stellen van een diagnose als bij het communiceren met de patiënt. Dit maakt het mogelijk om permanent van anderen (gelijken) te leren.

Informereren van de patiënt

De overheid moet voorzien in een aanbod van vorming en begeleiding voor de patiënt en zijn omgeving. Dit zou rechtstreeks kunnen, maar ook door bijvoorbeeld erkende patiëntenverenigingen te ondersteunen. Het is daarbij nodig om te leren van initiatieven uit het buitenland.

Prestatiedruk

In een systeem waarin artsen worden vergoed op basis van het aantal prestaties is er te weinig tijd om goed te communiceren met de patiënt en samen te werken met andere zorgverleners. De overheid moet nadenken over andere financieringssystemen die zorgen dat er meer tijd kan gaan naar communicatie met patiënten en samenwerking.

Ethiek

We wensen meer aandacht voor ethiek rond hersenaandoeningen en hun sociale gevolgen. Dit veronderstelt dat ethici zich inwerken in deze materie, zodat ook hierover professionele informatie kan worden verstrekt.

Alternatieve therapieën

Er moeten criteria komen voor alternatieve therapeuten die garanderen dat de patiënt beschermd wordt. De kwaliteit van de zorgverstrekking moet worden gegarandeerd maar goede, werkende alternatieve therapieën moeten tot bij de patiënt kunnen geraken.

5. DRUK VANUIT ECONOMISCHE BELANGEN

5.1. Waarom vinden wij dit thema belangrijk?

Dit thema is zeer belangrijk omdat in de hersenwetenschap de mens zowel consument als patiënt is.

Het feit dat zelfhulpgroepen gesponsord worden door de farmaceutische industrie en reclame op de gezondheidswebsites worden als choquerend of storend beschouwd of wekt argwaan op.

We beseffen dat er ook positieve aspecten zijn, bv het financieel ondersteunen van noodzakelijke organisaties (vb. Similes), het krijgen van feedback van patiëntenorganisaties, maar we vrezen ook een aantal risico's:

Afhankelijkheid van medicatie (door het krijgen van gratis monsters), beperken van keuzevrijheid en irreversibiliteit.

We vinden het belangrijk dat we de rol onderzoeken van de volgende belangrijkste hoofdrolspelers: de bedrijfswereld, de farmaceutische industrie, het wetenschappelijk onderzoek, de universiteiten, de overheid, de patiënt en z'n omgeving en z'n belangengroepen.

De mens moet in het samenspel altijd de belangrijkste rol spelen.

5.2. Welke vragen willen we hierover aan de referentiepersonen stellen?

5.2.1. De Referentiepersonen

- Dhr. Didier de Chaffoy, vice-president Janssen Pharmaceutica
- Mw. Muriël Vanderveeken, Directeur Belgische Liga van Depressie
- Dhr. Luc Bonneux, arts-epidemioloog, Kenniscentrum

5.2.2. De Vragen

1. Hoe houdt de farma-medische industrie het belang van hun ethisch-sociale missie bij hersentoeepassingen in balans met haar financieel-economische belangen? Welk belang heeft ze om, vanuit deze optiek, patiëntenorganisaties te sponsoren?
 - In welke mate vindt de overheid het acceptabel dat patiëntenorganisaties worden gesponsord door de farmaceutische industrie?
 - Hoe zouden patiëntenorganisaties op dit vlak ideaal willen werken, welke reglementeringen of veranderingen zijn hiervoor nodig?

2. Hoe worden de prioriteiten in het onderzoek naar en de behandeling van hersenaandoeningen vandaag bepaald? Welke rol spelen de overheid, de universiteiten en wetenschappelijke onderzoeksinstituten, de farmaceutische industrie en, tot slot, de patiënt (incl. zijn omgeving en zijn belangengroepen) hierin? Zijn hier veranderingen wenselijk?

3. Medicijnen zijn ook een commercieel product, in sommige gevallen gaat het zelfs over aanzienlijke markten (depressie, ADHD,...). Vandaar dat we een aantal specifieke vragen hebben over de balans, op het vlak van medicatie, tussen dat commerciële/concurrentiële aspect en het 'gezond' gebruik door de patiënt. Dit is des te belangrijker omdat het om hersenaandoeningen gaat waarbij medicijngebruik aanzienlijke nevenwerkingen en onomkeerbare gevolgen kan hebben.
 - Wat is het risico om afhankelijk te worden van een medicijn dat je als staal hebt gekregen? Achteraf kan immers blijken dat dit medicijn misschien voor jou niet het beste is of niet meer betaalbaar blijkt?
 - Hoe als patiënt inzicht krijgen in de totale kost over een langere termijn van een behandeling of een medicijn en wie welke kosten draagt?
 - Op welke wijze kunnen patiënten ondersteund worden om te weerstaan aan de druk om bij hersenaandoeningen (bv. ADHD) onnodige medicatie te gebruiken
 - Hoe kan de onafhankelijke keuze van de patiënt voor medicatie worden gegarandeerd, ook voor alle alternatieve behandelingen.

4. Wat is de juridische verantwoordelijkheid die de farmaceutische industrie draagt bij al dan niet irreversibele gevolgen of nevenwerkingen van medicatie en ingrepen (bv. agressie ten gevolge van medicatie tegen depressie), bijvoorbeeld door het verzwijgen van bijwerkingen of risico's?

5.3. Wat leren we uit de antwoorden van de referentiepersonen op onze vragen?

Het imago van de farmaceutische industrie is negatief, maar toch verwachten we er veel van en hebben we haar nodig.

De financiering/subsidiëring van patiëntenorganisaties hangt in grote mate af van de farmaceutische industrie, want de neutrale geldschieter, die er zou moeten zijn, is niet voorhanden. Dit zou de onafhankelijkheid van de patiëntenorganisaties kunnen aantasten. Daarom wordt gewerkt aan een deontologische code die beïnvloeding zou moeten tegengaan. Transparantie en openheid van informatie zullen daar deel van uitmaken.

De farmaceutische sector vindt dat de lat (te) hoog gelegd wordt voor de introductie van nieuwe medicijnen. Dit kan er op termijn toe leiden dat het economisch (bijna) onmogelijk wordt om nieuwe medicijnen te ontwikkelen. Dit zou een bedreiging inhouden voor toekomstige generaties.

De samenwerking tussen de farmaceutische industrie en de universiteiten verloopt momenteel moeizaam. Samenwerking tussen deze twee partijen mag er niet toe leiden dat universiteiten afhankelijk zouden worden van de farmaceutische industrie, maar er is wel een wisselwerking en uitwisseling van informatie noodzakelijk.

5.4. Wat zijn onze meningen en aanbevelingen

Patiëntenorganisaties blijken van groot belang te zijn in de uitwisseling van informatie tussen de patiënt en de farmaceutische industrie, met de patiëntenorganisaties als doorgeefluik. Geen van beide partijen is een solitaire speler. Daarom moet de overheid patiëntenorganisaties (in grotere mate) financieel steunen.

Fundamenteel onderzoek aan universiteiten en toegepast onderzoek in de farmaceutische sector kunnen complementair zijn. De overheid moet onderzoeken hoe de samenwerking (de interactie en de uitwisseling van informatie) tussen universiteiten en farmaceutische industrie momenteel functioneert en geoptimaliseerd kan worden.

De overheid moet bekijken hoe de introductie van nieuwe medicijnen vereenvoudigd kan worden, met inachtneming van voldoende voorzorgsmaatregelen, om ook in de toekomst innovatief onderzoek naar psychofarmaca te kunnen voortzetten.

6. GELIJKE TOEGANG TOT BEHANDELING

6.1. Waarom vinden wij dit thema belangrijk?

Gelijke toegang tot behandeling is principieel een basisrecht van elke mens. Het is een evidentie, want elke mens is belangrijk. Gelijke toegang tot behandeling is een absoluut ethisch uitgangspunt.

De middelen zijn beperkt waardoor een rechtvaardige verdeling zich opdringt. We moeten vermijden dat mensen met minder bekende ziekten uit de boot vallen.

6.2. Welke vragen willen we hierover aan de referentiepersonen stellen?

6.2.1. De Referentiepersonen

- Dhr. Luc Bonneux, arts-epidemioloog, Kenniscentrum
- Prof. Dr. Herman Nys, Interfacultair Centrum voor Biomedische Ethiek & Recht, KULeuven
- Dr. Mark Leys, medisch socioloog, Kenniscentrum & Vrije Universiteit Brussel

6.2.2. De Vragen

1. Financiële toegang:
 - Hoe wordt bepaald welk bedrag voor welke aandoeningen en met name hersenaandoeningen wordt besteed?
 - Hoe wordt die begroting opgemaakt?
 - Wordt voornamelijk rekening gehouden met de bekende hersenaandoeningen?
 - In welke mate komen ook alternatieve behandelingswijzen voor terugbetaling in aanmerking?
 - Is er een opvangnet voor patiënten die over onvoldoende middelen beschikken?
 - Hoe kan een gelijke toegang tot behandeling van hersenaandoeningen verzekerd worden ondanks beperkte middelen?
2. Wat gebeurt er met mensen die (nog) geen 'etiket' (diagnose, erkend ziektebeeld met een naam) hebben? Hoe kunnen we zorgen dat mensen die verkeren in een grijze zone ook recht hebben op een goede begeleiding/behandeling en terugbetaling door het RIZIV? vb cvs-patiënten voordat deze ziekte bekend was, kinderen die net geen ADHD hebben,....
3. Welke culturele en sociale factoren kunnen iemand met hersenaandoeningen verhinderen om een arts te consulteren, waardoor er geen gelijke toegang tot behandeling meer is? Welke rol spelen taboes rond psychische aandoeningen hierin? Vb1. Het is voor een partner of kind in onze maatschappij niet zo gemakkelijk om

aan zijn omgeving te vertellen dat zijn partner/vader/moeder depressief is en bijvoorbeeld de hele dag in pyjama rondloopt. Vb2. bekendheid van aandoeningen in de samenleving speelt ook een grote rol (vergelijk ADHD in Vlaanderen en Wallonië)

6.3. Wat leren we uit de antwoorden van de referentiepersonen op onze vragen?

De verzorgingsstaat in België is reeds goed uitgebouwd, in vergelijking met heel wat andere landen. Toch is er nog een aantal lacunes. Nog niet alles wordt terugbetaald. We hebben een historisch gegroeide en daardoor deels incoherente lijst van welke behandelingen terugbetaald worden.

Het lijkt realistisch dat er altijd beperkingen zullen blijven. Sommige nieuwe technologie is heel duur en soms lijken behandelingen daardoor niet meer betaalbaar, niet kosteneffectief of is de doelgroep te klein. Er zal altijd moeten gekozen worden en daarvoor zijn criteria nodig.

Sommigen hanteren nieuwe begrippenkaders:

- "Noodzakelijke zorg" beslaat alles wat terugbetaald zou moeten worden door het RIZIV.
- Het "voorzorgsbeginsel" wil beschermen tegen de nadelige gevolgen van nieuwe behandelingswijzen.

6.4. Wat zijn onze meningen en aanbevelingen

Wat terugbetaalbaar en wat niet.

- De beslissing over wat al dan niet terugbetaald wordt moet genomen worden door het goed geïnformeerde volk (het parlement) met inachtneming van zowel maatschappelijke als wetenschappelijke kennis.
- Onderzoeken of het gewicht van de historiek niet te zwaar weegt op de lijst van de terugbetaalbare behandelingen die betrekking hebben op hersenaandoeningen.
- Vervolgens periodieke opvolging en regelmatige update van de lijst van terugbetaalbare behandelingen.
- Gemakkelijkere toegang voor nieuwe behandelingswijzen tegen hersenaandoeningen in de lijst. Snellere aanvaardingsprocedure (nieuwe aandoeningen, onbekende aandoeningen).

Drie suggesties om de nomenclatuur uit te breiden.

- Om wachtlijsten in centra voor geestelijke gezondheidszorg te vermijden, bevelen we aan om verschillende soorten behandelingen voor eenzelfde hersenaandoening terug te betalen.

- De lijst van de D-medicatie herbekijken voor middelen die voorgeschreven worden voor chronische hersenaandoeningen.
- Voorzien voor terugbetaling van behandelingswijzen die specifiek van belang zijn voor groepen die zichzelf minder kunnen verdedigen of voor zeldzame hersenziekten.

Versterking zorgverzekering

Een versterking van de zorgverzekering die nu een onvoldoende en eerder "symbolische" bijdrage verleent voor mantelzorg en persoonlijk assistentiebudget. Ze dient omgevormd te worden tot een volwaardige uitkering.

Doelgroepenbeleid

Wij adviseren dat de psychische zorgverlening specifiek wordt toegespitst op specifieke doelgroepen: senioren, allochtonen, groepen met een verschillende socio-culturele achtergrond, Vierde Wereld...

7. KEUZEVRIJHEID

7.1. Waarom vinden wij dit thema belangrijk?

Het is, in menselijk opzicht, een basisrecht van de patiënt om uit de alternatieven zelf een behandeling te kiezen en eventueel behandelingen te weigeren.

Onze hersenen vormen het centrum van ons zijn. We hebben onze hersenen nodig om keuzen te maken. Bij mensen met hersenaandoeningen komt de keuzevrijheid dus in het gedrang. Net daarom verdient het thema keuzevrijheid de nodige aandacht.

Het is belangrijk om aan de patiënt verschillende alternatieve therapieën voor te stellen. Keuzevrijheid zorgt ervoor dat de patiënt die behandeling kan kiezen die hem het beste ligt. Dit voorkomt dat een minder geschikte therapie als enige keuze wordt opgelegd. Er moet ruimte zijn voor uiteenlopende meningen over diverse behandelingen. Dat kan een stimulans zijn om nog betere methoden en therapieën te ontwikkelen.

7.2. Welke vragen willen we hierover aan de referentiepersonen stellen?

7.2.1. De Referentiepersonen

- Mw. Jacinta De Roeck, Senator
- Prof. Dr. Raymaeckers, ethicus, Hoger Instituut voor Wijsbegeerte, KULeuven
- Prof. Dr. Christine Van Broeckhoven, Neurogenerative Brain Diseases, depart. Molecular Genetics, Universiteit Antwerpen, & Directeur VIB.

7.2.2. De Vragen

1. Zijn mensen met een hersenaandoening in staat om op een gepaste manier met keuzevrijheid om te gaan?
 - Onder welke voorwaarden kunnen we iemand het recht geven om zelf zijn behandeling te kiezen of een behandeling te weigeren? Aan welke criteria moet hij of zij beantwoorden vooraleer hij keuzerecht krijgt? Liggen deze criteria vast? Zo ja, door wie werden deze bepaald? Vb1 Wie beslist om een minderjarige met anorexia (al dan niet verplicht) te behandelen? Moeten minderjarigen beschermd worden tegen de keuzevrijheid van zichzelf of tegen die van hun ouders? Wanneer ben je oud genoeg om te beslissen? Wat is toerekeningsvatbaarheid? Vb2 Kan iemand met een obsessieve compulsieve stoornis (OCD) een behandeling weigeren?
 - Welke grenzen zijn er aan het keuzerecht van de patiënt? Wat mag de maatschappij beslissen tegen de wil van de patiënt in? Op basis van welke criteria mag de maatschappij het keuzerecht van de persoon in behandeling beperken of zelfs ontnemen? Vb Patiënten in coma. Hoe moet de maatschappij beslissen over de behandeling van wilsonbekwame mensen?
 - Welke instanties beschermen het keuzerecht van het individu?

2. Mag of kan (juridisch/ethisch) de maatschappij iemand een therapie opleggen om hem of haar maatschappelijk aanvaardbaarder te maken? Bestaat hier regelgeving rond? Zo nee, moet deze er komen en welke aandachtspunten zouden zeker in deze wetgeving opgenomen moeten worden? Vb. Kunnen we een behandeling (bv. een elektrode in de hersenen) opleggen aan een crimineel of iemand die een misdrijf heeft gepleegd, om hem of haar aan te passen aan onze maatschappij? Kan de maatschappij beslissen om, bijvoorbeeld aan een pedofiel, een therapie op te leggen?
3. Moet ondraaglijk psychisch lijden als een voldoende voorwaarde voor euthanasie beschouwd worden?
4. Mag ik, als gezond iemand, zelf kiezen om van mijzelf een übermens te maken door het inplanten van elektroden, het slikken van pillen, plastische hersenchirurgie enz?

7.3. *Wat leren we uit de antwoorden van de referentiepersonen op onze vragen?*

Euthanasie en keuzevrijheid

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. Dat beperkt de keuzevrijheid van de patiënt en zijn omgeving.

De bestaande euthanasiewet bevat ook geen regeling voor kinderen en voor categorieën zoals minderjarigen die bijzonder zwaar getroffen worden door anorexie. Deze thema's zijn op dit moment politiek niet bespreekbaar.

Als er geen maatschappelijke consensus is, kunnen politici ook niet komen tot de formulering van een wet hieromtrent. Maar burgers kunnen/moeten de politieke agenda mee bepalen, door uitdrukking te geven aan hun bezorgdheden. Zij kunnen/moeten de politici laten weten dat dit thema leeft bij de burgers.

De rol van de politici

We hebben geleerd dat politici op dit domein een grote rol hebben op dit domein, maar ook dat zij nood hebben aan de juiste informatie.

De wet op de patiëntenrechten

Op het vlak van de patiëntenrechten is er al veel geregeld. De bestaande wet op de patiëntenrechten heeft als basisidee dat de patiënt zelf centraal staat en inspraak heeft. Maar over deze wet en over de rechten van de patiënt wordt niet duidelijk genoeg gecommuniceerd.

Er bestaat een conflict wat betreft het recht op bepaalde behandelingen. In onze solidaire samenleving betaalt het RIZIV (een deel van) de verzorging terug. Maar er bestaan ook buitensporig dure en/of weinig effectieve behandelingen. Is het aanvaardbaar dat het RIZIV deze behandelingen mee betaalt? Maar als het RIZIV dit niet doet, kan men zich afvragen of het aanvaardbaar is dat rijkere patiënten meer keuzevrijheid hebben. Zij kunnen deze niet-terugbetaalde behandelingen namelijk uit eigen zak betalen.

Menselijke waardigheid:

We hebben geleerd dat er een discrepantie bestaat tussen de medische en de juridische aspecten van medische ingrepen of behandelingen. Men kan als richtsnoer vooropstellen dat er buiten de wil van de patiënt geen drastische en onomkeerbare verandering in de persoonlijkheid mag veroorzaakt worden door ingrijpen in hersenen. Standpunten over wat wenselijk en niet wenselijk is, zijn namelijk afhankelijk van culturele normering.

7.4. *Wat zijn onze meningen en aanbevelingen*

Psychisch lijden

We bevelen aan dat politici een multidisciplinaire groep moeten laten definiëren wat ondragelijk psychisch lijden is. Indien men tot criteria kan komen, moet op basis daarvan de euthanasiewet voor personen die ondragelijk psychisch lijden opnieuw besproken worden. Hierbij mag men zich niet laten afremmen door het al dan niet aanwezig zijn van een maatschappelijk draagvlak over dit onderwerp.

Patiëntenrechten

Wij bevelen aan dat de wet op de patiëntenrechten bij het brede publiek bekend wordt gemaakt en dat hiervoor de nodige budgetten worden vrijgemaakt. Dit is belangrijk omdat het idee van de keuzevrijheid een essentieel onderdeel is van deze wet. Keuzevrijheid is met name in de hersenwetenschappen belangrijk.

Informed consent

Bij de beslissing over een behandeling van hersenaandoeningen of van psychisch lijden moet de patiënt een geïnformeerde toestemming ("informed consent") geven. Wij stellen daarnaast voor om de patiënt ook te informeren over de terugbetaalbare behandelingen voor zijn of haar aandoening. Sommige leden van het panel vinden dat dit moet worden uitgebreid met andere, niet-terugbetaalde maar aanvaarde behandelingen binnen de eerstelijnszorg (bv. psychotherapie).

8. BIJLAGEN

8.1. Lijst van de referentiepersonen

Regulering en controle

- Jos Desmedt, voorzitter van de Wetenschappelijke Vereniging van Vlaamse Huisartsen
- Ilse Weeghmans, Vlaams Patiëntenplatform
- Caroline Trouet, juriste werkzaam bij Pharma.be
- Herman Nys, Interfacultair Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht, KULeuven

Normaliteit versus verscheidenheid

- Prof. Dr. Dirk Van Roost, neurochirurg UZGent
- Dr. Dirk De Wachter, psychiater en familietherapeut

Publieksinformatie

- Paul Arteel, Directeur van de Vlaamse Vereniging Geestelijke Gezondheidszorg
- Prof. Dr. Rik Achten, neuroradioloog, UZGent
- Barbara Daled, Test Gezondheid

Druk vanuit economische belangen

- Dhr. Didier de Chaffoy, vice-president Janssen Pharmaceutica
- Mw. Muriël Vanderveeken, Directeur Belgische Liga van Depressie
- Dhr. Luc Bonneux, arts-epidemioloog, Kenniscentrum

Gelijke toegang tot behandeling

- Dhr. Luc Bonneux, arts-epidemioloog, Kenniscentrum
- Prof. Dr. Herman Nys, Interfacultair Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht, KULeuven
- Dr. Mark Leys, medisch socioloog, Kenniscentrum, Vrije Universiteit Brussel

Keuzevrijheid

- Mw. Jacinta De Roeck, Senator
- Prof. Dr. Raymaeckers, ethicus, Hoger Instituut voor Wijsbegeerte, KULeuven
- Prof. Dr. Christine Van Broeckhoven, Neurogenerative Brain Diseases, depart. Molecular Genetics, Universiteit Antwerpen, & Directeur VIB.

8.2. Agenda van het publieksforum

ZATERDAG 22 OKTOBER

- 09.00 u. vragen van het panel aan de referentiepersonen
- 10.40 u. koffie- en theepauze
- 10.55 u. vragen van het panel aan de referentiepersonen
- 12.15 u. lunch
- 14.00 u. OPEN DIALOOG met de referentiepersonen
- 15.30 u. koffie- en theepauze
- 15.45 u. OPEN DIALOOG met het publiek
- 16.30 u. einde

aanwezige referentiepersonen

- Paul Arteel, Directeur van de Vlaamse Vereniging Geestelijke Gezondheidszorg
- Prof. Dr. Rik Achten, neuroradioloog, UZGent
- Barbara Daled, Test Gezondheid
- Mw. Jacinta De Roeck, Senator
- Prof. Dr. Raymaeckers, ethicus, Hoger Instituut voor Wijsbegeerte, KULeuven
- Prof. Dr. Christine Van Broeckhoven, Neurogenerative Brain Diseases, departement Molecular Genetics, Universiteit Antwerpen, Directeur VIB.
- Prof. Dr. Dirk Van Roost, neurochirurg UZGent
- Dr. Dirk De Wachter, psychiater en familietherapeut

ZONDAG 23 OKTOBER

- 09.00 u. vragen van het panel aan de referentiepersonen
- 10.40 u. koffie- en theepauze
- 10.55 u. vragen van het panel aan de referentiepersonen
- 12.15 u. lunch
- 14.00 u. OPEN DIALOOG
- 15.30 u. koffie- en theepauze
- 15.45 u. OPEN DIALOOG met het publiek
- 16.30 u. einde

aanwezige referentiepersonen

- Jos Desmedt, voorzitter van de Wetenschappelijke Vereniging van Vlaamse Huisartsen
- Ilse Weeghmans, Vlaams Patiëntenplatform
- Caroline Trouet, juriste werkzaam bij Pharma.be
- Dhr. Didier de Chaffoy, vice-president Janssen Pharmaceutica
- Mw. Muriël Vanderveeken, Directeur Belgische Liga van Depressie
- Dhr. Luc Bonneux, arts-epidemioloog, Kenniscentrum

- Prof. Dr. Herman Nys, Interfacultair Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht, KULeuven
- Dr. Mark Leys, medisch socioloog, Kenniscentrum, Vrije Universiteit Brussel

DONDERDAG 27 OKTOBER

11.00 u. Voorstelling van het eindrapport aan Norbert De Batselier, Voorzitter van het Vlaams Parlement

8.3. Personalia

Projectleiders

Stef Steyaert en Willy Weyns (viWTA)

Projectmedewerkers

Els Van den Cruyce (viWTA) en Alice Frangoulis

Leden van het begeleidend comité

- Prof. Dr. Christine Van Broeckhoven, Neurogenerative Brain Diseases, departement Molecular Genetics, (Universiteit Antwerpen), Directeur VIB.
- Mieke Craeymeersch (Similes)
- Irina Cleemput (Federaal Kenniscentrum Gezondheidszorg)
- Prof. Dr. Rik Achten, neuroradioloog (UZGent)

Moderator/presentator

Lute Vanduffel (VRT)

Procesbegeleiders

Luk Dewulf (Kessels & Smit, The Learning Company) en Mark Hongenaert (Time Out)

Communicatie en tekstbegeleiding

Tekst: Stef Steyaert, Els Van den Cruyce (viWTA) en Alice Frangoulis

Eindredactie: Peter Graller (viWTA)

Taalcorrectie: Luk Vanrespaille

Adminstratie

Sabine Vermeulen (viWTA)

Dit rapport werd gedrukt door de drukkerij van het Vlaams Parlement



Het Vlaams Instituut voor Wetenschappelijk en Technologisch Aspectenonderzoek (afgekort viWTA) werd op 17 juli 2000 bij decreet opgericht. Van het Vlaams Parlement kreeg het de taak mee om de verschillende aspecten en gevolgen van de wetenschappelijke en technologische ontwikkeling te bestuderen, met name hun impact op de samenleving.

Voorts licht het viWTA het Vlaams Parlement in over het maatschappelijke debat en de controverses rond wetenschap en technologie. De rol van het viWTA in het maatschappelijk debat is erop gericht om de argumenten en posities te verduidelijken, de onderwerpen in hun context te duiden, het debat te verhelderen en naast experts ook de brede bevolking aan het woord te laten komen.

Als autonome instelling binnen het Vlaams Parlement heeft het viWTA een eigen Raad van Bestuur die instaat voor het beleid. Deze zestienkoppige raad bestaat voor de helft uit Vlaamse Volksvertegenwoordigers (die ook de voorzitter leveren) en voor de andere helft uit deskundigen uit de Vlaamse wetenschappelijke, milieu- en sociaal-economische wereld.

De heer Robert Voorhamme is voorzitter van de Raad van Bestuur van het viWTA. Mevrouw Trees Merckx-Van Goey en de heer Lodewijk Wyns 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;
- de heer Paul Lagasse;
- mevrouw Ilse Loots;
- de heer Bernard Mazijn;
- de heer Freddy Mortier;
- de heer Nicolas van Larebeke-Arschodt;
- de heer Lodewijk Wyns

als vertegenwoordigers van de Vlaamse wetenschappelijke en technologische wereld.

De dagelijkse werking van het viWTA is in handen van het Wetenschappelijk Secretariaat. Robby Berloznik is de directeur. Daarnaast bestaat de staf uit een administratief secretariaat, een groep onderzoekers en een communicatieverantwoordelijke. Zij coördineren het onderzoek, zien toe op de interactie tussen publiek en experts en verlenen advies aan het Vlaams Parlement.

Vlaams Instituut voor Wetenschappelijk en Technologisch Aspectenonderzoek
Vlaams Parlement

Directeur: Robby Berloznik.

1011 Brussel

Tel: 02 552 40 50

Fax: 02 552 44 50

viwta@vlaamsparlement.be

website: www.viwta.be

Verantwoordelijke uitgever: Robby Berloznik – viWTA – Vlaams Parlement – 1011 Brussel

DANKWOORD

Dit rapport kon alleen tot stand komen dank zij de inzet van een groot aantal mensen. De bijlage van dit eindrapport somt een aantal van hen op, maar helaas niet iedereen. Ook dit dankwoord zou te lang worden als we iedereen zouden opsommen. Dus ademen we diep in, bieden iedereen die we niet met naam vernoemen onze excuses aan, en drukken onze dankbaarheid uit voor de assistentie van de technici van het Vlaams Parlement, de dienst Externe Relaties, de militaire politie, de onthaalmedewerkers, en last but not least voor de catering die voor eminent voedsel en uitstekende drank zorgde.