



ALZHEIMER RESEARCH CENTRE K.U.LEUVEN



## Persoonsvolgend budget bij personen met dementie op jonge leeftijd

Rik Vandenberghe

Geheugenkliniek UZ Leuven

Laboratorium voor Cognitieve Neurologie  
K.U.Leuven

*Hoorzitting Commissie Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding  
Vlaams Parlement 31-1-2024*

# Dementie onder de leeftijd van 65 j

- De voornaamste wens van de persoon met dementie is om zo lang mogelijk op een goede manier thuis te kunnen verblijven
- De voornaamste bezorgdheden van de partner, naast de voortschrijdende ziekte, zijn:
  - Het sociaal isolement
  - Het financieel impact
  - Het impact op de kinderen
  - Gedragsstoornissen zoals agressie

# Het dilemma van de naaste mantelzorger

De professionele activiteiten verder zetten

*versus*

Nood van de patiënt in een *verder gevorderd* stadium  
aan continuë begeleiding en aanwezigheid

# Dementie onder de leeftijd van 65 jaar

Toegang tot een persoonsvolgend budget is een essentieel onderdeel van de oplossing.

Het is een belangrijke stap op de weg naar meer inclusie van personen met dementie op jonge leeftijd in een dementie-vriendelijke samenleving.

1. DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD IS EEN BESCHRIJVENDE TERM DIE HEEL WAT VERSCHILLENDE OORZAKEN OMVAT
  - a. Neurodegeneratieve oorzaken
    - a. Alzheimer
      - a. Sporadisch
      - b. Monogenetisch
        - a. In kader van mutaties
        - b. In kader van Down syndroom
    - b. Frontotemporale dementie
    - c. Dementie met Lewy bodies
    - d. Huntington
    - e. Parkinsonziekte met dementie
  - b. Vasculair
    - a. In kader van vasculaire risicofactoren
    - b. Monogenetisch
      - a. CADASIL
  - c. Secundaire oorzaken
    - a. Alcohol- en andere drugsgelateerde dementies
    - b. Na hoofdtrauma
    - c. Na infectie
    - d. ...

## 2. HET BETREFT BIOLOGISCHE AANDOENINGEN, WAARBIJ MACROSCOPISCH EN MICROSCOPISCH AFWIJkingEN IN DE HERSENEN KUNNEN WORDEN VASTGESTELD.

Het zijn geen psychische stoornissen waarmee ze in de regelgeving worden gelijkgesteld.

### Toewijzing van een persoonsvolgend budget

Een erkenning als persoon met een handicap is een noodzakelijke, maar onvoldoende voorwaarde voor een toewijzing van een persoonsvolgend budget. Naast de erkenning als persoon met een handicap, beoordeelt het VAPH ook of er sprake is van stoornissen zoals vermeld in DSM-5.

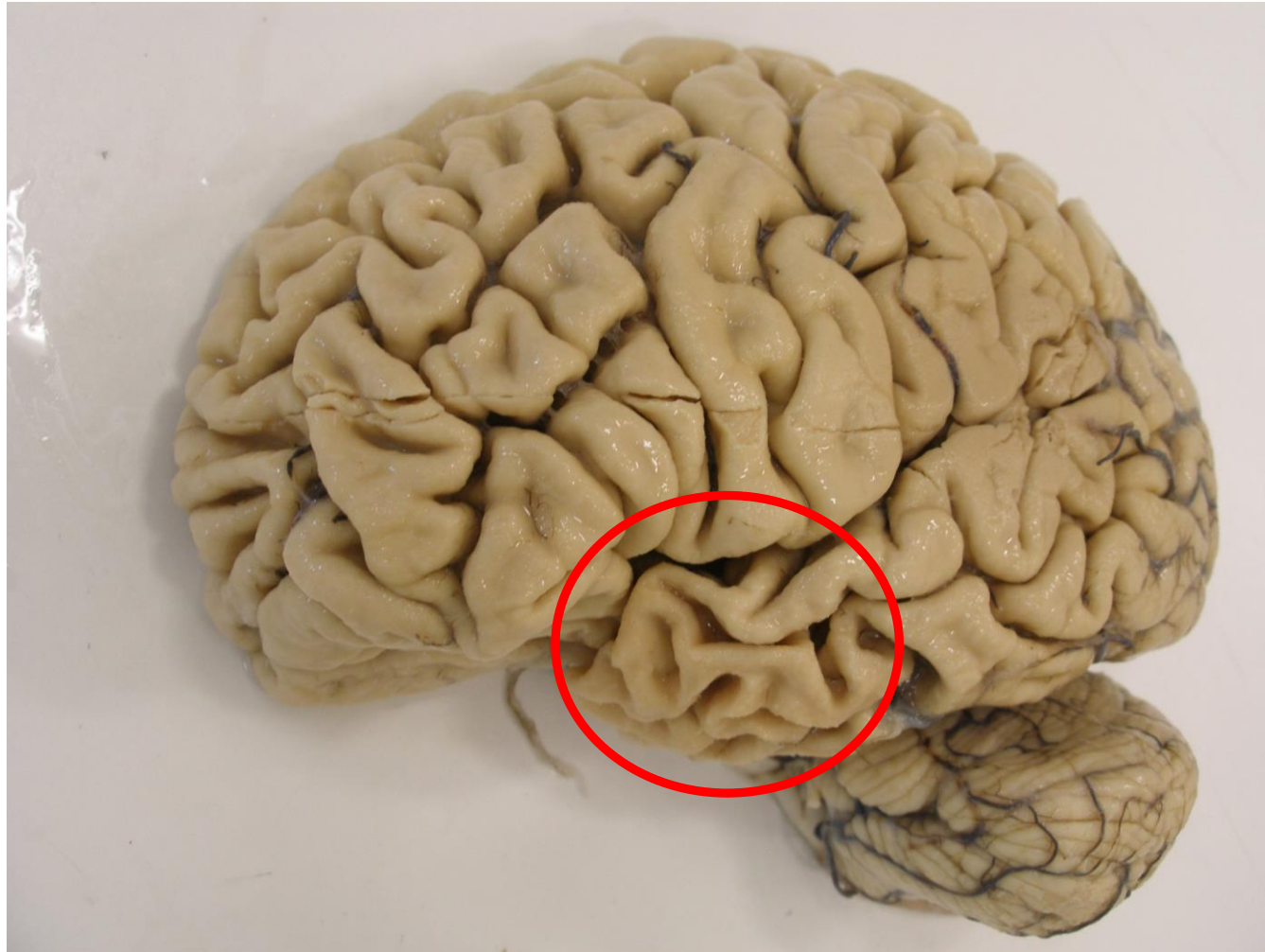
Meerderjarige personen met een handicap met uitsluitend een of meer psychische stoornissen als vermeld in het handboek voor de classificatie van psychische stoornissen DSM-5 kunnen geen aanspraak maken op een persoonsvolgend budget op basis van het gewijzigde besluit van de Vlaamse Regering van 27 november 2015. Op die regel wordt een uitzondering voorzien voor een aantal stoornissen. Dat wordt verduidelijkt in de onderstaande tabel.

DSM-CLASSIFICATIE

WEL DOELGROEP PVB

GEEN DOELGROEP PVB

Het zijn neurodegeneratieve aandoeningen,  
geen psychische stoornissen



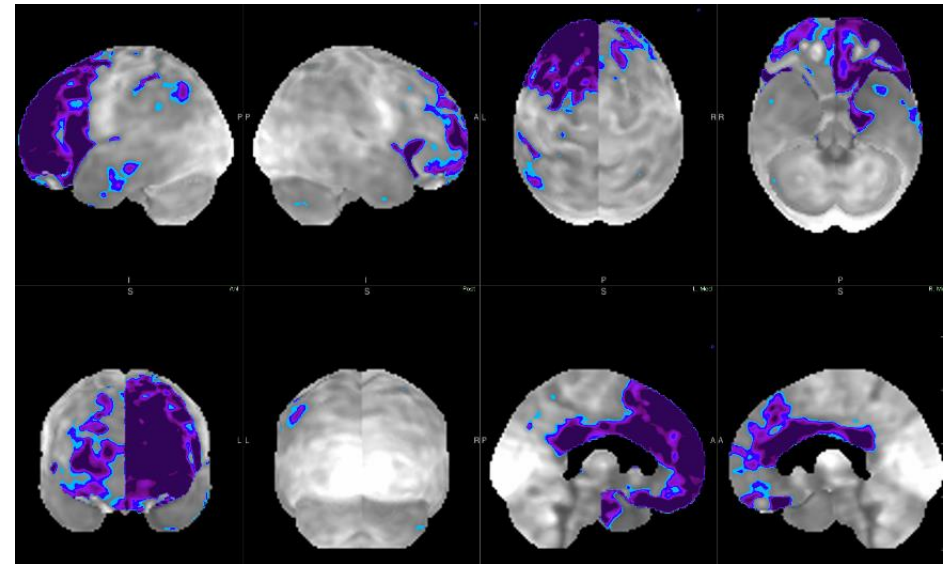
### 3. DEZE AANDOENINGEN KUNNEN ANNO 2024 IN VIVO MET HOGE BETROUWBAARHEID WORDEN GEDIAGNOSTICEERD

- Genetisch onderzoek
- Biomarker-onderzoek

Fluids

Scans

FDG PET scan bij FTD





## 4. HET IMPACT VAN EEN AANPASSING VAN DE PVB REGELGEVING KAN BEREKEND WORDEN OP BASIS VAN DE PREVALENTIE VAN DE AANDOENING

	Prevalentie tussen 45 en 65 jaar	Confidentie-interval	Totaal aantal in het Vlaams gewest
Alzheimer	28.8/100 000	20.9-39.7	<b>520</b>
Frontotemporale dementie	11.7/100 000	6.7-20.5	<b>211</b>
Dementie met Lewy bodies	2.3/100 000		<b>42</b>
CADASIL	< 1/100 000		

*Berekend voor een totaal aantal inwoners in het Vlaams Gewest tussen 45 en 65 jaar = **1 808 972**.  
Prevalentie op basis van meta-analyse van Hendriks et al 2021*

*Hendriks et al, Global prevalence of young-onset dementia. JAMA Neurol 1-11, 2021*

# Geschatte totaal aantal gerechtigden

- Enkel personen met een handicap volgens de definitie gehanteerd door het VAPH
- Waar die grens getrokken wordt en de levensverwachting van de betrokkenen, bepaalt, samen met de prevalentie van de ziekte en het oorzakelijke onderscheid, het geschatte totaal aantal

	Geschatte aantal gerechtigden in het Vlaams Gewest
Alzheimer	170
Frontotemporale dementie	70
Dementie met Lewy bodies	14

# Institutionalisering

- Nabijheid van zorg
- Betaalbaarheid

# Besluit

- De uitsluiting van personen met alzheimer, frontotemporale dementie en dementie met Lewy bodies is discriminerend
- Toegang van deze personen tot PVB is een essentiële stap naar inclusie van personen met jongdementie en hun gezinsleden in een dementie-vriendelijke samenleving
- Zie uitgebreidere nota voor gedetailleerde argumentatie