

V L A A M S P A R L E M E N T



Zitting 2005-2006

10 april 2006

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

– van de heer Jos Stassen –

**betreffende de invoering van een voorrangsregeling voor ALS-patiënten
bij de aanvragen voor een persoonlijke-assistentiebudget**

Dit voorstel van decreet werd ingetrokken op 18 januari 2007.

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Inleiding

ALS, de spierziekte die tot verlamming leidt, geraakt meer en meer bekend. Zo nu en dan is er het verhaal van een patiënt met getuigenis over de ziekte, samen met de ervaringen bij de zoektocht naar zorghulp en assistentie. Die verhalen zijn erg schrijnend, onder meer omdat er lange wachttijden zijn en omdat de wachtlijst wordt afgewerkt zonder rekening te houden met de ernst van de aandoening.

Dit voorstel van resolutie strekt ertoe om voor ALS-patiënten een voorrangsregel toe te passen bij de aanvraag voor een persoonlijke-assistentiebudget (PAB), wegens de specificiteit van de aandoening.

Wat is ALS?

ALS is een niet-besmettelijke aandoening in een spiergroep die onherroepelijk tot verlamming leidt. De afkorting staat voor Amyotrofe Lateraal Sclerose, een sclerose van de buitenste zenuwbanen in het ruggenmerg samen met spieratrofie. Het is een progressieve aandoening van de motorische zenuwcellen en zenuwbanen in de hersenstam en in het ruggenmerg. De geestelijke vermogens, de zintuiglijke capaciteiten, noch de seksuele functies worden aangetast. ALS leidt wel tot krachtsverlies van de extremiteiten, romp- en ademhalingsmusculatuur en van de slik-, kauw- en spraakspieren.

Tot op heden is er geen afdoende behandeling of preventiemethode. De overlevingsduur en het verloop van de ziekte kunnen erg verschillen. De aandoening is veelal binnen drie à vijf jaar fataal, door verlamming van de ademhalingsspieren of slikspieren.

In sommige landen is ALS gekend onder de naam MND: 'motor neurone disease' en in de Verenigde Staten onder de naam 'Lou Gehrigs disease'. In de media worden ALS en de andere motorneuronaandoeningen vaak als 'spierziekten' omschreven. Dat is begrijpelijk omdat het slecht werken van de spieren het meest zichtbaar is. Het zijn nochtans niet de spieren die degenereren, maar de zenuwcellen die de spieren van de nodige signalen moeten voorzien.

ALS komt voor bij ongeveer één tot twee mensen per 100.000 per jaar. Er zijn zo'n 800 ALS-patiënten in Vlaanderen. ALS komt iets vaker voor bij mannen

dan bij vrouwen. De meeste ALS-patiënten (90%) hebben geen familieleden met dezelfde ziekte: we noemen dat sporadische of niet-familiale gevallen. Ongeveer 10% van de patiënten heeft wel familieleden met ALS en hebben de familiale vorm. Van deze vorm is in ongeveer 20% van de gevallen de oorzaak bekend (abnormaliteiten van het SOD1-gen).

Bij sommige patiënten blijft de ziekte in het begin beperkt tot de lagere neuronen. Die mensen ontwikkelen spieratrofie en krachtsverlies, maar geen spasticiteit. Bij een deel van deze patiënten ontwikkelen zich vrij snel dan toch wel tekens van ziekte van het hogere motorneuron: ze hebben echt ALS. Een ander deel van de patiënten ontwikkelt echter nooit aandoeningen van de hogere motorneuronen. Neurologen hebben geen goede naam voor deze ziekte. Het wordt een lagermotorneuronziekte genoemd, of progressieve spinomusculaire atrofie (PSMA) of progressieve musculaire atrofie (PMA). Deze ziekte heeft de neiging trager te verlopen dan ALS, maar echt goed geweten is dat niet. Het is best mogelijk dat deze vorm eigenlijk gewoon een variant is van ALS: sommige mensen met een SOD1-mutatie ontwikkelen immers ook nooit spasticiteit en hebben per definitie toch ALS.

Een klein deel van de patiënten ontwikkelt enkel afwijkingen van de lagere motorneuronen in de armen en enkel afwijkingen van de hogere motorneuronen in de onderste ledematen. Men noemt dat in het Engels het 'flail arm syndrome'. Het is geweten dat die ziekte tamelijk traag evolueert. Slechts heel laat in de evolutie van die vorm worden de spieren van de spraak- en slikfunctie aangetast.

Het omgekeerde bestaat ook. Bij sommige patiënten worden alleen de centrale motorneuronen aangetast. Die vorm van motorneuronziekte noemt men primaire laterale sclerose (PLS). Na verloop van enige tijd is het bij een deel van deze patiënten echter duidelijk dat er toch ook aantasting van de lagere motorneuronen optreedt: die mensen hebben dan toch ALS. Om de evolutie naar ALS op te sporen, gebeurt er bij PLS-patiënten regelmatig een elektro-myografie (EMG), een onderzoek waarbij de werking van de spieren en de zenuwen wordt gemeten.

Het andere deel patiënten ontwikkelt nooit deze evolutie naar ALS: zij hebben echt PLS. Er is niet veel bekend over deze ziekte. We weten dat ze nog ongeveer tien keer minder vaak voorkomt dan ALS. Er wordt geschat dat er slechts een vijftigtal PLS-patiënten in Vlaanderen zijn. Het is nochtans belangrijk de diagnose correct te stellen, en het onderscheid met

ALS te maken. De vooruitzichten voor PLS-patiënten zijn immers verschillend: de ziekte verloopt veel trager dan ALS. Een ziekteduur van tien en zelfs vijftien jaar is niet ongewoon voor PLS, maar is wel ongewoon voor ALS.

De ziekteverzekering betaalt riluzol, een geneesmiddel dat de degeneratie van de zenuwcellen vertraagt, enkel terug bij mensen die aan alle criteria voor ALS voldoen. Vele ALS-patiënten voldoen daar in het begin van de ziekte niet aan, en zouden dus het geneesmiddel niet terugbetaald krijgen. Dat betekent eigenlijk tijdverlies: na enige maanden tot zelfs een jaar vertonen ze pas alle tekens die het Riziv vereist. Vele ALS-specialisten menen echter dat riluzol vooral in het begin van de aandoening een effect heeft.

Dat het Riziv riluzol niet terugbetaalt voor mensen die enkel tekens hebben van afwijkingen van de lagere motorneuronen, is bijzonder te betreuren omdat die patiënten bijna altijd gewoon een vorm van ALS hebben. Ook voor PLS betaalt de ziekteverzekering riluzol niet terug. Dat is begrijpelijk. Het verloop van die ziekte is traag genoeg om te veronderstellen dat het geneesmiddel niet nuttig zal zijn. Met zekerheid weten we dat niet.

ALS en PAB

ALS-patiënten vallen regelmatig uit de boot bij diverse voorzieningen wegens hun zorgvraag en zorgbehoefte. Het gebeurt dat ook in onze ziekenhuizen ALS-patiënten naar huis worden gestuurd door plaatsgebrek. Bovendien leeft hier en daar het idee dat ze niet meer te revalideren zijn.

ALS-patiënten hebben thuis vaak weinig om op terug te vallen. Zijzelf en hun familie hebben veel vragen omtrent wat hun te wachten staat. Vaak dreigt de patiënt in een sociaal isolement terecht te komen als hij alleenstaande is of als de familiale omstandigheden beletten dat de essentiële zorgen worden toegediend. Een persoonlijke-assistentiebudget (PAB) zou mensen in dergelijke omstandigheden kunnen ondersteunen. Organisaties als de ALS-Liga, erkend door de Vlaamse overheid, voorzien deze mensen van noodzakelijke hulpmiddelen om de thuissituatie zo comfortabel mogelijk te maken. Maar de financiële middelen ontbreken om de zorgverlening en assistentie thuis in te kopen om van de eigen woonplaats, de vertrouwde omgeving, een volwaardige voorziening te maken met nog menswaardige levenskwaliteit.

De verzorging van een ALS-patiënt is lichamelijk en mentaal een zware taak. Als de patiënt ernstig hulpbehoevend is, heeft de partner nauwelijks de mogelijkheid hem of haar overdag alleen te laten. Als de patiënt ook 's nachts vaak wakker is en hulp nodig heeft om naar het toilet te gaan of om zich te draaien in bed, kan de partner in enkele weken snel geïrriteerd en oververmoeid raken. In het eindstadium van de ziekte kan de patiënt angstig zijn, extreem veel aandacht vragen en zijn of haar frustraties uiten bij de directe verzorgers. Vaak is het noodzakelijk meer familieleden en vrienden bij de hulp in te schakelen. Professionele ondersteuning van de thuis- en de gezinszorg is dikwijls onmisbaar. Wanneer de patiënten meer dan vijf jaar ziek zijn, wordt het volhouden van de verzorging thuis voor de partner in de eerste plaats emotioneel een zware belasting. Revalidatiedagbehandeling of dagverpleging in een verpleegtehuis kan hier wat ruimte voor de verwanten creëren. De meeste gezinsleden willen een patiënt zo lang mogelijk thuishouden, maar hebben geen ervaring met het verzorgen van een lijder aan een snel invaliderende en fatale ziekte. Met enige professionele ondersteuning van de thuiszorg, aandacht voor de problemen van de verzorging, goede coördinatie en taakverdeling, blijken gezinsleden vaak tot veel in staat.

De Vlaamse minister bevoegd voor Welzijn, Inge Vervotte, heeft al kenbaar gemaakt dat er voor mensen met een snelle degeneratieve aandoening op korte termijn moet kunnen worden ingegrepen. Door verschillende omstandigheden (het late toekennen van de prioritaire doelgroep, het terugkoppelen aan de verhoogde bijdrage categorie V van de sociale zekerheid en het feit dat het Vlaams Fonds rekening houdt met de datum van de aanvraag) maken ALS-patiënten nog minder kans om in aanmerking te komen. Zo gebeurt het dat iemand met ALS een aanvraag deed in januari 2004 en pas ten vroegste in aanmerking komt voor een PAB na 22 maanden wachten. Gezien de snelheid waarmee de ziekte evolueert, de aanvraagprocedure en de traagheid bij toekenning van ondersteuning via het Vlaams Fonds, wordt de kans op het toekennen van een PAB voor ALS-patiënten tot een minimum herleid. Zo schreef de echtgenoot van een ALS-patiënte onlangs:

“Op onze vraag naar prioriteit voor ALS-patiënten bij PAB-aanvragen, heeft de minister ons al twee keer beloofd ‘dat onze vraag wederom in onderzoek is’... Mijn vrouw kon de petitie al niet meer ondertekenen. De kans is dus heel reëel dat, op het ogenblik dat we eindelijk aan bod komen voor inschaling en toeken-

ning van een PAB, de vraag niet meer relevant is. Zo kan je natuurlijk ook wachtlijsten inkorten ...”.

Door de administratieve rompslomp bij de openbare instanties moeten mensen met ALS vaak te lang wachten op hun eigen hulpmiddelen. Het gebeurt te vaak dat mensen zich een hulpmiddel aanschaffen dat ze na korte tijd niet meer kunnen gebruiken, dat men een rolstoel aankoopt die onvoldoende steun biedt, dat men de aankoop van communicatieapparatuur pas in overweging neemt op het ogenblik dat de spraak vrijwel volledig is weggefallen. De procedure voor de aanvraag van die hulpmiddelen verloopt voor ALS-patiënten met een snel evoluerende vorm spijtig genoeg te traag waardoor hulpmiddelen vaak te laat komen.

Bij de toekenning van een PAB zijn vertragingen nooit aangenaam. Voor iemand die de klok snel ziet tikken, is het wachten een marteling. ALS-patiënten die aan beademing toe zijn, moeten verplicht over permanente assistentie kunnen beschikken alvorens er overgegaan kan worden tot het plaatsen van een tracheotomie. Alleenstaande ALS-patiënten of patiënten wiens netwerk geen permanente assistentie kan verlenen, kunnen dus geen ademhalings toestel aangemeten worden. Dit is voor de patiënt zelf mensonterend, frustrerend en wraakroepend. Zonder deze tracheotomie sterft een ALS-patiënt vroegtijdig. Een PAB zou voor een hele groep mensen deze permanente assistentie wel mogelijk maken, door de combinatie van een netwerk en professionele ondersteuning.

Jos STASSEN

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

Het Vlaams Parlement,

- overwegende dat er specifieke kenmerken zijn van de ziekte ALS, met bijzondere gevolgen op de levensverwachting en de levenskwaliteit van de betrokkenen;
- gelet op de evolutie van het aantal PAB-toekenningen sinds het inwerkingtreden van het decreet houdende wijziging van het decreet van 27 juni 1990 houdende oprichting van een Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap, met het oog op het invoeren van het persoonlijke-assistentiebudget, samen met de evolutie van het aantal aanvragen;
- gelet op het voornemen van de regering om tegen het einde van de huidige legislatuur de PAB-wachtlijst weg te werken;
- neemt kennis van:
 - 1° de bestaande wachtlijsten en de recente toekenningen op basis van de prioriteiten van 2005;
 - 2° het feit dat alle PAB-wachtenden in 2006 worden ingeschaald;
- vraagt de Vlaamse Regering:
 - 1° een voorrangsregel in te voeren voor ALS-patiënten die een persoonlijke-assistentiebudget aanvragen en de aanvraagprocedure te versnellen;
 - 2° de problematiek van de terugbetaling van het geneesmiddel riluzol te bespreken met de federale regering, met het oog op de terugbetaling door het Riziv van bij de aanvang van de ziekte, zodat dit geneesmiddel terugbetaalbaar wordt na de diagnose van ALS.

Jos STASSEN
