

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



Zitting 2007-2008

25 oktober 2007

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**– van de dames Vera Van der Borgh en Anne Marie Hoebeke, de heer Tom Dehaene,
mevrouw Vera Jans, de heer Bart Van Malderen en mevrouw Helga Stevens –**

**betreffende de creatie van opvangplaatsen en een snelprocedure
voor personen met een snel degeneratieve aandoening (SDA)**

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Onder snel degeneratieve aandoeningen (SDA) verstaan we alle aandoeningen die in ruime zin behoren tot de ziekte amyotrofische laterale sclerose (ALS). We spreken over aandoeningen met een progressief ziektepatroon die op korte termijn fataal zijn voor de patiënt. ALS leidt tot een progressieve vermindering van de spierkracht. Na verloop van tijd wordt de patiënt bed- en rolstoelgebonden. De gemiddelde ziekteduur is ongeveer drie jaar.

Ten gevolge van hun ziekte worden de patiënten al snel afhankelijk van derden. Ze kunnen niet langer zelfstandig leven of alleen blijven wonen. Indien ze een beroep doen op opvangcentra of verzorgingsinstellingen, komen ze vaak op wachtlijsten terecht. Het duurt vaak heel lang voor ze aan bod komen. Ondertussen moet hun familie hen opvangen. Door de specificiteit van de zorg kan hun familie hen vaak niet helpen. Dat geldt overigens ook voor veel zorgvoorzieningen: niet alle instellingen beschikken over de nodige apparatuur of expertise. Veel ALS-patiënten moeten vroeg of laat kunstmatig worden beademd. Als de patiënt dat stadium heeft bereikt, is hij op permanente assistentie aangewezen.

Eind vorig jaar heeft de Vlaamse Regering op voorstel van de minister van Welzijn beslist om een snelprocedure in te voeren voor mensen met een SDA die een persoonlijkeassistentiebudget (PAB) aanvragen. De indieners van deze resolutie pleiten nu voor een gelijksoortige procedure voor de residentiële en de semiresidentiële zorg, en voor het creëren van een aantal opvangplaatsen in tehuizen voor nursing en kortverblijf, specifiek voor patiënten die lijden aan SDA. Op een gegeven moment in het verloop van de ziekte is een PAB immers onvoldoende, zeker voor alleenstaande patiënten. Doordat hun ziekte snel evolueert, kunnen zij immers niet de gewone procedure met de bijbehorende wachtlijsten volgen. Via een snelprocedure kan hun aanvraag binnen drie maanden afgehandeld worden.

Een snelprocedure voor residentiële opvang heeft natuurlijk maar zin wanneer er ook voldoende opvangmogelijkheden zijn. Volgens de ALS-liga is er behoefte aan extra plaatsen. Het gaat dan over zowel nursingbedden als plaatsen in tehuizen voor kortver-

blijf. Daardoor kunnen patiënten de gepaste residentiële opvang krijgen. Sinds kort kunnen zij trouwens tijdelijk kortverblijf en logeerfunctie inkopen met een PAB.

Vera VAN DER BORGHT

Anne Marie HOEBEKE

Tom DEHAENE

Vera JANS

Bart VAN MALDEREN

Helga STEVENS

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

Het Vlaams Parlement,

- gelet op het feit dat patiënten met een snel degeneratieve aandoening een resterende levensverwachting van gemiddeld drie jaar hebben;
- gelet op de wachtlijsten voor de opvang van personen met een handicap;
- gelet op de recentelijk ingevoerde snelprocedure voor patiënten met een snel degeneratieve aandoening om een persoonlijkeassistentiebudget aan te vragen;
- vraagt de Vlaamse Regering:
 - 1° naar analogie van de snelprocedure voor een persoonlijkeassistentiebudget, ervoor te zorgen dat personen die getroffen zijn door een snel degeneratieve aandoening, via een snelprocedure de hoogste urgentiecode krijgen;
 - 2° ervoor te zorgen dat er in de voorzieningen van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap voldoende aangepaste logeermogelijkheden en kortopvangmogelijkheden zijn om personen met een snel degeneratieve aandoening gepaste, tijdige opvang te bieden;
 - 3° via de uitvoeringsrichtlijnen zorgregie, specifiek het protocol Noodsituatie, te garanderen dat personen met een snel degeneratieve aandoening die in aanmerking komen voor een aanbodsvorm van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, snel gepaste opvang kunnen krijgen. Het uitbreidingsbeleid moet erop gericht zijn dat die zorggarantie effectief gerealiseerd kan worden, rekening houdend met de specifieke ziektepatronen.

Vera VAN DER BORGHT

Anne Marie HOEBEKE

Tom DEHAENE

Vera JANS

Bart VAN MALDEREN

Helga STEVENS
