

**Vraag nr. 176**  
**van 18 april 2003**  
**van mevrouw RIET VAN CLEUVENBERGEN**

*MS-patiënten – Opvang*

Multiple sclerose (MS) is een ziekte die een specifieke zorg behoeft : dit is duidelijk geen ouderenzorg, daar men gemiddeld tussen 35 en 55 jaar oud is wanneer men met deze aandoening geconfronteerd wordt. MS is daarenboven een evolutieve ziekte, waarbij we door de toename van de handicap een verschuiving zien van "cure" naar "care". Wel is gedurende heel de periode, naast revalidatie, psycho-sociale begeleiding nodig van de persoon zelf en zijn onmiddellijke omgeving. Vooral de tussendiensten ontbreken voor deze doelgroep.

Naar aanleiding van een verzoek om "een nieuwe visie" op de revalidatiesector te toetsen aan de noden van personen met multiple sclerose, werden door de MS-liga Vlaanderen een aantal acute problemen vastgesteld waar deze personen mee te maken hebben. Er bestaan specifieke voorzieningen waar MS-patiënten terecht kunnen : hierover bestaan afspraken met het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (Riziv). Toch is er ook nood aan andere zorgvormen, met name kortverblijf, dagverzorgingscentra, gezinsvervangende tehuizen, ADL-woningen (activiteiten van het dagelijks leven).

Ook meer aansluiting vinden bij de samenwerkingsinitiatieven in de thuiszorg (SIT) met zijn netwerken en eventuele expertisecentra voor MS-patiënten, zou hierbij een zinvolle ondersteuning zijn, stelt het onderzoek.

De Liga stelt in de praktijk problemen vast om een beroep te doen op deze diensten, die door de Vlaamse overheid op een of andere manier geprogrammeerd, erkend of gesubsidieerd worden. Deze diensten zijn niet voldoende aanwezig in de verschillende regio's en hebben elk een eigen al dan niet strikte regelgeving, waardoor de MS-doelgroep in de praktijk vaak ernaast valt. Zo is de leeftijdsgrens die in de praktijk nog vaak gehanteerd wordt, een grote hinderpaal.

Concreet stelt de Liga voor om – wat de Vlaamse Gemeenschap betreft – een samenwerkingsakkoord af te sluiten met de federaal bevoegde diensten en ministers om de personen met multiple sclerose maximaal alle zorgsectoren te laten genieten die nu bestaan en waarvoor zij in feite een "toegangskaat" hebben. Wat zij absoluut niet wil-

len, is dat deze doelgroep alleen bij bejaarden zou terechtkunnen.

Mag ik de minister vragen of zij reeds contacten had met de Vlaamse MS-liga over deze problemen en hun concrete voorstellen ?

Is hierover overleg geweest met de federale ministers ? Zo ja, welke afspraken werden gemaakt ?

**Antwoord**

*(Het antwoord werd verstrekt door de opvolger van mevrouw Vogels, mevrouw Adelheid Byttebier, Vlaams minister van Welzijn, Gezondheid en Gelijke Kansen – red.)*

Personen met MS vormen een vrij omvangrijke groep in het cliëntenbestand van het Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap, de Vlaamse openbare instelling die gestalte geeft aan het Vlaams gehandicaptenbeleid. De code voor MS komt voor in 1,4 % van de aanvraagdossiers voor bijstand door het Vlaams Fonds 676 op 46.927 tussen 1999 en 2001.

Aangezien de eerste symptomen van MS zich meestal voordoen op een leeftijd waarop de betrokken personen volop actief zijn, zijn de meeste aanvragen en tegemoetkomingen gericht op professionele integratie (aanpassingen arbeidspost, steunmaatregelen tewerkstelling, ...) en integratie, zo lang mogelijk, in het gewone thuismilieu (hulpmiddelen en aanpassingen thuis, persoonlijk assistentiebudget, ...).

De nood aan ambulante diensten of residentiële voorzieningen doet zich in de regel voor tijdens een later stadium van de ziekte. Reeds bij het Vlaams Fonds geregistreerde personen blijven echter ook na hun 65ste jaar in aanmerking komen voor bijstand door het Vlaams Fonds. Dit neemt niet weg dat MS en de evolutie van MS zich voordoen in vele vormen ; in gevallen met snelle evolutie kunnen ingrijpende zorgvormen reeds vroeg noodzakelijk blijken.

In het dossier "Steeds weer, steeds meer verliezen" dat begin 2002 tot stand kwam dankzij de medewerking van onder meer de Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga en de MS-Liga Vlaanderen wordt met betrekking tot voorzieningen een oproep gedaan voor korte opvangmogelijkheden, voor de uitbouw van "ADL-wonen" en, voor de MS-patiënten die noodgedwongen op een instelling zijn aangewezen, voor nursinghomes met af-

zonderlijke leefgroepen voor patiënten met MS en RVT-diensten met afzonderlijke paviljoenen. In dit rapport wordt gesteld dat prioritair in 202 nieuwe plaatsen te voorzien is, voor patiënten die in MS-klinieken en MS-afdelingen gedomicilieerd zijn, patiënten die hoognodig op een nursinghome aangewezen zijn en patiënten die in een onaangepaste omgeving (o.m. in RVT's) zijn opgenomen (*RVT : rust- en verzorgingstehuis – red.*).

Er vond in mei 2002 overleg omtrent deze problemen plaats tussen vertegenwoordigers van de MS-Liga en het Vlaams Fonds. Hierbij werd er door het Vlaams Fonds sterk op aangedrongen nauw samen te werken met de wachtlijstwerking. Als de dringende vragen via deze weg nauwkeurig bekend zijn, kan namelijk een gericht en doeltreffend uitbreidingsbeleid uitgestippeld en toegepast worden. Ik veronderstel dat de MS-Liga aan deze oproep gevolg gegeven heeft. Alleszins werd aan de zorgregisseur, die het terugdringen van de wachtlijsten coördineert, de boodschap meegegeven in het regionaal overleg de nodige aandacht te vragen voor deze problematiek.

Met Belgisch-federale ministers was totnogtoe geen specifiek overleg omtrent deze problematiek. Wellicht zou dergelijk overleg vooral zinvol kunnen zijn m.b.t. RVT-diensten. De andere types voorzieningen behoren namelijk zonder meer tot de bevoegdheid van de Vlaamse Gemeenschap.