

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



stuk **221** (2009-2010) – Nr. 3
ingediend op 26 februari 2010 (2009-2010)

Voorstel van resolutie

van de dames Vera Van der Borght en Patricia Ceysens,
de heer Peter Gysbrechts
en de dames Mieke Vogels en Patricia De Waele

betreffende de oprichting
van een uitleendienst voor hulpmiddelen
binnen het Vlaams Agentschap
voor de Sociale Integratie
van Personen met een Handicap

Hoorzitting

Verslag

namens de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid,
Gezin en Armoedebeleid
uitgebracht door de dames Marijke Dillen en Cindy Franssen,
de heer John Crombez en de dames Vera Jans en Helga Stevens

Samenstelling van de commissie:

Voorzitter: de heer Tom Dehaene.

Vaste leden:

de heer Tom Dehaene, de dames Cindy Franssen, Vera Jans, Katrien Schryvers;
mevrouw Marijke Dillen, de heren Felix Strackx, Erik Tack;
de heer Peter Gysbrechts, mevrouw Vera Van der Borgh;
de heer John Crombez, mevrouw Mia De Vits;
de dames Lies Jans, Helga Stevens;
mevrouw Patricia De Waele;
mevrouw Mieke Vogels.

Plaatsvervangers:

de dames Sonja Claes, Griet Coppé, Kathleen Helsen, Tinne Rombouts;
de dames Gerda Van Steenberge, Linda Vissers, de heer Wim Wienen;
de dames Gwenny De Vroe, Lydia Peeters;
mevrouw Güler Turan, de heer Bart Van Malderen;
de dames Sophie De Wit, Danielle Godderis-T'Jonck;
mevrouw Ulla Werbrouck;
de heer Bart Caron.

Stukken in het dossier:

221 (2009-2010) – Nr. 1: Voorstel van resolutie
– Nr. 2: Amendementen

INHOUD

I.	Uiteenzetting door de heer Roland Pouillie, Christelijke Mutualiteit (CM).	4
1.	Goede voorbeelden van hergebruik of verhuur van hulpmiddelen	4
2.	Bedenkingen bij het voorstel van resolutie.....	5
3.	Besluit	6
4.	Vragen van de leden.....	7
II.	Uiteenzetting door mevrouw Anne-Marie Deleyn en de heer Evert Wuyts, Kenniscentrum Hulpmiddelen (KOC) van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap	9
1.	Voordelen	9
2.	Welke hulpmiddelen komen in aanmerking?.....	10
3.	Aandachtspunten	10
4.	Nood aan een brede samenwerking	11
5.	Besluit	11
6.	Vragen van de leden.....	11
III.	Uiteenzetting door de heer Koenraad Depauw, algemeen directeur Bol Budiv	16
1.	Vragen van de leden.....	18
IV.	Uiteenzetting door de heer Jan de Smedt en de heer Jeroen Baldewijns, Netwerk Licht en Liefde.....	19
1.	Particuliere aspecten voor blinde en ernstig slechtziende personen	19
2.	Particuliere aspecten toegepast op uitleen/recuperatie van bepaalde hulpmiddelen.....	20
2.1.	Drijfveren	20
2.2.	Doelgroepen	20
2.3.	Advisering, expertise en indicatiestelling	20
2.4.	Specifieke uitdagingen bij betreffende hulpmiddelen.....	21
2.5.	Handicapspecificiteit	21
3.	Voorstellen tot verfijning van het voorstel van resolutie	21
4.	Vragen van de leden.....	22
V.	Uiteenzetting door de heer Danny Reviers en mevrouw Mia Mahy van de ALS Liga	23
1.	ALS Liga.....	24
2.	Studie	25
3.	Aanbevelingen.....	26
4.	ALS Mobility & Digitalk	26
5.	Voorstel van resolutie	27
6.	Vragen van de leden.....	27

Op 26 januari 2010 hield de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebeleid een hoorzitting over het voorstel van resolutie betreffende de oprichting van een uitleendienst voor hulpmiddelen binnen het Vlaams Agentschap voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap (*Parl. St.* VI. Parl. 2009-10, nr. 221/1). Gehoord werden de heer Roland Pouillie, Christelijke Mutualiteit; mevrouw Anne-Marie Deleyn en de heer Evert Wuyts, Kenniscentrum Hulpmiddelen (KOC) van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH); de heer Koenraad Depauw, Bol Budiv; de heer Jan de Smedt en de heer Jeroen Baldewijns, Licht en Liefde; en ten slotte de heer Danny Reviers en mevrouw Mia Mahy, ALS Liga.

I. UITEENZETTING DOOR DE HEER ROLAND POUILLIE, CHRISTELIJKE MUTUALITEIT (CM)

1. Goede voorbeelden van hergebruik of verhuur van hulpmiddelen

De heer Roland Pouillie: Ik geef eerst een paar goede voorbeelden van verhuur van hulpmiddelen, in de eerste plaats de ‘renting’ rolstoelen. Het systeem is nieuw en innovatief, zelfs in Europa, en kent veel succes. De ‘renting’ is een verhuursysteem van drie types manuele rolstoelen aan rusthuisbewoners. De doelstelling is een beter hergebruik. Uit interne CM-gegevens bleek dat tot 33 percent van de gebruikers overlijdt tijdens het eerste jaar van het gebruik. Sommige rolstoelen waren dus amper gebruikt maar wel heel duur, bijvoorbeeld verzorgingsrolstoelen, 2000 tot 2200 euro per stuk.

De eigenaars van de rolstoelen variëren: bedrijven, een verstrekker of een groep van verstrekkers. Het ziekenfonds betaalt de verstrekker een maandelijkse vergoeding voor de verhuur. Geen enkel supplement mag aangerekend worden aan de gebruiker of zijn familie. In de prijs zijn begrepen: administratie, advies, maatname, levering, onderhoud, herstelling, ophaling, reconditionering enzovoort. De prognose van toenmalig minister Demotte dat het systeem drie miljoen euro op jaarbasis zou besparen, is uitgekomen.

Het systeem heeft wel zware onderhandelingen gevergd, onder meer met de aanbieders, met name de sector van de bandagisten en orthopedisten. Het proces heeft vijf jaar geduurd en is begonnen met een sociaaleconomisch onderzoek naar de behoeften en de kosten, een studie van Deloitte. Daarna is er een nomenclatuurtekst opgesteld. Sinds 1 september 2007 is de ‘renting’ ten slotte in voege getreden. Het systeem is echter nog niet op kruissnelheid, daarvoor is vijf jaar nodig. Er zijn ongeveer 125.000 rusthuisbewoners ingeschreven bij het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV), 40 tot 50 percent ervan heeft een rolstoel nodig. Voor de eerste drie kwartalen van 2009 werden inmiddels bijna 120.000 huurmaanden aangerekend. Daarvoor is 5,5 miljoen euro nodig. In 2009 zullen er in totaal 150 tot 160.000 huurmaanden voor eenvoudige rolstoelen aangerekend worden aan de ziekenfondsen.

Een tweede voorbeeld zijn de uitleendiensten van de ziekenfondsen, onder meer CM, die bedoeld zijn voor leden van het ziekenfonds. De leden zijn heel erg tevreden over de dienstverlening: uit diverse peilingen is gebleken dat de graad van tevredenheid 97 percent bedraagt. De verhuurtarieven zijn zeer laag, de meeste hulpmiddelen worden slechts korte tijd gebruikt, hoewel er sommige hulpmiddelen ook langdurig gebruikt worden door mensen met een chronische aandoening. De activiteiten van de uitleendienst correleert in hoge mate met de indicatoren voor de thuiszorg of de Vlaamse Zorgverzekering. Zo doet ongeveer 50 tot 60 percent van de personen die een bed huren, in hoge mate een beroep op zorgverzekeringsuitkeringen of op thuiszorg.

Het systeem kent wel een paar problemen, het is ten laste van de aanvullende verzekering van de CM, niet van de verplichte ziekteverzekering dus. De exploitatie- en investerings-

kosten zijn zeer hoog. En de nu al hoge vraag stijgt voortdurend, onder meer door de sterke veroudering van de bevolking.

Een voorbeeld op provinciaal niveau: de CM-ziekenfondsen in West-Vlaanderen verhuren momenteel 2700 verzorgingsbedden. De gemiddelde uitleentermijn is zes tot acht maand. Heel wat gebruikers worden palliatief/terminaal verzorgd, dat is een reden voor die korte verhuurduur. Er worden ongeveer 4500 alarmsystemen verhuurd, gelukkig worden die gesubsidieerd door de Vlaamse Gemeenschap. In de uitleendiensten van CM West-Vlaanderen zijn er momenteel 26 personeelsleden in dienst. Vier voltijdse equivalenten plaatsen personenalarmsystemen, ze doen samen zo'n 3300 interventies per jaar. Zes bestelwagens voeren bovendien jaarlijks 8500 leveringen aan huis uit, bijvoorbeeld bedden of patiëntenliften. De investeringskosten in West-Vlaanderen voor aankoop van nieuwe hulpmiddelen bedragen tussen de 400.000 en 800.000 euro per jaar.

2. Bedenkingen bij het voorstel van resolutie

CM vindt het voorstel goed, en heeft enkel een paar kleine opmerkingen. Over recuperatie en hergebruik is er in het VAPH jarenlang gepraat. Er zijn zelfs een paar proefprojecten georganiseerd, maar een wetgevend kader is er nooit gekomen.

Voor de verhuur en het uitlenen van hulpmiddelen zijn er twee werkwijzen mogelijk: grootschalig of kleinschalig. De uitleendiensten van de ziekenfondsen zijn een voorbeeld van het grootschalige systeem. De ALS Liga heeft een kleinschalig initiatief voor een specifieke doelgroep.

Het recuperatiesysteem van de rolstoelen werkte niet vlot, onder meer door het ontbreken van een wettelijke regeling. Ooit stond in de nomenclatuur van de rolstoelen dat het ziekenfonds de rolstoel binnen de twee jaar mocht recupereren als de gebruiker overleed. De privésector had bezwaren dat een ziekenfonds materiaal, gesubsidieerd door de verplichte ziekteverzekering, voor haar uitleendienst recupereerde. Als de gebruiker iets zelf betaald had, was het eigenaarschap niet duidelijk. Meestal werd er bij discussie met de familie niet gerecupereerd. Het gebeurt ook vaak dat afgeschreven materiaal in orde wordt gemaakt en doorgestuurd naar ontwikkelingslanden.

Een goed verhuursysteem mag geen zware administratieve procedures vereisen. Verhuren moet snel gaan. De zware procedure van het VAPH is niet interessant.

Sommige behoeften zijn slechts tijdelijk. Bij het VAPH is dat percentage laag omdat een handicap meestal definitief is. Er moet dus nagegaan worden welke hulpmiddelen geschikt zijn voor recuperatie, daarbij speelt ook de gebruiksduur een rol. Heeft het zin iets te recupereren dat al tien jaar in gebruik is? Aandoeningen evolueren, de hulpmiddelen ook. Mensen worden gemiddeld ook ouder, ook mensen met een handicap. Soms weigeren het RIZIV en het VAPH aanvragen wegens een te korte gebruiksverwachting: de levensduur van het hulpmiddel zou langer zijn dan de levensverwachting van de gebruiker. Dat is ethisch niet verantwoord, maar het systeem leidt daartoe.

Het is niet omdat hulpmiddelen verhuurd worden dat het systeem rendabeler of goedkoper is dan louter verkoop van hulpmiddelen. Verhuur vergt immers onderhoud en herstelling. Ook is het niet gegarandeerd dat een bepaald hulpmiddel nuttig, of nodig is of dat het goed gebruikt wordt.

Experimenteren met hulpmiddelen is geen goede zaak. Goed advies en goede begeleiding moeten leiden tot de juiste oplossing. Verhuur kan het aantal niet-gebruikte hulpmiddelen inderdaad reduceren. Hoe duurder het niet-gebruikte hulpmiddel, hoe groter de economische impact.

Verhuur is niet altijd goedkoper. De kostprijs van hulpmiddelen moet doorgerekend worden in de verkoop- of verhuurprijs. Omdat een verhuurdienst meerdere hulpmiddelen van eenzelfde type aankoopt, kan hij de prijs drukken. Niet elke individuele behoefte of wens kan daarentegen vervuld worden door verhuur. Een gebruiker moet kiezen uit het bestaande aanbod.

Om het gepaste hulpmiddel te bepalen is goed advies nodig. Als de handicap definitief is, is de gebruiksduur ook definitief. Het is beter dat een gebruiker eerst een hulpmiddel huurt om het nadien eventueel te kopen. Voorts kan de keuze van de te verhuren hulpmiddelen afhangen van de kostprijs, maar ook van de aard van het gebruik. Zo worden sommige goederen beter niet verhuurd omdat er problemen zijn met de hygiëne, bijvoorbeeld toiletstoelen.

Heel wat hulpmiddelen die het VAPH financiert, kunnen niet worden gerecupereerd, bijvoorbeeld een woningaanpassing of een autoaanpassing. Mobiliteitsmiddelen en communicatietechnologie soms wel. De verhuring, recuperatie en het afschrijven van hulpmiddelen zijn aan strenge regels gebonden. Voor hulpmiddelen doorgegeven worden, moeten ze onder meer ontsmet of hersteld worden. Er is dus heel wat voor nodig.

De voordelen van verhuur zijn: snelheid, inwisselbaarheid, efficiëntie en effectiviteit. Gebruikers zijn best bereid te huren, vooral als de kostprijs laag is. Een nadeel van verhuur is de kostprijs of investering voor de verhuurorganisatie. Ook bij lang of definitief gebruik is het misschien niet de beste oplossing.

De twee systemen, verhuur en aankoop, kunnen naast elkaar bestaan. De gebruiker kan dan kiezen. Een hulpmiddel kan ook verhuurd worden met een all-incontract zodat onderhoud en herstelling gewaarborgd zijn. Bij verkoop ligt dat moeilijker.

Een voordeel van tijdelijk gebruik is dat het mogelijk wordt dure, complexe, technologische hulpmiddelen uit te proberen. Communicatiemiddelen kosten bijvoorbeeld rond de 13.000 euro. Elektronische rolstoelen aangepast aan de gebruiker, kosten soms al bijna 30.000 euro. Het VAPH financiert niet vaak tijdelijk gebruik van hulpmiddelen, de doelgroep zijn immers gehandicapten, die het hulpmiddel blijvend nodig hebben. Dus ook niet het tijdelijk uitproberen van een geschikt hulpmiddel.

3. Besluit

CM steunt en wil meewerken aan elk haalbaar voorstel en is vooral ook kandidaat om het uit te voeren. De ziekenfondsen beschikken immers al over de nodige logistiek en infrastructuur. Het is wel nodig om eerst een model te bepalen, met onder andere een duidelijke definitie van de doelgroep en de aard van de materialen. Voorts moet er duidelijkheid komen over kwaliteitseisen. Het systeem vergt een correcte financiering voor alle activiteiten en gestelde kwaliteitseisen, en een aangepaste, flexibele administratie.

Vooraf is een economische analyse van de kostenstructuur nodig. CM pleit voor een professioneel model, op basis van een samenwerkingsakkoord met het VAPH. Het VAPH zou de aankoop van materiaal moeten prefinancieren, de basisinvestering is immers te groot. Uitleenen en verhuren zijn haalbare en betaalbare economische activiteiten, maar er is een zekere massa nodig.

Er zijn een aantal regels waar het systeem niet buiten kan. Zo is het verstrekken van rolstoelen, volgens de conventie met de bandagisten en de wet op de paramedische beroepen, een bevoegdheid van bandagisten, in casu rolstoelverstrekkers. Er moet ook een synergie zijn met de voorstellen binnen het RIZIV. Er zijn al gesprekken om dergelijke aspecten te regelen via artikel 56. Er zijn al kostprijsberekeningen gemaakt. De behoeften in de

andere landsgedeelten zijn dezelfde, ook daar moet oog voor zijn. De privésector ziet ook wel brood in het verhuren van hulpmiddelen en moet in dit model als aanbieder kunnen betrokken worden. Als hij dat kan aanbieden aan dezelfde kwaliteit en voorwaarden, is dat geen probleem.

4. Vragen van de leden

Mevrouw Vera Van der Borcht: Ik onthoud uit de uiteenzetting van de heer Pouillie dat CM mee wil werken aan het project en het voorstel van resolutie steunt. Het is mij niet helemaal duidelijk waarom de heer Pouillie bezwaar maakt tegen een experiment. De heer Pouillie zegt dat individuele begeleiding en dito advies volstaan en experimenteren overbodig maken. Het voorstel van resolutie daarentegen vraagt de Vlaamse Regering een experiment te starten om hulpmiddelen te recupereren.

Mevrouw Mieke Vogels: In welke mate zal schaalvergroting de prijs doen dalen?

Mevrouw Vera Jans: Hoe gaat men het best van start met een uitleendienst? Kiest men best voor een beperkt aantal hulpmiddelen of voor een welbepaalde doelgroep? Vraag daarbij is of het systeem met een beperkte doelgroep wel rendabel zal zijn. Het is immers dankzij de grootschaligheid dat dit systeem voordeel oplevert.

Mevrouw Mieke Vogels: Een andere optie is dat wie wil huren ook terugbetaald wordt door het VAPH.

De heer John Crombez: De heer Pouillie vermeldde een bedrag van 5,5 miljoen euro voor 2009. Hoe moet ik dat cijfer interpreteren?

Het duurt vijf jaar om kruissnelheid te bereiken. Wanneer is het systeem van start gegaan?

Kortetermijnverhuur is moeilijk. Is dat nog steeds zo eenmaal het systeem op kruissnelheid is en goed draait?

De heer Roland Pouillie: Experimenteren is een slecht woord in deze context. We kunnen het beter hebben over uittesten of proberen van hulpmiddelen. Daarnaast ben ik van oordeel dat een uitleendienst als experiment opzetten eigenlijk al niet meer hoeft. Die fase zijn we al voorbij. De behoefte is er. De ALS Liga heeft al heel wat bewezen. Experimenteren hoeft niet meer. Het systeem heeft zijn nut al bewezen dankzij de snelheid waarmee kan worden opgetreden.

Ik ben groot voorstander van limitatieve lijsten vanwege de prijstransparantie die ze bieden. De lijsten van het RIZIV bieden inzicht en duidelijkheid over de kostprijs van mobiliteitshulpmiddelen en de aanpassingen volgens de gebruiker. De refertelijsten van het VAPH bieden minder inzicht over welke producten erkend zijn en bevatten enkel een indicatie van de vergoeding. Een soort consensusprijs voor een hulpmiddel. Voor bepaalde zaken betaal je te veel en voor andere te weinig. Er is ook eventueel de eigen opleg of een supplement te betalen door de gebruiker. Op een bepaald moment helpt een lijst ook om de marktprijs te laten dalen of daar ten minste over te onderhandelen met de sector. Het RIZIV heeft daar een aantal systemen ontwikkeld onder andere via de onderhandelingen binnen de conventies met de zorgverstrekkers. Daartegenover staat de sector van de aanbieders, die studies heeft laten uitvoeren door Ernst & Young, die een ABC-model heeft uitgewerkt. Het gaat dan om 'activity based costing'. Aanbieders kopen zaken in, maar moeten in dit model ook alle andere economische kosten meenemen, om ten slotte toch een billijke vergoeding voor het geleverde werk te verkrijgen.

Dat alles ontbreekt momenteel binnen het VAPH. We moeten evolueren naar een systeem of model dat impact heeft op de vergoeding. Dat kan dankzij transparantie en lijsten. De persoon met een handicap zal zich daardoor wellicht minder consument en eerder gebruiker voelen omdat hij zijn grip wat verliest op het geheel. Het is echter in het belang van de volledige gemeenschap om over de uitgaven te waken en om de persoon met handicap of de sociaal verzekerde te beschermen.

In theorie kan men beslissen alle hulpmiddelen via een huursysteem aan te bieden. Ik verwijs naar Nederland waar de zorgplicht een verantwoordelijkheid is van de gemeenten. Gemeenten sluiten contracten met toeleveranciers. In de buurt van Eindhoven worden door dat systeem meer rolstoelen verdeeld dan in heel België. Het systeem is veel vrijer en uitgebreider. Hulpmiddelen wordt gerecupereerd en opnieuw ingezet voor andere gebruikers. De gebruiker is geen eigenaar van de hulpmiddelen die de gemeenschap hem ter beschikking stelt.

Het zou een zeer innovatief model zijn om alle hulpmiddelen van het VAPH te huur aan te bieden aan de hand van een all-incontract of operationele leasing.

Een andere mogelijkheid is de hulpmiddelen verkopen waarbij recuperatie door de aanbieder inherent wordt ingebouwd. De factuur van de toeleverancier wordt direct verrekend met het VAPH via een soort derdebetalersysteem. Dat houdt in dat alle hulpmiddelen na de hernieuwingstermijn of bij niet-gebruik om diverse redenen terugkomen naar de leverancier, en vervangen of hernieuwd worden. Voordelen zijn de flexibiliteit en het feit dat geregeld gewisseld kan worden indien er problemen zijn met het hulpmiddel (technisch, niet bruikbaar, geschikt of noodzakelijk enzovoort).

Het andere uiterste is kiezen voor een welomlijnde en beperkte doelgroep, bijvoorbeeld mensen met een snel degeneratieve aandoening (SDA), en een beperkt aanbod van hulpmiddelen. Ook deze beperkte dienstverlening is waardevol en aanvaardbaar.

Een consensusmodel is wellicht de beste oplossing. We selecteren wat gerecupereerd kan worden omdat het nuttig is en de middelen daardoor goed besteed kunnen worden. Ik dien te verwijzen naar een studie van het Rekenhof van juli 2009, die erop wijst dat het effectieve gebruik van de hulpmiddelensector soms tegenvalt, bijvoorbeeld omdat toch blijkt dat het toestel niet bruikbaar, nuttig of werkzaam is voor het individu. Niet alle budgetten worden dus efficiënt gebruikt.

We moeten op zoek naar een evenwichtig model. Ofwel bieden we alles aan waarbij de gebruiker kan kiezen tussen aankopen of huren; wat onze voorkeur uitdraagt. Ofwel kiezen we voor een kleine specifieke doelgroep en zeer beperkt aanbod. Ik denk bijvoorbeeld aan dure hulpmiddelen die dringend nodig zijn. Ik ben eerder geneigd de zaken ruim te bekijken. Ziekenfondsen wensen niet zo direct een uitleendienst op te richten voor één bepaalde kleine doelgroep en zeer dure hulpmiddelen, maar zijn eerder geneigd te kiezen voor een algemeen verhuursysteem met een structuur en werking vergelijkbaar met de 'renting' in de rolstoelsector, zo zijn er mogelijkheden om de kwaliteit van de dienstverlening en de impact op de uitgaven te combineren.

Het vroegere verkoopsysteem van mobiliteitshulpmiddelen heeft er in het verleden toe geleid dat er een 'oververkoop' van rolstoelen was. Rusthuizen staan nu nog vol met oude ongebruikte rolstoelen. Deze vroegere manier van werken werd vervangen door een systeem van recuperatie en verhuur. Het 'renting'-systeem werd ingevoerd op 1 september 2007. De 'renting' van rolstoelen binnen rust- en verzorgingstehuizen (rvt) en rustoorden voor bejaarden (ROB) richt zich op de doelgroep van de +80-jarigen. Wij rekenen op een overgangsperiode van vijf jaar opdat het systeem op kruissnelheid zou komen. Een rolstoel wordt gemiddeld zo'n tien tot vijftien maand gebruikt en bovendien bedraagt de

afschrijvingstermijn voor dit soort materiaal vijf jaar. We weten dat 40 percent van de residenten rolstoelgebruikers zijn. Doordat de resident geen remgeld moet betalen, is er weinig rem op de verhuur. Rolstoelen mogen dus relatief vrijelijk door de aanbieders (en door de instelling) ingezet worden. Met al deze gegevens in het achterhoofd halen we in 2009 na drie kwartalen 120.000 huurmaanden, wat overeenkomt met een uitgave van 5,5 miljoen euro.

Toch wordt door dit systeem bespaard. In 2008 bedroeg het RIZIV-budget voor mobiliteitshulpmiddelen 42 miljoen euro. In 2008 werd daarop ongeveer 6,5 miljoen euro bespaard omdat ongeveer 7600 rolstoelen niet meer werden verkocht maar hergebruikt. Het belangrijkste probleem bij 'renting' is het feit dat de rolstoel niet geprefinancierd wordt door de ziekteverzekering, maar door de aanbieder zelf, die daardoor één tot anderhalf jaar tijd nodig heeft om het geïnvesteerde materiaal af te schrijven. De West-Vlaamse Thuiszorgwinkels hebben bijvoorbeeld vanaf eind 2007 tot vandaag, ongeveer anderhalf miljoen euro geïnvesteerd in rolstoelen voor 'renting'. Een gelijksoortig systeem opzetten voor hoogtechnologisch hulpmiddelen binnen het VAPH is best mogelijk, maar een prefinitanciering door het VAPH zou meer dan welkom zijn.

Eens de 'renting' volledig op snelheid is, verwachten we dat op een bepaald moment 50 tot 60.000 rolstoelen verhuurd zullen worden binnen de rvt's en ROB's in België. Om dit te bereiken is evenwel nog wat tijd nodig; voor de 'renting' moeten we rekenen op vijf jaar. Ter informatie: elke nieuwe nomenclatuur binnen de ziekteverzekering doet er ongeveer twee jaar over om op kruissnelheid te raken.

II. UITEENZETTING DOOR MEVROUW ANNE-MARIE DELEYN EN DE HEER EVERT WUYTS, KENNISCENTRUM HULPMIDDELEN (KOC) VAN HET VLAAMS AGENTSCHAP VOOR PERSONEN MET EEN HANDICAP

Mevrouw Anne-Marie Deleyn, coördinator Kenniscentrum Hulpmiddelen: Het VAPH speelt reeds enige tijd in samenspraak met onder meer het RIZIV met het idee van uitleenen en recupereren. Nogal wat hulpmiddelen worden maar korte tijd gebruikt, waarna ze ongebruikt worden bijgehouden of soms zelfs doorverkocht.

Het voorstel van resolutie wijst op een besparingseffect. De vraag is reeds gesteld of dat wel het geval is. Een grotere doelgroep garandeert geen lagere kosten.

Wij zullen ook een voorstel tot uitleenproject presenteren. Dat voorstel is nog niet tot in alle details uitgewerkt. Na de talrijke voorgaande projecten, die uiteindelijk niet veel hebben opgeleverd, moeten we nu immers streven naar een blijvend project.

1. Voordelen

Een van de voordelen van hergebruik merken we binnen onze adviesverlening. Mensen krijgen de kans een aantal hulpmiddelen uit te proberen. Voor visus kan een beroep worden gedaan op 'low vision'-centra of de Brailleliga. Voor communicatie op Modem. De periode waarin een gebruiker kennis kan maken met een hulpmiddel is echter heel kort. Zeker bij communicatiehulpmiddelen is tijd nodig om er zeker van te zijn dat het hulpmiddel de gewenste oplossing biedt. Door hulpmiddelen uit te lenen kunnen we de adviesperiode langer laten lopen. In een aantal landen wordt het uitproberen vergoed binnen de adviesverlening.

Een ander voordeel is dat we door uit te lenen of door hergebruik, kunnen inspelen op dringende en wijzigende behoefte. Ik denk aan mensen met een SDA of aan mensen van wie de leefomstandigheden veranderen. Wie een hulpmiddel heeft aangekocht, blijft ermee zitten. Op korte termijn een nieuw hulpmiddel laten financieren, is niet eenvoudig.

Een derde voordeel is dat we de gemiddelde gebruiksduur van hulpmiddelen langer maken. We merken dat hulpmiddelen vaak maar gedurende een korte periode of helemaal niet gebruikt worden.

2. Welke hulpmiddelen komen in aanmerking?

Vooraf hulpmiddelen die gemakkelijk ingezet kunnen worden, komen in aanmerking voor verhuur of uitlenen. Ook hulpmiddelen op maat zoals communicatiemiddelen kunnen na een kleine aanpassing hergebruikt worden door iemand anders. Momenteel is het wel zo dat eenvoudige hulpmiddelen gemakkelijk aanvraagbaar zijn binnen het VAPH.

Ook hulpmiddelen die maar gedurende een beperkte periode gebruikt worden, komen in aanmerking. We denken daarbij aan hulpmiddelen voor kinderen of voor personen die lijden aan een snel evoluerende aandoening. Op die manier kunnen we vlot inspelen op wijzigende behoeften.

3. Aandachtspunten

De heer Evert Wuyts: Ik zal me concentreren op het voorstel om de aanvraagprocedure voor mensen met een snel degeneratieve aandoening te verkorten. Het idee om deze procedure te herbekijken leeft al enige tijd binnen het VAPH. Op dit ogenblik krijgen dossiers van mensen met een SDA reeds een voorrangbehandeling.

Het voorstel is gebaseerd op de bestaande spoedprocedure voor een persoonlijkeassistentiebudget (PAB) en focust op de doelgroepen die door deze spoedprocedure een PAB kunnen krijgen: (1) kinderen en jongeren tot twintig jaar, die lijden aan een evolutieve neuromusculaire aandoening en metabole stoornissen met een ernstige weerslag op het algemene functioneren en (2) personen vanaf 21 jaar met als diagnoses ALS (amyotrofe lateraalsclerose), PLS (primaire lateraalsclerose), PMA of PSMA (progressieve (spino) musculaire atrofie), CDB (corticobasale degeneratie), MSA (multisysteematrofie) en PSP (progressieve supranucleaire verlamming). Deze twee doelgroepen zullen niet zomaar worden overgenomen. Er zal nog worden onderzocht of de spoedprocedure voor hulpmiddelen geen voordeel zou kunnen bieden voor andere doelgroepen.

Binnen de PAB-spoedprocedure moet een snelle progressie van de aandoening aangetoond worden. De zelfredzaamheid moet op een aantal belangrijke domeinen op één jaar tijd snel afnemen: zich verplaatsen, zich wassen en kleden, eten enzovoort. Het voorstel werkt net zoals de PAB-spoedprocedure op basis van een medisch attest. Een bevoegde specialist attesteert de diagnose en de snelle progressie ervan.

Wat de inschrijfbaarheid betreft, zal geen multidisciplinair verslag (MDV) meer nodig zijn. Een medisch attest aangevuld met een A001, waarin de hulpmiddelenaanvraag wordt gemotiveerd, volstaan.

Sedert januari 2009 hoeft de aanvraag voor een vijftigtal eenvoudige hulpmiddelen niet gemotiveerd door een multidisciplinair team (MDT). De persoon met een handicap kan dat zelf. Voorbeelden van eenvoudige hulpmiddelen zijn handgrepen, toiletstoelen, douchestoelen enzovoort. Ook ALS-patiënten maken in een eerste fase vaak gebruik van dergelijke eenvoudige hulpmiddelen. Een aantal eenvoudige hulpmiddelen zal desondanks nog altijd in eigendom gesubsidieerd moeten worden. Een handgreep is bijvoorbeeld moeilijk verplaatsbaar.

Daarnaast zijn er de complexe technologische hulpmiddelen zoals teksttoestellen, communicatietoestellen, aangepaste pc-configuraties, personentransfersystemen, bladoslagap-

paraten enzovoort. Voor deze hulpmiddelen blijft een gespecialiseerd advies noodzakelijk. Een mogelijkheid is de MDT's vragen een voorrangsbepaalde te voeren ten gunste van de twee doelgroepen.

4. Nood aan een brede samenwerking

Daarnaast kiest het VAPH voor een brede samenwerking met een aantal organisaties. Het VAPH wil samen met vzw Mobility & Digitalk een proefproject opstarten met als doel sneller tot een oplossing te komen door de omweg via het MDT-adviesrapport te vermijden. Mocht de vzw ondersteund worden door een deskundige, dan kan de advisering georganiseerd worden binnen de uitleendienst. Hierbij dient benadrukt dat de adviesmethode van het KOC en het VAPH toegepast moet worden. Het gaat immers om een alternatief voor de procedure die de MDT's moeten volgen.

De vzw beschikt over een grote stock bruikbare hulpmiddelen. We moeten nagaan of die stock geoptimaliseerd kan worden. Een mogelijkheid is een aantal tekorten aan te besteden. Bedoeling is een optimale hulpmiddelenstock aan te leggen zodat er geen tekorten zijn tijdens de projectperiode.

Ander aandachtspunten zijn onderhoud, herstellingen en aanpassingen op maat. Er dient onderzocht of een contract kan worden afgesloten met firma's. Een belangrijke clausule in dergelijk contract is een snelle en kwalitatieve dienstverlening. We denken hierbij aan herstel aan huis of in de uitleendienst.

We moeten ook de aandacht vestigen op het informaticasysteem. Het systeem moet informatie opleveren om het initiatief te optimaliseren en om het concept van een uitleendienst later op een grotere schaal toe te passen. We mogen niet opnieuw de fout maken die we vroeger hebben gemaakt. Het VAPH zal indien nodig zelf een informaticasysteem aanreiken. Belangrijk is immers dat de historiek wordt bijgehouden om het project te optimaliseren en op een grotere schaal toe te passen.

Mevrouw Anne-Marie Deleyn: Ook met het RIZIV moet worden samengewerkt. Zowel het VAPH als de andere agentschappen hebben reeds contact gehad met het RIZIV, dat instaat voor de mobiliteitshulpmiddelen en omdat er altijd een zekere overlapping is. Het RIZIV financiert de mobiliteitshulpmiddelen. Het VAPH staat in voor de opleg van bepaalde mobiliteitshulpmiddelen en voor het onderhoud ervan. Er zijn reeds heel wat stappen gezet. Binnenkort is opnieuw overleg gepland.

We denken ook aan samenwerking met de thuiszorgwinkels. ADL-hulpmiddelen (ADL: algemene dagelijkse levensverrichtingen) zoals verzorgingsbedden of tilsystemen kunnen op een eenvoudige manier ter beschikking worden gesteld door de thuiszorgwinkels.

Voor ons is het belangrijk dat het project goed van start kan gaan in samenwerking met de genoemde partners. Op die manier kunnen we het systeem van een uitleendienst op termijn op grotere schaal implementeren.

5. Besluit

De huidige aanvraagprocedure moet op een aantal punten aangepast worden. We willen in de eerste plaats tegemoetkomen aan de behoeften van de personen met een handicap, die snel en efficiënt geholpen moeten worden met een zo laag mogelijke persoonlijke bijdrage. Daarom is het belangrijk dat de hulpmiddelen, aanpassingen en bijstand beschikbaar zijn.

6. Vragen van de leden

Mevrouw Danielle Godderis-T'Jonck: In West-Vlaanderen duurt het vaak zes tot acht maanden om een aanvraag goed te keuren.

Mevrouw Mieke Vogels: Uw uiteenzetting begon met een hele goede analyse, die in wezen bevestigt wat we al weten. Maar het voorgestelde project biedt absoluut geen antwoord op het geschetste probleem. Het project blijft beperkt tot twee doelgroepen en is erop gericht die twee doelgroepen sneller te voorzien van een hulpmiddel. Dit experiment gaat voorbij aan de kern van de zaak. Het experiment vermijdt niet dat mensen geld uitgeven aan een hulpmiddel dat ze niet nodig hebben. Het experiment onderzoekt niet hoe onnodige hulpmiddelen teruggenomen kunnen worden.

Aan het einde van de uiteenzetting werd verwezen naar vroeger gemaakte fouten. Over welke projecten gaat het dan precies?

Ik kan me niet van de indruk ontdoen dat met dit project het warm water opnieuw wordt uitgevonden: een brede samenwerking, onderzoek naar onderhouds- en herstelmogelijkheden enzovoort. Ik ben ervan overtuigd dat de mutualiteiten heel wat ervaring hebben. Kan het VAPH niet samenwerken met bestaande initiatieven?

Hetzelfde kan gezegd over het informaticasysteem. Ik ben ervan overtuigd dat thuiszorgwinkels over dergelijk systeem beschikken.

Het tweede deel van de uiteenzetting heb ik niet goed begrepen. Ik vroeg me voortdurend af of het VAPH niet meer kan dan dat.

Mevrouw Vera Van der Borgh: Ik heb het gevoel dat het VAPH maar een koele minnaar is van een uitleendienst. In vergelijking met de heer Pouillie is het VAPH heel terughoudend.

Het VAPH stelt voor de PAB-spoedprocedure over te nemen, terwijl de heer Pouillie pleit voor een minimumprocedure. Elke persoon met een handicap is bekend bij het VAPH. Ik ga ervan uit dat het VAPH over alle nodige documenten beschikt. Waarom moeten zij opnieuw attesten indienen?

Het VAPH wil een proefproject opstarten, terwijl de heer Pouillie zegt dat we de fase van de experimenten al lang voorbij zijn.

Over het informaticasysteem is het VAPH evenmin duidelijk.

Voor wat de samenwerking met het RIZIV betreft, benadruk ik dat wij alleen maar kunnen hopen dat de andere landsdelen ons goede voorstel volgen. Laat ons echter niet wachten op een systeem dat voor elke gemeenschap uitvoerbaar is. Laat ons – en dat zeg ik vooral voor de commissieleden van N-VA – gebruikmaken van de mogelijkheden waarover we beschikken. Er is jaren voorbereiding aan voorafgegaan.

De heer Bart Van Malderen: Mijn vragen zijn identiek aan die van de dames Vogels en Van der Borgh, maar mijn invalshoek verschilt. Ik heb een interessante uiteenzetting gehoord over een systeem dat hulpmiddelen snel ter beschikking wil stellen voor mensen die lijden aan een snel degeneratieve aandoening. Maar snel hulpmiddelen ter beschikking stellen vanuit een stock is één kant van de zaak. Een andere kant is het hergebruik van hulpmiddelen. Zowel de heer Pouillie als het VAPH hebben enkele voorbeelden gegeven. Die komen iedere keer in wezen neer op communicatiehulpmiddelen. De andere eenvoudige hulpmiddelen die het VAPH aanhaalt, zijn ook beschikbaar in thuiszorgwinkels. Is er nog sprake van complementariteit? Is het project op die manier leefbaar op termijn?

De heer Tom Dehaene: Zijn er buitenlandse voorbeelden?

De heer Evert Wuyts: In West-Vlaanderen is het voortraject bij het MDT lang. We proberen daar in samenwerking met de provinciale afdeling aan te werken. Het overgrote deel van deze periode van zes tot acht maanden is voor rekening van het MDT.

Ik wil eerst de opmerking relativeren dat heel wat hulpmiddelen niet gebruikt worden. Vroeger zijn hulpmiddelen gesubsidieerd waarvan we nu weten dat ze onvolkomen waren. Die hulpmiddelen zijn inmiddels uit de refertelijst verdwenen.

Naar aanleiding van de schriftelijke vraag van mevrouw Stevens over de toekenning van individuele materiële bijstand (IMB) is onderzocht hoeveel toegekende hulpmiddelen in het kader van IMB uiteindelijk niet worden aangekocht. Sedert 2007 is 29 percent van de hulpmiddelen niet aangekocht. Het gaat vaak om heel eenvoudige hulpmiddelen waarvan de persoon in kwestie zelf het belang niet inziet. Een andere verklaring is problemen bij het plaatsen van de hulpmiddelen. Het aantal hulpmiddelen dat niet wordt gebruikt, blijft relatief.

Mevrouw Mieke Vogels: Ik heb eigenlijk alleen herhaald wat mevrouw Deleyn in haar inleiding heeft gezegd: niet-gebruik komt voor. Ik denk dat we allemaal wel iemand kennen die een hoogtechnologische computer met leesregel heeft aangekocht, maar die uiteindelijk niet gebruikt. Uiteindelijk is dat percentage niet belangrijk want elk aangekocht hulpmiddel dat niet wordt gebruikt, is er één te veel. Elk hulpmiddel dat niet wordt aangekocht maar wel nodig is, is er dan weer één te weinig. De belangrijkste oorzaak daarvan is dat men direct moet kopen en niet de kans krijgt even te proberen. In ons voorstel is dat een belangrijk onderdeel: mensen krijgen de mogelijkheid uit te testen.

De heer Evert Wuyts: De mogelijkheid om een hulpmiddel te proberen bestaat reeds omdat ze ook verhuurd worden. Het referte- of subsidiebedrag geldt voor aankoop maar ook voor huur. Ik denk dat we dat sterker in de verf moeten zetten.

Mevrouw Anne-Marie Deleyn: Ook bij uitleen of verhuur is advies belangrijk. Omdat mensen snel moeten beslissen over een aankoop, wordt een aantal hulpmiddelen niet of onvoldoende gebruikt. Wie een tillift aankoopt, heeft advies nodig. Anders lijkt het te ingewikkeld en gebruikt men het systeem niet.

Bij uitleenen zou dat vlotter en gemakkelijker kunnen. Op dit ogenblik kan nog niet alles gehuurd worden. Leveranciers willen hun hulpmiddelen niet altijd even verhuren. Mochten we dat kunnen organiseren binnen een omvattend systeem, dan zou dat vlotter verlopen en zouden we adequaat advies op maat kunnen verlenen.

De heer Evert Wuyts: De procedure die wij voorstellen, is heel eenvoudig. Mensen met een SDA kunnen een beroep doen op de uitleendienst. Ze moeten alleen maar over een medisch attest beschikken. De volgende stap is dat de provinciale evaluatiecommissie (PEC) hen erkent als persoon met een handicap, waarna die persoon zich kan richten tot de uitleendienst.

Mevrouw Vera Van der Borgh: Het voorstel van resolutie gaat niet alleen over mensen met een SDA, maar over alle personen met een handicap.

De heer Evert Wuyts: Wij willen in de eerste plaats leren uit dit project om het later op grote schaal toe te passen. Voor een aantal verzorgingshulpmiddelen bestaat het alternatief erin een beroep te doen op de thuiszorgwinkels.

Bij hulpmiddelen voor kinderen kan recuperatie eveneens nuttig zijn. Het gaat dan meer bepaald om bijzondere mobiliteitshulpmiddelen, zoals aanhangfietsjes of 'kidcars', waarvan het subsidiebedrag eerder laag is. We moeten ons daarom afvragen wat het voordeel zou kunnen zijn van recuperatie.

Het VAPH bestudeert op dit ogenblik elk mogelijk criterium uit de volledige refertelijst dat zou kunnen pleiten voor recuperatie. We denken bijvoorbeeld aan hulpmiddelen die tijdelijk gebruikt worden door kinderen, hulpmiddelen die geen aanpassing op maat behoeven en hulpmiddelen voor mensen met een SDA.

Mevrouw Anne-Marie Deleyn: Naast de lijst zijn er nog andere hulpmiddelen. Ik denk aan de hulpmiddelen waarover de bijzondere bijstandsc commissie frequent oordeelt. Die kunnen ook opgenomen worden in een uitleensysteem.

De heer Evert Wuyts: We zijn ervan overtuigd dat recuperatie een grote meerwaarde heeft voor mensen met een SDA. Het biedt bovendien de mogelijkheid om snel te helpen. We willen daarmee beginnen en nagaan wat we eruit kunnen leren. Tegelijk gaan we na welke initiatieven we kunnen opzetten met de thuiszorgwinkels.

Mevrouw Vera Van der Borcht: De thuiszorgwinkels hebben inderdaad al een aanzienlijk aanbod. Maar daar gaat het hier niet om. Het gaat om hulpmiddel die personen met een handicap bij het VAPH moeten aankopen na een lange procedure, ook al hebben ze die maar een beperkte tijd nodig. Wij willen een uitleendienst voor dergelijke hulpmiddelen.

De heer Evert Wuyts: De lijst met frequent gebruikte middelen door personen met ALS bevat meer dan alleen maar communicatiehulpmiddelen. Ze bevat een aantal mobiliteits-hulpmiddelen en verzorgingshulpmiddelen. Hulpmiddelen voor kinderen staan nog niet op de lijst. We gaan na in welke mate hergebruik nuttig kan zijn, rekening houdend met alle kosten en baten. Het gaat vaak om eenvoudige hulpmiddelen waarvan we twijfelen of hergebruik nuttig is. We onderzoeken de lijst op alle criteria die zouden kunnen pleiten voor hergebruik.

De heer Bart Van Malderen: Het is me niet helemaal duidelijk of de refertelijst al volledig doorlopen is. Het VAPH twijfelt in bepaalde gevallen of hergebruik nuttig is. Ik heb de indruk dat hergebruik beperkt blijft tot communicatiemiddelen. Daartegenover staat het idee om aan de hand van een korte procedure gestockeerde hulpmiddelen snel ter beschikking te stellen.

De heer Evert Wuyts: Er zijn nog andere ideeën. Naast de hulpmiddelen voor kinderen, moeten we ook nagaan wat mogelijk is met hulpmiddelen voor slechtzienden. In onbruik geraakte hulpmiddelen die werden gesubsidieerd door het VAPH zouden bijvoorbeeld opnieuw gebruikt kunnen worden voor de oudere bevolking. Dat is een criterium dat we zeker zullen bestuderen.

Mevrouw Mieke Vogels: U overweegt samenwerking met het RIZIV of thuiszorgwinkels. Ik kan me niet van de indruk ontdoen dat het om een experiment gaat van het VAPH alleen. Moet het VAPH opnieuw een informaticasysteem of onderhoudssysteem ontwikkelen? De thuiszorgwinkels beschikken over deze kennis. Samenwerking moet mogelijk zijn.

De heer Evert Wuyts: Tijdens het experiment in het jaar 2005 doken problemen op met het aanleveren van informatie. Als we voor dit project kiezen, moeten we dergelijke problemen absoluut vermijden. Het VAPH hoeft dergelijk systeem niet zelf te ontwikkelen. Misschien bestaat er een perfect systeem dat we aan kunnen kopen.

Mevrouw Anne-Marie Deleyn: Er wordt vaak verwezen naar Nederland, maar vergelijken gaat niet omdat de financiering er anders verloopt. In Nederland is hergebruik automatisch. Er zijn bijvoorbeeld initiatieven rond de permobil. Wie aan een SDA lijdt, wordt eerst gescreend. Er volgt een advies waarna de persoon met een handicap kan kiezen tussen afroep of een all-informule. In dat laatste geval krijgt hij automatisch een ander hulp-

middel van de firma naarmate de aandoening evolueert. Bij overlijden gaat de rolwagen terug naar de firma, die hem na onderhoud opnieuw in circulatie brengt. De verantwoordelijkheid ligt gedeeltelijk bij de leverancier, die instaat voor onderhoud en efficiënte inzet van de rolwagens.

In Wallonië lopen enkele projecten om rolstoelen te herstellen en onderhouden in beschutte werkplaatsen. We hebben wel geen zicht op het verloop van deze projecten.

Er zijn talrijke initiatieven die proberen dure hulpmiddelen opnieuw in te zetten. We beschikken niet over een lijst.

Mevrouw Sophie De Wit: Bij het onderzoek naar hergebruik van hulpmiddelen voor slechtzienden, mag men niet vergeten dat de personen weliswaar een subsidie hebben ontvangen, maar zelf flink hebben moeten investeren in het hulpmiddel.

Mevrouw Patricia De Waele: Hoe lang loopt dit onderzoek of experiment reeds? Dit voorstel van resolutie is omvattend en houdt geen rekening met categorieën. Onze bezorgdheid is drieledig: hulpmiddelen vereisen een financiële investering, de persoon in kwestie moet er gewoon aan raken en een aandoening kan evolueren. Indien het onderzoek reeds enige tijd loopt, dring ik aan op een evaluatie. Als het VAPH tot de conclusie komt dat een experiment met een doelgroep nuttig is, moet de conclusie luiden dat er toekomst zit in een uitleendienst.

De heer Evert Wuyts: Een aantal hulpmiddelen wordt integraal gesubsidieerd. In dat geval moet het mogelijk zijn de persoon in kwestie te vragen het toestel opnieuw ter beschikking te stellen. Wanneer de persoon met een handicap een eigen bijdrage heeft geleverd, is dat moeilijker. We kunnen vragen dat vrijblijvend te doen. Om dat op te leggen, zullen we in een compensatie moeten voorzien.

We hebben een onderzoek gevoerd in 2005. Dat onderzoek is afgerond.

Mevrouw Anne-Marie Deleyn: Daarvoor is ook geëxperimenteerd. Veel kan ik daar niet over kwijt, want ik werkte toen nog niet bij het KOC.

Het experiment van 2005 is opgezet met de ALS Liga. Het heeft geen bruikbare resultaten opgeleverd. Vanuit de meest uiteenlopende afdelingen van het VAPH hoor ik geregeld de vraag naar hergebruik. Het KOC wil bijvoorbeeld dat personen met een handicap op basis van een goed advies het hulpmiddel krijgen dat het beste voldoet aan hun behoeften. Een belangrijk probleem bij recuperatie blijft de vraag wie eigenaar is van het hulpmiddel. Zelfs bij volledige financiering door het VAPH, geldt het recht van de gebruiker.

De heer Evert Wuyts: Na het experiment is het VAPH echter niet blijven stilzitten. We hebben heel wat informatie gekregen van de ALS Liga, die we bezorgd hebben aan het RIZIV. Het beste zou zijn om samen met het RIZIV een initiatief te nemen, gezien de vaak gemengde financiering. Na enig aandringen hebben we een uitnodiging gekregen om in februari 2010 rond de tafel te gaan zitten met het RIZIV en de andere agentschappen. Wij schuiven dit dossier zeker niet op de lange baan.

Mevrouw Anne-Marie Deleyn: Daarnaast is er een initiatief in samenwerking met Blindenzorg Licht en Liefde.

III. UITEENZETTING DOOR DE HEER KOENRAAD DEPAUW, ALGEMEEN DIRECTEUR BOL BUDIV

De heer Koenraad Depauw: Bol Budiv is bekend als budgethoudersvereniging voor personen met een PAB of PGB. Op het eerste zicht is onze aanwezigheid niet logisch, maar Bol Budiv zal in de loop van 2010 niet alleen veranderen van naam maar ook zijn werking en opdracht bijsturen. Onze missie is een onafhankelijk leven voor personen met een beperking. Blijkt dat die missie meer inhoudt dan een PAB of PGB.

Personen met een beperking worden ondersteund door de reguliere sector, die bestaat uit gespecialiseerde voorzieningen gesubsidieerd door het VAPH of uit thuiszorgdiensten. Een echt onafhankelijk leven bestaat niet. Wij willen dat personen met een beperking niet langer afhankelijk zijn van instellingen of thuiszorgdiensten. Voorzieningen en diensten bulken van de goede bedoelingen maar dat volstaat niet. Een onafhankelijk leven betekent dat een persoon met een beperking zelf bepaalt wie hem ondersteunt, waar hij ondersteund wordt – dat blijkt bij voorkeur thuis te zijn –, wanneer hij ondersteund wordt of voor welke taken hij ondersteund wordt.

Daarvoor volstaat inspraak in de gebruikersraad niet. Dat kan alleen door de financiering toe te kennen aan de vrager en niet langer aan de aanbieder. Het resultaat is een PAB, PGB of directe financiering. Het komt dus neer op vraaggestuurde zorg op maat.

Het betekent dat gebruikers niet langer afhankelijk zijn van hun zorgverstrekkers. Het betekent vooral dat ze de kans krijgen verantwoordelijkheid te nemen over hun eigen leven. Personen met een handicap komen zo niet meer over als vragers of klagers. We komen op voor een burgerschapsmodel: personen met een handicap hebben hun eigen verantwoordelijkheden.

Vraagfinanciering was een radicaal idee. We stellen echter vast dat het middenveld het erover eens is dat vraagfinanciering een goed systeem is. We zijn ons goed bewust van de beperkingen van vraagfinanciering. De heer Michel Debruyne van de ACW-studiedienst ziet vraagfinanciering als een manier om mensen sterker te maken, wat evenwel sterke mensen veronderstelt. Daarnaast is een sterke omkadering nodig, zoals budgethoudersverenigingen die onafhankelijk van een zorg- of hulpmiddelenaanbod helpen bij vraagverduidelijking, keuzes en administratie. Dit is niet het onderwerp van deze hoorzitting, maar de minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin moet over dit onderwerp kortelings enkele belangrijke keuzes maken. We zullen die uiteraard van nabij volgen.

Bol Budiv heeft echter een fout gemaakt. Directe financiering van zorg en een goede omkadering zijn belangrijke voorwaarden voor een onafhankelijk leven, maar lang niet de enige. Er is bijvoorbeeld ook een grote behoefte aan toegankelijke en betaalbare woningen, aan een eigen netwerk van vrienden en familie, omkaderende organisaties voor vraagverduidelijking, en aan kwaliteitsvolle en efficiënte hulpmiddelen die de gebruiker bij voorkeur zelf kiest.

De komende jaren zullen we proberen het hulpmiddelenbeleid mee vorm te geven. Dit voorstel van resolutie is volgens ons niet alleen een goed idee maar ook een reactie op een falend hulpmiddelenbeleid. De manier waarop hulpmiddelen worden toegewezen is niet goed genoeg en zorgt voor frustraties.

Een aantal van de principes waarop men zich baseert om hulpmiddelen te verspreiden, is verkeerd. Het contact tussen de subsidiërende overheid, de gebruiker en de leverancier is voornamelijk een papieren contact. In tegenstelling tot Nederland kent de overheid de gebruiker hier niet. De subsidiërende overheid heeft volgens ons niet altijd veel vertrouwen in de gebruikers. Het systeem is gebaseerd op controle van het individuele gebruik

waardoor er weinig keuzevrijheid is. De overheid heeft voornamelijk oog voor het micro-budget. Bij een aanvraag stelt het VAPH de vraag of de aanvragen dat hulpmiddel wel nodig heeft. Het VAPH stelt zich in de plaats van de gebruiker.

Daarnaast is het systeem gebaseerd op verwerving en eigendom, maar niet op efficiënt gebruik. Of een hulpmiddel verkocht wordt of verhuurd, is onbelangrijk. Veel belangrijker zijn de installatie op maat van het hulpmiddel, opleiding en onderhoud. Waarom wordt een duur hulpmiddel niet gebruikt? Is het een overbodig hulpmiddel of kregen de personen geen opleiding? Ik ken nogal wat gebruikers met een duur communicatieapparaat maar zonder budget om ermee te leren werken.

Het huidige systeem is gebaseerd op een refertelijst en een analyse van de functiebeperking. De overheid bepaalt met die refertelijst en na marktonderzoek welk bedrag ze wil subsidiëren. De concurrentie tussen de verschillende leveranciers is beperkt. Dat is vermoedelijk nadelig voor de prijs en de kwaliteit van producten en dienstverlening. Een en ander zal in de loop van 2010 onderzocht worden. Een ander effect is dat er weinig kleine, vernieuwde bedrijven opgericht worden. Het administratieve systeem is te onzeker. Wie niet op de refertelijst geraakt, verkoopt niet.

Veel aanvragen worden geweigerd op basis van een papieren dossier. Mensen met een zware verlamming die hun duim nog kunnen gebruiken, krijgen geen Lucy (een toetsenbord dat met een laserstraal wordt bediend). Ze krijgen standaard een drukknop en een softwarepakket dat een toetsenbord op het computerscherm laat verschijnen. Neem van me aan dat een Lucy vlotter werkt. Mensen met een zware verlamming die nog over een nekfunctie beschikken, krijgen dan weer een mondstuk terugbetaald. Het zijn twee schrijnende voorbeelden van wat er gebeurt als de overheid zich op basis van een papieren dossier in de plaats stelt van de aanvrager.

Het is belangrijk om een hulpmiddel, alvorens het aan te kopen, gedurende een bepaalde periode te kunnen huren om het uit te testen. Weinig leveranciers kunnen zich dat veroorloven. Huurkoop of leasing komt weinig voor. Volgens het huidige systeem kan huren, alleen gebeurt het maar zelden. Daarnaast zijn er de administratieve last en de lange wachttijden. Het aantal dossiers dat behandeld wordt door de bijzondere bijstandscmissie neemt toe.

Ik weet dat het geen populair idee is, maar wij pleiten voor financiering met een persoonsgebonden of persoonsvolgend budget. Met de bijstandskorf is het goed fout gelopen. Persoonsgebonden financiering veronderstelt een goed systeem dat zowel het macro- als het microbudget beheerst. Daarnaast zijn jaarlijkse en geen vierjaarlijkse budgetten aangewezzen. De procedure van de bijstandskorf was te zwaar en er was belangenvermenging: de instantie die de hulpvraag ondersteunde, leverde vaak het hulpmiddel.

Volgens ons is één uniform inschalingssysteem nodig voor een algemene ondersteuningsbehoefte op het vlak van hulpmiddelen. Men mag niet alleen met de zorgzwaarte rekening houden, maar ook met een subjectieve behoefte. Op basis daarvan wordt het vrij te besteden hulpmiddelenbudget bepaald voor enerzijds aankoop, onderhoud, opleiding en installatie, en anderzijds voor huren of leasen. De overheid beslist niet of het gevraagde hulpmiddel het meest adequate is, maar controleert of het budget wordt gebruikt om een hulpmiddel te verwerven.

Grote aankopen moet men over enkele jaren kunnen afschrijven dankzij een fictief persoonsvolgend budget. We willen het begrip 'hulpmiddel' ook heel ruim definiëren. De refertelijst bevat producten die voor één vierde van de prijs aangeboden worden in doehet-zelfzaken.

Daarnaast zijn onafhankelijke diensten nodig die adviseren over gebruik, en een eenvoudige administratie. De overheid waakt over het macrobudget en niet over het microbudget van de persoon met een handicap.

Ten slotte, maar ik weet niet hoe we dit moeten aanpakken, moet het vertrouwen tussen de subsidiërende overheid en de personen met een handicap hersteld. De overheid zou ervan moeten uitgaan dat vrijwel alle personen met een handicap met het toegekende budget een goede keuze kunnen maken, mits ze goed ondersteund worden.

Dit voorstel van resolutie geeft duidelijk aan dat verandering nodig is. Verhuren mag nooit de enige optie worden. De uitleendienst van de ALS Liga is een fantastisch initiatief, maar het is schrijnend dat geen enkele regeling dergelijk initiatief mogelijk maakt. In feite doet dit voorstel van resolutie aan symptoombestrijding.

Het VAPH moet de voorwaarden creëren zodat verhuur, uitlenen en recuperatie een kans maken. Het is niet de bedoeling dat het VAPH zelf dergelijk systeem uitvoert. De expertise is er. Het systeem van de ALS Liga moet structureel ondersteund worden. Wie zoals de mutualiteiten nu reeds hulpmiddelen verkoopt of verhuurt, verdient ondersteuning door middel van prefinanciering van het hulpmiddel of van een aantal maanden verhuur.

Fundamenteel echter is dat we het probleem alleen maar kunnen aanpakken door te kiezen voor vraagfinanciering. Dat staat nog in de kinderschoenen. Maar als we er nu niet over nadenken, zitten we vroeg of laat met een ander knelpunt en maken we geen vooruitgang.

1. Vragen van de leden

De heer John Crombez: Na wat ik heb gehoord en op basis van het voorstel van resolutie, heb ik meer en meer vragen over de marktwerking. De cijfers van de heer Pouillie zijn indrukwekkend. Daarnaast wordt het aanbod steeds omvangrijker.

Er is een groot onderscheid tussen het aanbieden op grote schaal van gebruikte hulpmiddelen en van eerder specialistische hulpmiddelen. Uit wat ik allemaal heb gehoord, leid ik af dat er geen omvattende oplossing is. De heer Depauw pleit bijvoorbeeld voor een individueel budget, waarbij de overheid zich beperkt tot controleren of er wel degelijk hulpmiddelen mee worden gekocht. Ook dat is geen omvattend antwoord. Waarom stelt niemand een centralistische aanpak voor voor de minder frequent gebruikte en vaak dure hulpmiddelen?

Men stelt voortdurend de gebrekkige marktwerking vast, maar noch de sprekers noch de indieners van het voorstel van resolutie reiken oplossingen aan. En dan heb ik het nog niet over de frequent gebruikte hulpmiddelen, al stelt men daar prefinanciering voor.

Mevrouw Mieke Vogels: Hoe gaat men in Nederland om met minder frequente hulpmiddelen?

De heer John Crombez: In Nederland is een matching uitgevoerd op gemeentelijk niveau. Voor een aantal producten worden de aanvragen gebundeld om vraag en aanbod beter op elkaar af te stemmen. Men opteert voor een bovengemeentelijke prijsbevestiging.

Mevrouw Mieke Vogels: Maar ook specialistische hulpmiddelen worden vergoed met persoonsgebonden financiering.

De heer Koenraad Depauw: De vraag is op welke manier de overheid intervenueert op de markt. Tot op vandaag intervenueert de overheid niet. Ze stelt een lijst samen en plakt er een aanvaardbare prijs op. Stijgen de prijzen, dan moet de aanvrager een groter eigen aandeel betalen.

In Nederland is het hulpmiddelenbeleid een gemeentelijke bevoegdheid. Er is op die manier al een persoonlijk contact tussen de overheid en de persoon met een beperking. Bij ons valt dat maar zelden voor. Aan de hand van een openbare aanbesteding zoekt de Nederlandse overheid vervolgens naar de beste prijs-kwaliteitverhouding. Ik moet toegeven dat de allerindividueelste behoeften – niet meer dan één percent – evenmin gebaat zijn bij deze oplossing.

Door hun aanpak slaagt men er in Nederland wel beter in vraag en aanbod op elkaar af te stemmen. Met deze aanpak bedingt men eveneens scherpere prijzen. Het is evenwel lang niet hetzelfde als een microbudget. Met een persoonsgebonden hulpmiddelenbudget kan men zelf op marktonderzoek en tegelijk het budget strak houden. Er zal wellicht een ondernemer zijn die voor de geboden prijs de gevraagde kwaliteit kan leveren. Het prijseffect zal op die manier theoretisch gezien nog groter zijn.

De heer John Crombez: Het is eigenlijk een ‘single buyer’-systeem. Als er meerdere partijen zijn tussen de zorgvrager en de aanbieder van een hulpmiddel, zouden we met één aankoopdienst tussen de vragers en de aanbieders ook vraag en aanbod op elkaar kunnen afstemmen. Als iedereen op kleine schaal optreedt, blijven we zwak staan tegenover de aanbieders. Deze aanpak veronderstelt een andere organisatie van de sector.

De heer Koenraad Depauw: De sector heeft eigenlijk een kater overgehouden aan de bijstandskorf. We moeten naar een fundamenteel andere aanpak, alleen durft men er nog niet over te spreken. Wij beschouwen dat als één van onze opdrachten voor de komende vijf jaren.

IV. UITEENZETTING DOOR DE HEER JAN DE SMEDT EN DE HEER JEROEN BALDEWIJNS, NETWERK LICHT EN LIEFDE

De heer Jan de Smedt, netwerkdirecteur ‘Netwerk Licht en Liefde’: Samen met de heer Baldewijns spreek ik namens de mensen met een beperkt gezichtsvermogen en vanuit de verschillende posities van de diverse organisaties onder onze koepel. Er is de Vereniging van Blinden en Slechtzienden, maar ook de liefdadigheidsprojecten opgezet door het Netwerk Licht en Liefde. Onder die projecten vallen opleiding, onderwijs en ‘low vision’ bij de Koninklijke Maatschappij van Blinden en Slechtzienden. Er is eveneens een aantal specifieke projecten voor hoogtechnologische hulpmiddelen. In die projecten laten we consumenten aan het woord. Er is de Blind d mobiel: een demo- en adviesruimte op wielen. Ten slotte is er ‘anysurfer’ dat een antwoord zoekt op de vraag waartoe hoogtechnologische hulpmiddelen dienen als het internet niet toegankelijk is.

1. Particuliere aspecten voor blinde en ernstig slechtziende personen

Als we metaonderzoekgegevens uit diverse landen en toegepast op België interpreteren, zouden er in Vlaanderen zo’n 28.000 mensen moeten zijn met visus minder dan 0,05 op het beste oog en met correctie. Van die groep zijn 22.000 mensen ouder dan 65 jaar. Als we de norm verlagen tot 0,03 dan bedraagt de totale groep 97.000 mensen. Van die groep zijn 70.000 mensen ouder dan 65 jaar. Belangrijk om te onthouden is dat 75 percent van de blinden en zwaar slechtzienden ouder zijn dan 65 jaar. De vrouwen zijn goed voor meer dan 70 percent van die groep. De belangrijke gevolgen van dit cijfer vallen echter buiten het bestek van deze hoorzitting.

Het VAPH is door de leeftijdslimiet de facto een agentschap voor sommige personen met een handicap. Bijkomend probleem voor blinden en slechtzienden is dat het RIZIV op het vlak van hulpmiddelen niet echt aanvult. We zijn een residu binnen het residu. De situatie

is niet nieuw maar we willen ze toch nogmaals uiteendoen. De historische achtergrond is moeilijk te reconstrueren maar feit is dat – wanneer het op hulpmiddelen aan komt – deze groep steeds uit de boot valt. Dat kan niet blijven duren en waarom zouden we niet proberen om op Vlaams niveau voor soelaas te zorgen.

Het aantal mensen dat behoefte heeft aan dure hulpmiddelen, die in aanmerking komt voor uitleen en recuperatie, is en blijft beperkt. Feit is wel dat deze groep met behulp van deze hulpmiddelen belangrijke poorten kan openen. Niet in staat zijn visuele informatie te verwerven, is een groot risico om kansenachterstand op te lopen.

Het is belangrijk om even te wijzen op het diverse karakter van de hulpmiddelen, die al te vaak beperkt worden tot het cliché van de rolwagen. Er zijn bijvoorbeeld heel interessante hulpmiddelen die evenwel pas perfect werken na een grondige opleiding.

We benadrukken ook het belang van een inclusief beleid. Wie werk vindt en met hulp van de Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding (VDAB) een hulpmiddel wil krijgen, moet bij de VDAB een procedure starten. Wie snel in dienst wil treden, moet op een andere manier aan een hulpmiddel zien te geraken. De evolutie naar een inclusief beleid betekent dat we moeten streven naar een beleidsdomeinoverstijgende aanpak.

Een rolwagen is in vergelijking met een brailregelaar of computergestuurde communicatiesystemen eenvoudiger in gebruik. Probleem is dat specifieke opleidingen amper worden aangeboden. De weinige opleidingen die er zijn, worden meestal uit liefdadigheid georganiseerd.

2. Particuliere aspecten toegepast op uitleen/recuperatie van bepaalde hulpmiddelen

2.1. Drijfveren

De heer Jeroen Baldewijns, coördinator Vlaams Digitaal Oogpunt: Overheidsmiddelen voor de aankoop van hulpmiddelen moeten zo efficiënt mogelijk besteed worden. We moeten voorkomen dat een hulpmiddel wordt toegekend maar niet aangekocht, of aangekocht maar niet gebruikt. We stellen vaak vast dat de doelmatige aanwending wordt ondergraven omdat specifieke expertise bij indicatiestelling of advisering niet op de goede plaats voorhanden is. Opleiding garandeert een doelmatig gebruik.

Het voorstel van resolutie wekt de indruk dat bepaalde hulpmiddelen geschrapt zullen worden uit het huidige systeem van tenlasteneming ten gunste van uitlenen. Het is onze ervaring dat uitlenen eerder als aanvulling op het huidige systeem beschouwd moet worden.

2.2. Doelgroepen

Het voorstel van resolutie lijkt zich te beperken tot de VAPH-doelgroep. Daar is op zich niets verkeerd mee, maar zoals eerder aangehaald komt 75 percent van onze doelgroep niet in aanmerking. Misschien zou het niet onverstandig zijn na te gaan of gesubsidieerde hulpmiddelen niet gerecupereerd kunnen worden voor onze doelgroep, die steeds uit de boot valt. De groep van de 65-plussers moet zelf zijn hulpmiddelen financieren, maar in de praktijk lukt dat vaak niet.

2.3. Advisering, expertise en indicatiestelling

Toegewezen hulpmiddelen worden niet gebruikt of helemaal niet aangekocht omdat men niet de mogelijkheid krijgt om die uit te proberen. Die mogelijkheid is er volgens mij, maar is onvoldoende bekend en wordt daardoor onvoldoende benut. De belangrijkste

oorzaak voor niet-gebruik of niet-aankoop ligt volgens ons echter ergens anders. Er is volgens ons een gebrek aan de juiste expertise op de juiste plaats. Professioneel advies en expertise zijn bij een uitleendienst even belangrijk als bij betaalde hulpmiddelen in het kader van individuele materiële bijstand.

2.4. Specifieke uitdagingen bij betreffende hulpmiddelen

Welke hulpmiddelen komen in aanmerking voor recuperatie? Het voorstel van resolutie focust niet onterecht sterk op de gebruiksduur, maar er zijn nog andere. Ik denk ten eerste aan de aanschafkosten. Voor kleine of goedkope hulpmiddelen liggen de administratieve kosten voor recuperatie vaak hoger dan de aanschafkosten.

Vanuit ons werkdomein schuiven wij nog enkele aandachtspunten naar voren. We mogen niet vergeten dat sommige hulpmiddelen onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn. Blinden die met de computer willen werken hebben een drietal hulpmiddelen nodig, die meestal door verschillende leveranciers worden aangeboden.

In het kader van individuele materiële bijstand is het logisch dat het VAPH beslist de computer zelf niet te vergoeden. Bij uitleen of recuperatie is dat niet zo evident. Nieuwe computers worden door de leverancier zodanig geconfigureerd dat ze compatibel zijn met de hulpmiddelen. De computer van een gebruiker compatibel maken met een uitgeleend of hergebruikt hulpmiddel is complexer.

Er is ook het verschil tussen hardware en software. Hardware koop je. Je bent er de eigenaar van en doet ermee wat je wil. Software koop je ook, maar in de vorm van een gebruikerslicentie. De vraag is of je software in een tweedehandscircuit kan aanbieden.

We zullen in overleg moeten treden met de leveranciers omdat zij ook een – op dit ogenblik nog onbepaalde – rol te vervullen hebben.

2.5. Handicapspecificiteit

Een aantal betrokkenen is onvoldoende op de hoogte van handicapspecifieke thema's. Sommige cliënten krijgen onvoldoende hulp van hun MDT omdat die onvoldoende kennis hebben over hoogtechnologische hulpmiddelen voor blinden en slechtzienden. Dat is absoluut geen verwijt omdat het onrealistisch zou zijn te verwachten dat de MDT's op de hoogte zijn van alle hulpmiddelen. Maar in de praktijk moet de aanvrager ergens anders terecht voor advies.

Uitleenpunten voor de verdeling van gerecupereerde hulpmiddelen moeten over handicap-specifieke expertise beschikken opdat de doelgroep zich geholpen zou voelen. Expertise betekent meer dan alleen kennis van. Er is ook advies, opleiding en nazorg.

3. Voorstellen tot verfijning van het voorstel van resolutie

De heer Jan de Smedt: Wij zouden de Vlaamse Regering niet vragen om 'binnen' het VAPH een uitleendienst op te richten, maar 'door' het VAPH een uitleendienst op te laten richten. Een uitleendienst oprichten binnen het VAPH houdt het risico in dat enkel de VAPH-doelgroep in aanmerking komt.

We zouden de Vlaamse Regering eveneens vragen om niet alleen de hulpmiddelen in kaart te brengen die in aanmerking komen voor hergebruik, maar ook de hulpmiddelen die in aanmerking komen voor uitleen. Zeker voor onze doelgroep gaan uitleen en hergebruik hand in hand.

Ten derde moeten niet alleen samenwerkingsovereenkomsten afgesloten worden met organisaties, maar ook in werkmiddelen voorzien. We zijn weliswaar een liefdadigheidsorganisatie. We worden geregeld aangesproken voor een aantal zaken. We zijn flexibel. Maar we kunnen niet blijven werken op basis van liefdadigheid en private solidariteit.

Het voorstel van resolutie vraagt een experiment op te starten rond de recuperatie van hulpmiddelen. De heer Pouillie heeft gelijk in die zin dat voor een aantal hulpmiddelen experimenteren niet meer hoeft. Maar hoogtechnologische hulpmiddelen voor blinden en slechtzienden kunnen niet zomaar gerecupereerd worden. We moeten omzichtig te werk gaan om niet met het hoofd tegen de muur te lopen.

Het vijfde punt willen wij als volgt herformuleren: “de refertelijst voor hulpmiddelen aan te vullen – in plaats van aan te passen – door te voorzien in de ten lasteneming voor bepaalde hulpmiddelen die ter beschikking kunnen worden gesteld”. Wij wensen ‘bepaalde’ en ‘kunnen’ toe te voegen omdat het geen goed idee zou zijn aankopen zomaar te vervangen door huren.

In het zesde punt vervangen wij ‘optreden’ door ‘kunnen optreden’. Ik vraag me immers nog altijd af of hulpmiddelen die het RIZIV niet verstrekt, verdedigd moeten worden bij het RIZIV of in het RIZIV-residu gezien moeten worden.

Daarnaast zouden wij het zesde punt uitbreiden met “en waarvoor uitleen- en hergebruik voor hiaten in wederzijdse tenlasteneming een maatschappelijk relevant effect kan hebben”. Een begrijpelijke uitbreiding gezien het grote aantal blinden en slechtzienden dat op geen enkele terugbetaling kan rekenen.

Ten slotte zouden wij het voorstel van resolutie uitbreiden met een zevende punt: “de flankerende maatregelen te nemen, engagerende minstens de VDAB, het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid, het Agentschap voor Onderwijsdiensten (cf. SOL) Onderwijs om voor minstens het experiment waarvan sprake inclusief en efficiënt beleid te verzekeren”. We moeten vermijden dat zaken naast elkaar ontstaan waardoor we het risico lopen dat alweer mensen uit de boot vallen.

4. Vragen van de leden

Mevrouw Mieke Vogels: Elke spreker merkt op dat mensen onvoldoende worden opgeleid om met hun hulpmiddel te werken. Gezien de snelle evolutie van onze technologie zal dit probleem niet afnemen. Wie is binnen de huidige procedure verantwoordelijk voor dergelijke opleidingen? Moeten we niet evolueren naar handicapspecifieke MDT's?

Mevrouw Vera Van der Borgh: Wat doet u besluiten dat het voorstel van resolutie een deel van de refertelijst wil schrappen?

Ik steun uw pleidooi om de doelgroep uit te breiden. Precies daarom pleiten wij in ons voorstel van resolutie voor samenwerking met de thuiszorgwinkels.

Mevrouw Sophie De Wit: Moeten we niet overwegen personen met een handicap die een hulpmiddel onder de knie hebben in te schakelen voor opleiding?

De heer Bart Van Malderen: De sprekers hebben niet alleen op het belang van opleiding gewezen. Ze benadrukken ook sterk het verschil tussen hardware en software. De levensduur van een softwarelicentie is een belangrijk aspect wanneer we het hebben over uitleenen en hergebruik.

De heer Jan de Smedt: Ik heb de algemene indruk dat we nog steeds gestuurd worden. We zijn lijdend voorwerp van het hardware- en softwareaanbod. Voor dergelijke producten moet beheersing en samenwerking met producenten en leveranciers een doelstelling worden. Toch ben ik ervan overtuigd dat het niet onbeheersbaar is.

De heer Jeroen Baldewijns: We zullen inderdaad rekening moeten houden met de computer zelf. De regelgeving voor individuele materiële bijstand laat computers buiten beschouwing. Als echter beslist wordt in te zamelen, moet gezocht worden naar volledig geconfigureerde computers. Dergelijke computers zijn bijvoorbeeld gemakkelijk reviseerbaar. Precies daarom denk ik dat het een goede zaak zou zijn zelf de computers te leveren.

De heer Jan de Smedt: We moeten snel een correct beeld scheppen over opleiding, omdat het talrijke facetten heeft. Eigenlijk is het vergelijkbaar met wat wij aanbieden. Men moet in de eerste plaats overweg kunnen met een computer, maar daarnaast moet men bijvoorbeeld soms braille leren lezen of de computer op een totaal andere wijze leren gebruiken.

We zullen maximaal moeten investeren in opleiding. We kunnen nagaan wat lotgenoten voor elkaar kunnen betekenen. Daartoe loopt overigens een aantal experimenten. Maar wie de computer wil gebruiken in heel specifieke omstandigheden, zal een vervolmakingscursus nodig hebben. Opleiding hoort volgens ons niet thuis in de context van de versterking van de MDT's.

Een van de doelstellingen van het volwassenenonderwijs is opleidingen aanbieden aan die doelgroepen die er de grootste behoefte aan hebben. Het volwassenenonderwijs zou dus een aantal cursussen kunnen aanbieden. We zullen daar blijven op aandringen bij de minister van Onderwijs. Daarnaast blijven de specifieke centra nodig. In het kader van het verwerven van het hulpmiddel en het introduceren van hoe te gebruiken, is er zeker ook een veld dat daar rond in de praktijk moet worden gebracht. Er zijn verschillende mogelijkheden, maar dit zou parallel daarmee uitgedacht moeten worden.

De heer Jeroen Baldewijns: Ik kan alleen maar enthousiast zijn over de suggestie om handicapspecifieke MDT's op te richten. Wij pleiten daar al jaren voor omdat we merken dat onze cliënten zich niet altijd geholpen voelen.

Misschien moeten we eens nagaan wat Vlaanderen allemaal te bieden heeft inzake advies, informatie en opleiding, om vervolgens na te gaan wie waarvoor het beste geplaatst is. We beschikken immers over alle nodige expertise. Alleen zit die niet altijd op de juiste plaats.

De heer Jan de Smedt: Wij proberen er met onze organisatie voor te zorgen dat de expertise toeneemt. Alleen evolueren de zaken heel snel. Daarnaast proberen we onze expertise ter beschikking te stellen van alle instanties die betrokken zijn bij de besluitvorming. Of het nu handicapspecifieke MDT's zijn of traditionele, de informatie is beschikbaar. Het is kwestie van de meest efficiënte keuze te maken. Het belangrijkste is echter om zo snel mogelijk het gewenste effect te bereiken.

V. UITEENZETTING DOOR DE HEER DANNY REVIERS EN MEVROUW MIA MAHY VAN DE ALS LIGA

De heer Danny Revijs: Het gaat hier vanmiddag vooral over systemen, hulpmiddelen en cijfers, maar wij kunnen daar onmogelijk iets over zeggen zonder een korte toelichting vooraf over de aandoening en al haar gevolgen.

ALS staat voor amyotrofe lateraal sclerose. Het is een dodelijke zenuwspierziekte of een neurodegeneratieve aandoening. 'Zenuw' is het eerste deel van de samenstelling. 'Spier' het tweede. De betekenis daarvan is dat de spieren gezond zijn, maar dat de motoneuronen de oorzaak zijn van het afsterven van de spieren. Belangrijk is welke motoneuronen

afsterven en de snelheid waarmee dat gebeurt. Gemiddeld raakt een ALS-patiënt over een periode van twee tot vijf jaar totaal terneergeslagen omdat hij niet meer kan ademen, praten, slikken enzovoort.

Ik ben zelf ook ALS-patiënt maar beschouw me als een gelukkige ALS-patiënt omdat ik aan een trage vorm lijd. Ik kan nog altijd praten en lekker eten. Ik ben wel volledig afhankelijk van hulpmiddelen, maar ik ben gelukkig dat ik nog altijd vrijwilliger kan zijn ten bate van mensen die het nog minder getroffen hebben dan ikzelf.

In België zijn er continu ongeveer 1000 ALS-patiënten. Jaarlijks overlijden zo'n 200 patiënten op schrijnende wijze, maar komen er ook zo'n 200 nieuwe patiënten bij. Al bestaat de neiging om te denken dat er meer dan 200 bijkomen per jaar. Op wereldschaal lijden continu 384.000 mensen aan ALS. Jaarlijks overlijden over heel de wereld 128.000 ALS-patiënten. Elke patiënt wordt sowieso zwaar afhankelijk van hulpmiddelen. Ik ben in die zin een voorbeeld voor de anderen. Al zou ik hier ook kunnen zitten met een ademhalingsapparaat achteraan op mijn rolstoel gemonteerd. Het had ook gekund dat ik hier zat te praten met een artificiële stem.

1. ALS Liga

In 1995 hebben enkele patiënten samen een praatgroep opgericht. Al snel bleek dat een praatgroep niet de enige behoefte was. Enkele patiënten spraken de wens uit dat hun hulpmiddel na hun overlijden door zou worden gegeven aan een andere patiënt. In 1996 is men begonnen met hulpmiddelen onderling uit te lenen. Vandaag is sprake van een heuse organisatie, die evenwel – en dat is niet onbelangrijk – nog altijd niet gesubsidieerd wordt.

Er zijn talrijke redenen waarom de hulpmiddelendienst is opgericht. Er zijn de tekortkomingen van talrijke overheden, de verkeerde verstrekkingen door diverse instellingen, te lange wachttijden, de administratieve mallemolen enzovoort.

De hulpmiddelendienst is van start gegaan met twee geschonken communicatietoestellen en één elektrische rolstoel. Het ging om basistoestellen die bediend konden worden met de vinger. Ondertussen beschikken we over 80 communicatietoestellen en 50 elektrische rolstoelen met aangepaste besturing.

Het valt tot op vandaag nog vaak voor dat de ALS-patiënt al is overleden wanneer de beslissing over het aangevraagde hulpmiddel in de brievenbus valt. De procedure duurt niet alleen in West-Vlaanderen lang. Ik durf te betwijfelen of de toestand nu beter is dan vroeger. Door diverse commissies, raden en instanties in het leven te roepen, verloopt de procedure nog trager. En dan heb ik het nog niet over de controle thuis door een adviseerend geneesheer.

De vraag bleek kort na de opstart van de hulpmiddelendienst al gauw groter dan het aanbod. We moeten als vrijwilligersorganisatie zelf fondsen werven. De meeste mobiele hulpmiddelen waarover we beschikken zijn ons geschonken na overlijden. Overigens schenken ons niet alleen ALS-patiënten hun hulpmiddel.

Mevrouw Mia Mahy: Wanneer wij een hulpvraag ontvangen, sturen we een ervaringsdeskundige ter plaatse die de noden onderzoekt. We praten met de patiënt, tonen wat mogelijk is en raden hem een en ander aan. De patiënten gaan meestal akkoord omdat ze hun mobiliteit en communicatie willen onderhouden. Vervolgens doen we de nodige aanpassingen en leveren we de hulpmiddelen. De laatste fase in onze werking is de minst gunstige want na overlijden halen wij het hulpmiddel terug op.

2. Studie

De heer Danny Reviërs: Alvorens een overzicht te geven van de cijfergegevens uit de studie van 2005, moet ik dit melden: de cijfers zouden vandaag veel hoger liggen omdat het aantal interventies alleen maar toeneemt. We zijn evenwel niet in staat om voortdurend te rapporteren en studies uit te voeren door gebrek aan financiële steun. Bovendien is tot op vandaag niets aangevangen met deze gegevens. Cijfers zijn belangrijk, maar de dagelijkse praktijk is onze prioriteit.

Mevrouw Mia Mahy: De studie liep van september 2004 tot augustus 2005. Op twaalf maanden tijd zijn 192 ontleningen uitgevoerd van 158 verschillende hulpmiddelen. In meer dan 120 gevallen was het hulpmiddel binnen de week bij de patiënt. Slechts in een miniem aantal gevallen duurde het vier weken. Vaak betrof het dan hulpmiddelen die aangepast dienden te worden met professionele hulp.

ALS-patiënten hebben vooral behoefte aan communicatiehulpmiddelen, (elektrische of manuele) rolstoelen. Wij lenen echter alles uit waar patiënten behoefte aan hebben.

De 192 hulpmiddelen werden uitgeleend aan 76 verschillende personen. Zonder in detail te treden kan ik u melden dat één bepaald soort hulpmiddel aan 35 personen werd uitgeleend. Zeven personen hadden vier verschillende hulpmiddelen nodig.

Omdat de studie is uitgevoerd in opdracht van het VAPH hebben we het onderscheid moeten maken tussen -65-jarigen en +65-jarigen. Mensen boven de 65 jaar hebben evenzeer behoefte aan hulpmiddelen. Het verschil tussen beide groepen is niet significant.

Het overgrote deel van de aanvragen werd binnen de week opgelost. Voor een klein aantal aanvragen hadden we één tot twee weken nodig. In één tot twee gevallen hadden we vier weken nodig.

We hebben ook de duurtijd van de ontleningen onderzocht. Aan het einde van het onderzoek was nog 49 percent van de hulpmiddelen ontleend.

In dertig percent van de gevallen was een individuele aanpassing van het hulpmiddel door een professioneel nodig. In 32 percent van de aanvragen was een opleiding nodig. In 46 percent van de dossiers moest de ALS Liga of een professioneel zich verplaatsen om de aanvrager te bezoeken. Een gemiddelde verplaatsing was goed voor zo'n 200 kilometer.

In één aanvraag werd gemiddeld 5,5 uur geïnvesteerd door een vrijwilliger. De professionele kosten – uurloon, materiaal en verplaatsing – per aanvraag bedroegen 73 euro.

In totaal hebben we toen 1056 arbeidsuren gewerkt, wat overeenkomt met net geen voltijdse werkkraft. Op dit ogenblik zou 1056 uren niet meer volstaan. Er komen meer en meer aanvragen op ons af. We hebben in de loop van het onderzoek 17.637,12 kilometer gereden en 14.000 euro professionele kosten gemaakt. Daarnaast is er nog de opslagruimte, het secretariaat, de herstellingen en het onderhoud, de transportmiddelen, verzekeringen, vrijwilligerskosten enzovoort.

Vervolgens hebben we de aankoopprijs van de 192 hulpmiddelen berekend. Onze raming kwam uit tussen 850.000 en 1.000.000 euro. Wij bespaarden het VAPH dus tussen 850.000 en 1.000.000 euro. Volgens ons is het de moeite waard om hulpmiddelen te recupereren en opnieuw uit te lenen. Zo komt één elektrische rolwagen op één jaar tijd bij vijf verschillende personen terecht.

De studie heeft eveneens enkele knelpunten aan het licht gebracht. De werkdruk op de vrijwilligers is onhoudbaar. Om ook in de toekomst alles gestructureerd te laten verlopen, is professionele hulp nodig. De kosten voor professionele ondersteuning zijn zonder financiële steun niet te dragen.

Onze opslagruimte op Campus Sint-Rafaël te Leuven volstaat. We beschikken er over drie kantoren. Op het moment van de studie waren we met drie vrijwilligers en één halftijdse medewerker. Op dit ogenblik is de werking van de ALS Liga zodanig uitgebreid dat we een voltijdse kracht in dienst hebben. Het secretariaat is continu bemand door tien vrijwilligers. Dagelijks komen patiënten langs. Ik sta als enige in voor de coördinatie van de hulpmiddelen. Wat als ik eens ziek ben? Onze patiënten kunnen niet wachten. Vandaar nogmaals onze vraag naar professionele ondersteuning.

3. Aanbevelingen

Dankzij beperkte personeelsinzet – twee voltijdse equivalenten – kunnen wij ons systeem voortzetten. Met de hulp van professionele ondersteuning wordt onze dienstverlening minder kwetsbaar. Op die manier kunnen wij ons model perfect behouden. Bovendien kan onze aanpak van recuperatie en hergebruik ook gebruikt worden voor andere doelgroepen.

4. ALS Mobility & Digitalk

De heer Danny Reviërs: Omdat de ALS Liga in wezen een andere doelstelling nastreeft, waren wij in 2007 genooddaakt ALS Mobility & Digitalk op te richten. ALS Mobility & Digitalk concentreert zich op hulpmiddelen waardoor de ALS Liga zijn eigenheid kan behouden: informatie verstrekken aan patiënten, aan congressen deelnemen enzovoort.

De oprichting van ALS Mobility & Digitalk is ondersteund door talrijke instanties, die bereid waren te investeren in hulpmiddelen om patiënten die hun spraak verloren hadden, opnieuw in staat te stellen te praten met familie en vrienden. We hebben daar onze mobiliteitshulpmiddelen aan gekoppeld.

ALS Mobility & Digitalk beschikt over de nodige deskundigheid – de werking is immers gebaseerd op patiënten en hun familieleden – en houdt zich bezig met verzamelen, onderhouden, aanpassen en uitlenen van hulpmiddelen. Verouderde toestellen schenken wij op onze beurt aan een hergebruikproject dat door de overheid gesubsidieerd wordt. Op deze wijze nemen aanbod en misbruik op de zwarte markt af. Internationale ALS-verenigingen nemen constant contact met ons op om samen projecten op te zetten in het buitenland. We hadden onlangs contact met een delegatie uit Iran. Laat één ding duidelijk zijn: ik ben liever ALS-patiënt in België dan in Iran.

De meerwaarde van ALS Mobility & Digitalk is dat de hulpmiddelen onmiddellijk beschikbaar zijn. ALS-patiënten krijgen eigenlijk een doodsvonnis. Wat de neuroloog voorspelt bij de diagnose, gelooft en aanvaardt niemand. Mensen proberen tot het uiterste te gaan. Als ze uiteindelijk bij ons terechtkomen, hebben ze het hulpmiddel dan ook vrijwel onmiddellijk nodig. Wij proberen dan te anticiperen en mee te denken met de patiënt.

Een andere meerwaarde is de accuraatheid of de manier waarop we inspelen op de behoefte aan zorg op maat. Het juiste hulpmiddel moet op de juiste plaats terechtkomen. Onze hulpmiddelen worden perfect onderhouden en gereinigd. We krijgen daarvoor steun en advies van professionelen.

Recuperatie en hergebruik verhoogt de efficiëntie. Wie dat wenst, is welkom om onze werking eens te bekijken. We bieden oplossingen op maat met het oog op de levenskwaliteit

van de patiënten. Wie lang op een hulpmiddel moet wachten, dreigt al gauw in een sociaal isolement terecht te komen. Dankzij psychosociale bijstand verlagen wij de drempel om een beroep te doen op een hulpmiddel.

Nadat we de studie hadden besproken met het VAPH, werden we doorverwezen naar het 'Agence Wallonne pour l'Integration de Personnes Handicapées' en het RIZIV. Er was dus opnieuw heel wat tijd nodig om de nodige contacten te leggen. Bij het RIZIV vonden we onmiddellijk geïnteresseerde en luisterbereide mensen, die bereid waren mee te werken. Binnen het RIZIV is mevrouw Charlotte Wilgos aangesteld om samen met ons een proefproject op te starten. Het proefproject wordt overigens begin februari 2010 voorgesteld.

Onze werkwijze wekt nogal wat interesse op in het buitenland. Soms komt men onze werking bekijken. Soms worden we uitgenodigd om onze werking te presenteren. Het buitenland, maar ook andere doelgroepen zijn niet in de eerste plaats geïnteresseerd in recuperatie en hergebruik, maar in onze efficiëntie, snelheid, doelmatigheid en ervaringsdeskundigheid.

Wie meer wil weten over de manier waarop wij werken en omdat beelden soms belangrijker zijn dan woorden, verwijs ik naar onze website www.alsliga.be.

5. Voorstel van resolutie

Wij willen de indieners van dit voorstel van resolutie danken, omdat we het een mooi initiatief vinden. Op een aantal vlakken missen we evenwel ervaringsdeskundigheid. Overleg en verfijning moeten mogelijk zijn.

Mevrouw Mia Mahy: Het voorstel van resolutie zou interactief moeten zijn. Anders blijven we lokaal bezig en rijzen vroeg of laat problemen met de verschillen in regelgeving. Men zou moeten werken aan een concept op nationaal niveau.

Het voorstel van resolutie bevat geen bepalingen die specifiek zijn voor SDA. Als het niet haalbaar blijkt voor alle doelgroepen, kan men zich in een eerste fase concentreren op SDA. Het voorstel van resolutie zou alle hulpmiddelen moeten vermelden. De leeftijdsgrens zal altijd een struikelblok blijven. Er zou ten slotte ook aandacht moeten gaan naar de rol van de wettelijke verstrekkers.

De heer Danny Reviërs: Dankzij doelgroep en hergebruik kan de doelgroep opengetrokken worden tot mensen ouder dan 65 jaar. Met een specifiek verwijzen naar SDA willen wij vermijden dat we net zoals in 2005 na lange tijd hard werken in de wachtkamer terechtkomen, geduldig wachtend op opnieuw een kans om onze werking te presenteren. Ik hoop dat we – eenmaal het voorstel van resolutie goedgekeurd – snel van start kunnen gaan. De heer Wuyts heeft er al op gewezen: de ervaring met de snelprocedure voor een PAB bewijst dat het kan.

6. Vragen van de leden

Mevrouw Vera Van der Borgh: Ik heb eigenlijk geen vragen, maar wens de heer Reviërs en mevrouw Mahy te danken. Ik heb de ALS Liga vorige zomer bezocht. Ik heb dit voorstel van resolutie gebaseerd op wat ik heb opgestoken tijdens dat bezoek. De werking van de ALS Liga is het beste bewijs dat een uitleendienst dringend nodig is. Voor wat de ALS Liga presteert, heb ik een enorme waardering.

Mevrouw Mieke Vogels: Ik sluit me volmondig aan bij de waardering en appreciatie van mevrouw Van der Borgh. Ik dacht blijkbaar ten onrechte dat de ALS Liga reeds subsidies ontving van het VAPH. In die zin is het goed dat we de ALS Liga hebben gehoord.

Klopt het dat artsen ALS-patiënten niet naar het VAPH maar naar de ALS Liga doorverwijzen voor hulpmiddelen?

Mevrouw Mia Mahy: Wij werken samen met alle neuromusculaire centra in België. Zij sturen patiënten inderdaad naar ons. Wij registreren ze en proberen ze te helpen wanneer ze zorgvragen hebben. Wie recht heeft op hulp van het VAPH, doet uiteraard een aanvraag bij het VAPH. In afwachting doen zij een beroep op ons.

De heer Danny Reviërs: Men doet ook vaak een beroep op het VAPH omdat wij niet in alle onderhoudskosten kunnen tussenkomen.

De heer Bart Van Malderen: Bij hergebruik is een goede diagnose belangrijk. De ALS Liga werkt daarvoor samen met professionelen. Gezien de snelle evolutie van de aandoening, is elke diagnose en hulpmiddelenbehoefte uiterst individueel. Er is zopas gepleit voor handicapspecifieke MDT's. Wat is het standpunt van de ALS Liga?

In de loop van de hoorzitting zijn enkele suggesties gedaan om de tekst aan te passen. Centraal staat de verhouding tussen enerzijds eigenheid en behoefte aan een handicap-specifieke aanpak, en anderzijds de vraag naar centralisatie en efficiëntie op het andere niveau.

De heer Tom Dehaene: Koopt de ALS Liga zelf middelen aan zonder dat er een aanvraag wordt ingediend maar omdat ze sowieso nodig zijn?

De heer Danny Reviërs: Er verschijnen – gelukkig maar – heel geregeld nieuwe communicatiehulpmiddelen en softwarepakketten. Die worden niet altijd onmiddellijk terugbetaald. Iemand moet ze als eerste aankopen. Dergelijke nieuwe hulpmiddelen moeten we wel aankopen. Oogbolsbesturing is een recente innovatie. Als een ALS-patiënt daarmee geholpen kan worden, gaan we op zoek naar middelen om zo'n toestel aan te kopen.

Rolstoelen kopen we niet meer aan. Er komen er genoeg binnen en de wetgeving is versoepeld.

Mevrouw Mia Mahy: Onze ervaringsdeskundigheid mag niet worden onderschat. Het merendeel van de hulpmiddelen kunnen wij zelf aanpassen aan de behoeften van de patiënten. Bij hoogtechnologische hulpmiddelen zoals bijvoorbeeld oogbolbesturing, doen wij bijvoorbeeld een beroep op de verstrekkers, bandagisten of invoerders. Meestal wordt daar geen al te hoge prijs voor aangerekend, maar er zijn altijd kosten. Onze fondsen halen wij bij serviceclubs of uit de fiscaal aftrekbare giften.

De heer Danny Reviërs: Wij verzamelen hulpmiddelen, die door de overheid werden gefinancierd. Wij moeten ons richten tot zij die het hulpmiddel kennen. Dat is de installateur, de leverancier enzovoort. We moeten ons wel tot hen richten als we een hulpmiddel opnieuw willen uitlenen. We moeten telkens hard onderhandelen om een zo gunstig mogelijke prijs te krijgen.

Mevrouw Patricia De Waele: We hebben in de loop van deze interessante namiddag verhelderende informatie gekregen van alle sprekers. De mensen van de ALS Liga doen met hun praktijkervaring onze ogen opengaan. Er wordt vaak verwezen naar experimenten, maar de ALS Liga toont dat het kan en dat er een behoefte bestaat om een en ander op overheidsniveau te organiseren. Er zijn maar weinig argumenten meer om er niet in mee te gaan.

De ALS Liga suggereert om een en ander te beperken tot SDA. Dat zou ik willen tegen spreken. Wie aan een andere aandoening lijdt, heeft ook baat bij uitleen of recuperatie van hulpmiddelen.

De suggesties die tijdens de hoorzitting naar voren zijn gekomen, illustreren de behoefte aan een wisselwerking tussen de praktijk en zij die de beslissing moeten nemen.

De heer Tom Dehaene: Ik wil alle sprekers danken en er nog aan toevoegen dat de verwijzingen naar hergebruik in de beleidsnota Welzijn, Volksgezondheid en Gezin 2009-2014 (*Parl. St.* VI. Parl. 2009-10, nr. 191/1) een pluim op de hoed zijn van de ALS Liga, waar ik ook reeds enkele keren te gast ben geweest. Ik ben ervan overtuigd dat daar de volgende maanden verder werk van gemaakt zal worden.

De voorzitter,

Tom DEHAENE

De verslaggevers,

Marijke DILLEN

Cindy FRANSSEN

John CROMBEZ

Vera JANS

Helga STEVENS