

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



Zitting 2008-2009

25 maart 2009

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**– van mevrouw Helga Stevens en de heren Jan Peumans, Geert Bourgeois,
Mark Demesmaeker, Piet De Bruyn en Kris Van Dijck –**

**betreffende het organiseren van een staten-generaal
over de veelvuldige problemen van mensen die lijden aan een chronische ziekte**

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Een groot aantal mensen in onze samenleving kampt met een chronische ziekte. Duidelijke cijfers over de precieze omvang van die groep zijn echter moeilijk te vinden, omdat er momenteel van overheidswege geen bruikbaar instrument voorhanden is dat de totaliteit van de groep in kaart brengt. Wel zijn er een aantal statistische gegevens beschikbaar die een indicatie geven. Zo betaalde het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) in 2005 aan 206.464 mensen de forfaitaire tegemoetkoming voor chronisch zieken uit.

Rekenend dat Vlaanderen een aandeel van ongeveer 59% heeft in de toegekende zorgforfaits, betekent dit dat in 2005 121.814 Vlamingen recht hadden op de forfaitaire tegemoetkoming aan chronisch zieken.¹ Lang niet alle chronisch zieken komen echter in aanmerking voor die tegemoetkoming, omdat ze niet voldoen aan de toekenningcriteria, die in 2005 overigens nog om louter budgettaire redenen strenger werden gemaakt, met een scherpe daling van het aantal toegekende zorgforfaits tot gevolg (– 19%). De grote meerderheid van de 60.500 kankerpatiënten in Vlaanderen kunnen bijvoorbeeld geen beroep doen op het zorgforfait.² Een tweede voorbeeld betreft de circa 10.000 Vlamingen die lijden aan het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS): ook voor hen is het zorgforfait voor chronisch zieken veelal niet weggelegd.

Het staat vast dat de groep van de chronisch zieken, die nu al groot is, zoals uit de cijfers hierboven blijkt, in de nabije toekomst nog sterk zal toenemen. Tussen 1998 en 2005 steeg het aantal Belgen dat recht heeft op het zorgforfait voor chronisch zieken al van ongeveer 57.000 tot 206.464.³ Onder meer het Itinera Institute, een onafhankelijke denktank die werkt rond duurzame economische ontwikkeling en sociale bescherming, wijst erop dat die stijging zich de

komende jaren zonder twijfel zal voortzetten, met name in de context van de vergrijzing van de bevolking.⁴ Verschillende experten ter zake pleiten dan ook dringend voor extra aandacht van overheidswege voor de problematiek van het stijgende aantal chronisch zieken. Luc Bonneux, epidemioloog en onderzoeker bij het Nederlands Interdisciplinair Demografisch Instituut in Den Haag, waarschuwt voor een drastische stijging van de zorgbehoeften van chronisch zieken in Vlaanderen op korte termijn. Hij roept de beleidsverantwoordelijken op om zo snel mogelijk werk te maken van een omvattend plan voor chronische patiënten.⁵ Ook bijvoorbeeld de cardiologen Hugo Vanermen van het Onze-Lieve-Vrouweziekenhuis in Aalst en Guy De Backer van de Universiteit Gent zijn van oordeel, onder meer in het licht van de imminente stijging van het aantal chronische hartlijders, dat het de hoogste tijd is om op grote schaal te investeren in de behandeling en verzorging van chronisch zieken.⁶

De groep van de chronisch zieken in onze samenleving is uiteraard erg gediversifieerd. In het geval van kankerpatiënten gaat het bijvoorbeeld om een ziekte die medisch al intensief werd bestudeerd, waarvoor heel wat moderne therapieën beschikbaar zijn en die al behoorlijk wat aandacht van overheidswege krijgt. De groep van de kankerpatiënten loopt dan ook in de vele tienduizenden en actuele prognoses geven aan dat een op drie Vlamingen in zijn leven met kanker geconfronteerd zal worden.⁷

Over minder voorkomende ziektes, de zogenaamde weesziekten, die in Vlaanderen slechts een relatief klein aantal mensen treffen, is vaak weinig wetenschappelijk onderzoek beschikbaar; de behandelingswijzen voor die ziektes zijn nog niet zo ver gevorderd, en de maatschappelijke en politieke interesse is heel wat minder. Nochtans zijn er in Vlaanderen 39.000 patiënten die lijden aan een zeldzame ziekte, wat toch wel een aanzienlijke groep is.⁸ Voor niet-zeldzame ziektes zoals CVS, waaraan een vrij aanzienlijke groep van 6000 tot 12.000 Vlamingen lijdt, is ook de erkenning nog altijd problematisch. Dat heeft vaak grote gevolgen voor het dagelijkse leven van die mensen op verschillende maatschappelijke domeinen.⁹

¹ Cf. ook: STEVENS, H., Parlementaire vraag over het aantal mensen in aanmerking komend voor het zorgforfait voor chronisch zieken, Senaat n° 4-1294 (24/07/2008) [beantwoord op 20/10/2008].

² Vlaamse Liga tegen Kanker, 'Een kritische kijk op het kankerbeleid Onderzoeksrapport 2006', p. 50.

³ GOUTRY, L., Interpellatie tot de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over '40.000 chronisch zieken verliezen hun zorgforfait', Integraal Verslag, Commissie voor Sociale Zaken, Belgische Kamer van Volksvertegenwoordigers, 9 november 2005, p. 15.

⁴ 'Gezondheidszorgbeleid staat stil', in: Knack, 30 april 2008, p. 20.

⁵ BONNEUX, L., 'Geldverspillende politieke fanfare', in: De Tijd, 21 maart 2008, p. 16.

⁶ DRAULANS, D., 'Ons hart wordt chronisch ziek', in: Knack, 23 januari 2008, p. 73.

⁷ Vlaamse Liga tegen Kanker, webpagina <http://www.tegenkanker.net/cijfers> [geraadpleegd op 10/09/2008].

⁸ website <http://www.radiorg.be> [geraadpleegd op 10/09/2008].

⁹ website <http://www.me-cvs.be> [geraadpleegd op 10/07/2008].

Staten-generaal

Ondanks de grote verscheidenheid worden alle chronisch zieken vaak geconfronteerd met soortgelijke problemen en zorgen. Die liggen op heel uiteenlopende domeinen: op het vlak van financiële onzekerheid, werk, wonen, gezondheidszorg en andere zorg, onderwijs enzovoort.

Juist vanwege de impact van de chronische ziekte op een groot aantal domeinen geniet het de voorkeur om een algemeen beeld te vormen en een algehele visie uit te tekenen. Eén minister kan fragmentarisch, binnen zijn bevoegdheden, een initiatief nemen. Een bredere visie is echter nodig indien men de problemen en de situatie van de chronisch zieken structureel wil verbeteren. Hierbij kan worden opgemerkt dat een algeheel plan van aanpak voor de problemen van chronisch zieken ook personen met een handicap ten goede kan komen, omdat zij vaak met dezelfde of soortgelijke problemen te kampen hebben.

Een domeinoverstijgende aanpak is des te meer wenselijk omdat, conform de huidige bevoegdheidsverdeling, zowel de Vlaamse Gemeenschap als de federale overheid in dit dossier een belangrijke rol spelen. De federale regering, die zich bewust is van haar verantwoordelijkheid, heeft onlangs nog een aantal maatregelen in het vooruitzicht gesteld om onder meer de betaalbaarheid van de gezondheidszorg voor chronische patiënten te verbeteren. Ook de Vlaamse Regering heeft in het recente verleden al diverse beleidsmaatregelen genomen die chronische patiënten ten goede kwamen (infra). De toekomstige uitdagingen zijn echter van die aard dat de belangenorganisaties van chronische patiënten, onder meer het Vlaams Patiëntenplatform (VPP), dat 93 gespecialiseerde patiëntenverenigingen groepeerde, en de Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK), aandringen op een grootschalig overleg met de Vlaamse overheid.

Voor het organiseren van een dergelijk overleg is een staten-generaal een bijzonder geschikt instrument. Als model kan de staten-generaal fungeren die in 2006 georganiseerd werd over een betere opvang en begeleiding van verkeersslachtoffers. Dat gebeurde op initiatief van de Vlaamse Regering, in het bijzonder van minister-president Leterme en van minister Vervotte van Welzijn en Volksgezondheid en minister Van Brempt van Mobiliteit, en in samenwerking met een aantal belangenorganisaties, met name de vzw's Ouders van Verongelukte Kinderen en Zebra. Voor de staten-generaal over de levenssituatie van chro-

nisch zieke mensen lijkt het opnieuw wenselijk dat de Vlaamse minister van Welzijn en Volksgezondheid de staten-generaal aanstuurt, zo mogelijk samen met andere betrokken collega's van de Vlaamse Regering en in nauw overleg met de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin en de Commissie voor Wonen, Stedelijk Beleid, Inburgering en Gelijke Kansen van het Vlaams Parlement.

Essentieel bij het uitwerken van de staten-generaal over de verkeersslachtoffers was de optie om alle aspecten van de problematiek te behandelen, ongeacht of die gelinkt waren aan federale bevoegdheden of gemeenschaps- en gewestbevoegdheden en dus, ongehinderd door de huidige of toekomstige bevoegdheidsverdeling, een alomvattende aanpak uit te werken. Zo werden ter voorbereiding van de staten-generaal over de verkeersslachtoffers niet alleen werkgroepen, met daarin vertegenwoordigers van belangenverenigingen van verkeersslachtoffers en andere experts ter zake, opgericht die zich bogen over de thema's psychosociale hulpverlening of mobiliteit, maar ook werkgroepen die inzake de problematiek van de verkeersslachtoffers het functioneren van justitie en politie, de medische hulpverlening en de bestaande verzekeringspraktijken onder de loep namen. Een stuurgroep – met daarin onder meer vertegenwoordigers van de betrokken ministers en de deelnemende belangenorganisaties – zorgde voor de nodige coördinatie en voor de bundeling van de conclusies en aanbevelingen van de verschillende werkgroepen in het eindrapport.¹⁰ Het voorbije anderhalve jaar werden heel wat van de geformuleerde beleidsadviezen al gerealiseerd, wat aantoont dat een dergelijke staten-generaal een efficiënt werkinstrument kan zijn. Zo werd onder meer een regeringscommissaris voor de verkeersslachtoffers aangesteld en ging in februari 2008 het nieuwe Steunpunt Verkeersslachtoffers van start.¹¹

De hier voorgestelde staten-generaal zou op analoge wijze, via een coördinerende stuurgroep en voorbereidende werkgroepen die telkens deelaspecten behandelen, een totaalvisie op de problematiek van de chronisch zieken moeten ontwikkelen, zowel wat de Vlaamse als wat de federale beleidsdomeinen betreft. Wat voor de chronisch zieken immers van belang is,

¹⁰ Staten-Generaal voor een betere opvang en begeleiding van verkeersslachtoffers, 'Rapport van de Stuurgroep', Vlaams Parlement, 16 februari 2007.

¹¹ 'Wegwijs voor slachtoffers van het verkeer', in: De Standaard, 15/02/2008, p. 8.

is dat er een structurele oplossing wordt uitgewerkt voor zoveel mogelijk van hun problemen. Daarbij is het van fundamenteel belang dat de vaak complexe bevoegdheidsverdeling in dit land een gecoördineerde en geïntegreerde aanpak van de problematiek niet in de weg staat.

De door de staten-generaal geformuleerde beleidsaanbevelingen die verband houden met Vlaamse bevoegdheden, kunnen dan door de Vlaamse Regering en het Vlaams Parlement zelf gerealiseerd worden. De door de staten-generaal geformuleerde beleidsaanbevelingen die verband houden met federale bevoegdheden kunnen ter sprake gebracht worden op de interministeriële conferenties en kunnen ook via de gemeenschapssenatoren in het federale parlement verdedigd worden.

Hieronder volgt een niet-exhaustief overzicht van de problemen waar talrijke chronisch zieken en hun gezinnen mee geconfronteerd worden. Hierbij merken we op dat ook andere groepen mensen, bijvoorbeeld personen met een handicap, vaak met dezelfde of soortgelijke problemen te kampen hebben.

Het tekort aan zorg

Het aanbod van de gezondheids- en welzijnzorg dreigt steeds minder te voldoen aan de vraag van de groeiende groep chronisch zieken. Een belangrijke toekomstige uitdaging betreft de garantie van de toegankelijkheid van nieuwe therapieën en geneesmiddelen voor alle chronisch zieken, ongeacht hun sociale positie, ook voor zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen. De actuele innovaties in de medische sector dragen vaak een hoog prijskaartje. De overheid moet afwegen hoe de toegang tot de modernste medische zorgen maximaal wordt gegarandeerd.¹²

De overheid moet er ook voor zorgen dat nieuwe behandelingswijzen, geneesmiddelen en gezondheidsberoepen vlot erkend worden, zodat patiënten niet in een situatie belanden waarin ze geen beroep kunnen doen op levensnoodzakelijke, maar onbetaalbare (want niet erkende) behandelingen. De erkenning loopt vaak niet van een leien dakje en er moet dan ook over nagedacht worden hoe de procedure verbeterd kan worden.

Afgezien van de problemen op het domein van de strikt medische zorg, is er voor chronische patiënten vaak een gebrek aan de nodige psychosociale opvang. Patiënten die geconfronteerd worden met een zware chronische ziekte kampen veelal met grote onzekerheid, angst voor lijden en pijn, voor lichamelijke verminking of aftakeling enzovoort. Het is dan ook belangrijk dat de psychosociale begeleiding zowel binnen als buiten de ziekenhuizen uitgebreid wordt.

Daarbij aansluitend pleiten de patiëntenorganisaties voor meer middelen voor de uitbouw van de thuiszorgdiensten (onder andere de diensten gezinszorg) en de diensten welzijnzorg (onder andere de Centra Algemeen Welzijnswerk (CAW) en de Diensten voor Geestelijke Gezondheidszorg (DGGZ)). In dat kader is het goed te herinneren aan een bepaling uit het Thuiszorgdecreet van 1998 die stipuleerde dat het urencontingent voor gezinszorg jaarlijks met 4% moet stijgen, een cijfer dat de afgelopen jaren niet werd gehaald.¹³ Het hoeft dan ook niet te verwonderen dat er voor mensen die een beroep willen doen op professionele thuiszorg, vaak lange wachtlijsten bestaan en dat de thuiszorgdiensten veelal onderbemand zijn.¹⁴ Het aanbod kan de sterk toenemende vraag niet langer aan.¹⁵ Het opvangen van chronische patiënten via thuiszorg is voor de samenleving nochtans goedkoper dan hen op te vangen via een langdurige hospitalisatie of via een plaatsing in een rust- en verzorgingstehuis of rusthuis.¹⁶ Een sterke uitbouw van de thuiszorgsector is bijgevolg een belangrijk instrument voor het betaalbaar houden van ons gezondheidszorg- en zorgsysteem.¹⁷ Een

¹³ Besluit van de Vlaamse Regering van 21 maart 2008 tot vaststelling van het totale aantal subsidiabele uren voor de diensten voor gezinszorg voor het jaar 2008, BS 29 april 2008. Besluit van de Vlaamse Regering van 9 maart 2007 tot vaststelling van het totale aantal subsidiabele uren voor de diensten voor gezinszorg voor het jaar 2007, BS 3 april 2007. Besluit van de Vlaamse Regering van 17 maart 2006 tot vaststelling van het totale aantal subsidiabele uren voor de diensten voor gezinszorg voor het jaar 2006, BS 11 mei 2006. Besluit van de Vlaamse Regering van 27 mei 2005 tot vaststelling van het totale aantal subsidiabele uren voor de diensten voor gezinszorg voor het jaar 2005, BS 30 juni 2005.

¹⁴ LUYSTERMAN, P., 'De thuiszorg is het zat steeds meer mensen teleur te moeten stellen', in: *De Tijd*, 11/08/2004, p. 2.

¹⁵ 'CM wil dubbel zoveel vrijwilligers', in: *Het Nieuwsblad*, 05/09/2008, p. 57.

¹⁶ DE POOT, D., 'Vlaamse regering moet investeren in thuiszorg', in: *Gazet van Antwerpen*, 08/10/2003, p. 6.

¹⁷ Voor de specifieke problemen betreffende de thuisopvang van chronisch zieke kinderen, zie p. 12.

¹² Vlaams Patiëntenplatform, Memorandum n.a.v. de federale verkiezingen van 10 juni 2007, p. 7.

belangrijke vaststelling daarbij is dat de patiënten zelf ook meestal de vertrouwde thuisomgeving verkiezen boven de anonimiteit van een gezondheids- of verzorgingsinstelling.¹⁸

Een andere manier om de thuiszorgsituatie van chronische patiënten te verbeteren, is het statuut van de mantelzorgers te verbeteren. Er moet nagegaan worden hoe de mantelzorg nog meer gestimuleerd en beter gefaciliteerd kan worden (verhoging Vlaamse aanmoedigingspremie, combinatie met werk enzovoort). De federale regering heeft ook al aangekondigd een fiscaal en sociaal statuut voor mantelzorgers te zullen uitwerken in overleg met de gemeenschappen en de gewesten. Het is van belang dat de Vlaamse Regering proactief te werk gaat om de Vlaamse visie aan het federale niveau kenbaar te maken.¹⁹ De Vlaamse beleidsmakers zouden de uitbouw van de mantelzorg in Vlaanderen voorts, en zoals al gesuggereerd werd door de Vlaamse Gezondheidsraad, kunnen stimuleren door de oprichting van een Vlaams Expertisecentrum Mantelzorg, door een betere ondersteuning van de bestaande mantelzorgverenigingen, en door het aanmoedigen van het afsluiten van zogenaamde familieprotocols, waarin professionele hulpverleners en familie concreet afspreken hoe de familieleden/mantelzorgers bij de zorgverlening ingeschakeld kunnen worden.²⁰

Voor terminale chronisch zieken bestaat de behoefte aan de uitbreiding van niet alleen de palliatieve thuiszorg, maar ook van de palliatieve zorg in de ziekenhuizen, de rusthuizen en de palliatieve dagcentra. Ook voor de palliatieve netwerken, die het palliatieve zorgbeleid in een bepaalde regio coördineren, moet worden nagegaan welke initiatieven noodzakelijk zijn om een minimale personeelsbezetting te garanderen.²¹

Afgezien van het tekort aan middelen moet ook de samenwerking en informatie-doorstroming tussen de ziekenhuizen en de thuiszorgverantwoordelijken verbeterd worden. Daarbij lijkt een belangrijke rol te zijn weggelegd voor het zorgplan voor thuiszorgpatiënten, waarin het decreet over de samenwerking eerstelijnsgezondheidszorg uit 2004 voorziet.

Verder is er de problematiek van de chronische psychiatrische patiënten. De laatste twintig jaar is het aantal ziekenhuisbedden voor die patiënten spectaculair gedaald. Daartegenover staat echter geen gelijksoortige ontwikkeling van alternatieven via psychiatrische thuiszorg, begeleid wonen, arbeidsrehabilitatie en dagactiviteitencentra. De budgetten en (dus) ook de aandacht van de medische wereld gaan in hoofdzaak naar kortetermijnbehandelingen, waarmee snel zichtbare resultaten kunnen worden geboekt.

Ten slotte is er een gebrek aan continuïteit in de aangeboden zorgverlening: chronische patiënten die van de ene voorziening naar de andere moeten verhuizen, geraken op die manier het noorden volledig kwijt en dreigen in een compleet isolement te verzeilen.²²

Een chronische ziekte als armoedeval

Chronisch zieken worden niet alleen wat hun gezondheid betreft zwaar beproefd, ook financieel ziet hun situatie er vaak allesbehalve rooskleurig uit. Enkele cijfers tonen dat onomstotelijk aan. Zo leert een onderzoek van de Christelijke Mutualiteit uit 2005 dat chronisch zieken, na de diverse tegemoetkomingen, gemiddeld nog 1572 euro per jaar besteden aan kosten in verband met hun ziekte. Voor patiënten met bijvoorbeeld reuma, multiple sclerose en Huntington kan dat gemiddelde bedrag oplopen tot een veelvoud ervan: respectievelijk tot 500, 650 en zelfs 800 euro per maand. Ook bespaart circa 20% van de chronische patiënten op noodzakelijke behandelingen zoals kinesithérapie.²³

Yvo Nuyens, emeritus hoogleraar en gewezen programmadirecteur bij de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO), wijst erop dat 63% van de chronisch zieken hun gezondheidsuitgaven niet kunnen inpas-

¹⁸ 'Alleen als het echt niet anders kan', in: Het Nieuwsblad, 23/11/2007, p. 12.

¹⁹ Belgische Federale Regering, Regeringsverklaring en regeerakkoord (Brussel, 18 maart 2008), p. 27.

²⁰ Vlaamse Gezondheidsraad, persbericht 'VGR lanceert voorstel Vlaams Expertisecentrum Mantelzorg', 06/06/2005, webpagina <http://www.vwg.vlaanderen.be/vgr/nieuws/060605.htm> [geraadpleegd op 10/09/2008].

²¹ Vlaamse Liga tegen Kanker, 'Een kritische kijk op het kankerbeleid. Onderzoeksrapport 2006', p. 50-51.

²² COCHEZ, T., 'Niemand hoort de chronische patiënt, ook niet in de psychiatrie. Psychiater-psychotherapeut Dirk De Wachter (KULeuven) trekt aan de alarmbel', in: De Morgen, 21 april 2008, p. 10.

²³ DE GENDT, T., 'Onkelinx verlicht maximumfactuur voor chronische patiënten', in: De Morgen, 24 april 2008, p. 12. 'Meer geld voor chronisch zieken', in: De Standaard, 24 april 2008, p. 10. 'Meer geld voor 200.000 chronische zieken', in: Het Volk, 24 april 2008, p. 6.

²⁴ NUYENS, Y., 'Artsenhonoraria: en wat met de patiënt?', in: De Morgen, 20 december 2007, p. 17.

sen in hun budget.²⁴ Dat de medische kosten en de zorgkosten een zware belasting vormen voor mensen met een chronische ziekte bevestigt onder meer ook de Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK).²⁵

Chronische patiënten worden echter niet alleen geconfronteerd met hoge uitgaven, tegelijk beschikt die groep mensen vaak over slechts geringe inkomsten. Chronische ziekten komen relatief gezien immers meer voor bij maatschappelijk meer kwetsbare en minder gegoede bevolkingsgroepen, bijvoorbeeld bij laaggeschoolden.²⁶ Mensen die tot de middenklasse behoren en door een zware chronische ziekte getroffen worden, dreigen financieel vaak eronderdoor te gaan omdat het vervangingsinkomen, waarvan ze na het noodgedwongen stopzetten van hun baan moeten leven, minimaal is. Vanuit Europees perspectief scoort België rondt slecht op het vlak van de bestaanszekerheid van de vervangingsinkomens.

De federale regering heeft zich nu geëngageerd om zowel de inkomsten- als de uitgavensituatie van chronisch zieken te verbeteren. Een eerste pakket concrete maatregelen ten bedrage van 26 miljoen euro focust op de maximumfactuur, het zorgforfait en een aanpassing van het erkenningssysteem.

Ook op gemeenschapsniveau kan de Vlaamse overheid een bijdrage leveren op het vlak van het verlichten van de moeilijke financiële situatie van vele chronisch zieken. De invoering van een maximumfactuur voor thuiszorg is een eerste instrument dat ertoe kan bijdragen dat chronische patiënten financieel het hoofd boven water kunnen houden.²⁷

Een hervorming van de werking van de Vlaamse zorgverzekering zou een extra instrument kunnen zijn om chronisch zieken financieel bij te staan. De criteria om in aanmerking te komen voor de zorgverzekering, de wachttijden en de hoogte van de tegemoetkomingen kan het voorwerp uitmaken van nuttige reflectie.

Ook voor senioren die met een chronische aandoening te kampen krijgen, zou de Vlaamse overheid extra inspanningen kunnen doen. Vandaag kan een

64-jarige, wiens rechterlichaamshelft ten gevolge van een trombose blijvend verlamd is, zich zonder problemen inschrijven bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH). Hij of zij kan vervolgens de dure aanschaf van diverse hulpmiddelen – bijvoorbeeld de installatie van een traplift, wat al gauw 9000 euro kost – grotendeels terugbetaald krijgen. Een 66-jarige die met dezelfde situatie geconfronteerd wordt, kan geen tegemoetkoming van het Agentschap krijgen.²⁸ Voor koppels met een klein pensioen wordt een persoonlijke tragedie op die manier ook een financieel drama, dat mogelijk het einde impliceert van de mogelijkheid om zelfstandig thuis te wonen en verzorgd te worden. Die discriminatie op basis van leeftijd wordt als zeer onrechtvaardigheid gevoeld.

De behoefte aan een efficiënt preventiebeleid

Een succesvol preventiebeleid is noodzakelijk om de stijging van het aantal chronisch zieken af te remmen. Een succesvol preventiebeleid kan ervoor zorgen dat ernstige ziektes in een vroeg stadium opgespoord worden, zodat de gevolgen van de aandoening voor de persoon in kwestie minder zwaar zijn en hij of zij minder zorgafhankelijk wordt. De Vlaamse Gezondheidsraad formuleerde in 2006 al het advies aan de Vlaamse minister van Volksgezondheid dat in het beleid een veel sterkere nadruk moet komen te liggen op preventie en gezondheidsbevordering.²⁹

De preventieve gezondheidszorg en ook de gezondheidspromotie behoren sinds 1980 tot de bevoegdheid van de Vlaamse Gemeenschap. In de praktijk behoren een aantal onmisbare instrumenten voor een omvattend preventiebeleid echter nog altijd tot de bevoegdheid van de federale overheid. Vlaanderen kan bijvoorbeeld niet zelf beslissen over een tegemoetkoming van de ziekteverzekering voor preventieve gezondheidszorg. De samenwerking op het vlak van gezondheidspreventie tussen de Vlaamse en federale overheden verloopt veelal gebrekkig wegens een gebrek aan overleg(bereidheid). In die zin is het

²⁵ Vlaamse Liga tegen Kanker, 'Een kritische kijk op het kankerbeleid. Onderzoeksrapport 2006', p. 47.

²⁶ Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid, Gezondheidsenquête België 2004. Synthese, p. 10.

²⁷ LONCIN, J., 'Minister wil maximumfactuur voor thuiszorg', in: De Standaard, 8 september 2008, p. 6.

²⁸ Informatie over de inschrijvingsprocedure op de volgende webpagina van het VAPH: <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/144189-Wie+kan+zich+inschrijven.html> [geraadpleegd op 10/07/2008].

²⁹ Vlaamse Gezondheidsraad, 'Nota: De toekomst van het gezondheids(zorg)beleid in Vlaanderen, met bijzondere aandacht voor de eerstelijnsgezondheidszorg (2006)', webpagina http://www.wvg.vlaanderen.be/vgr/pdf/2006/VGRnota_gezondheidszorgbeleid.pdf [geraadpleegd op 10/07/2008].

opnieuw belangrijk dat Vlaanderen een coherente visie uitwerkt over de preventie van chronische ziekten, en over preventie in het algemeen.

Met de regelmaat van de klok begeeft de federale minister van Volksgezondheid zich op het terrein van de bevoegdheden van de gemeenschappen. Dat leidt tot een verspilling van energie en middelen, een incoherente benadering enzovoort.

De beste garantie voor een efficiënt en geïntegreerd preventiebeleid, dat maatregelen uitwerkt met betrekking tot de verschillende beleidsdomeinen (wonen, werken enzovoort), is de defederalisering van het gehele gezondheidsbeleid. De al aangehaalde nota van de Vlaamse Gezondheidsraad uit 2006 formuleert een advies in dezelfde zin en ook de resoluties van het Vlaams Parlement van 3 maart 1999 in verband met een volgende staatshervorming – in het bijzonder de resolutie betreffende het tot stand brengen van meer homogene bevoegdheidspakketten – drongen daar al op aan.³⁰

In afwachting van de staatshervorming die het gezondheidsbeleid overdraagt aan de gemeenschappen, is het roeien met de riemen die men heeft. De middelen die de Vlaamse overheid uittrekt voor het preventiebeleid, zijn relatief gering in het licht van de uitdagingen – denken we maar aan het stijgende aantal rokers onder de jongeren en de toenemende obesitasproblematiek.

Daarnaast bestaat de behoefte aan preventiecampagnes die door de overheid ondersteund worden en die meer gericht zijn op specifieke aandoeningen. Dat bijvoorbeeld de Belgian Stroke Council (BSC), de vereniging van Belgische artsen tegen beroerte, en STROKE, de Belgische patiëntenvereniging tegen cerebrovasculaire accidenten (CVA), zich genooddaakt zien om op eigen kracht, bij gebrek aan actie vanwege de Vlaamse (en ook de Franstalige) Gemeenschap, de campagne ‘Herken een beroerte’ op touw te zetten, is een Vlaanderen onwaardige situatie. Dagelijks worden 52 mensen in België getroffen door een CVA. Een snelle herkenning van de symptomen

of de voorafgaande waarschuwingssignalen is van het grootste belang om de langetermijnevolgen zo beperkt mogelijk te houden.³¹

Onder andere de Vlaamse Liga tegen Kanker dringt er meer algemeen ook op aan dat het criterium gezondheid bij alle beleidsbeslissingen in alle beleidsdomeinen een prioritaire rol zou spelen. De Vlaamse overheid zou in dat kader een ‘gezondheidstoets’ voor al haar beleidsbeslissingen kunnen invoeren.

De rechten van patiënten en de rol van patiëntenorganisaties

De invoering van de federale wet op de patiëntenrechten in 2002 betekende in theorie ontegensprekelijk een versterking van de positie van de patiënt. Een onderzoek uit 2006 van het VPP leert echter dat de wet in de praktijk slechts een geringe bekendheid geniet bij het brede publiek.³² Meer dan de helft van de Vlaamse patiënten is niet op de hoogte van het bestaan van de wet. Het hoeft geen verbazing te wekken dat vooral kwetsbare maatschappelijke groepen zoals ouderen en armen weinig op de hoogte blijken te zijn van hun rechten als patiënt. Ook de bekendheid van artsen en verpleegkundigen met de patiëntenrechten kan aanmerkelijk beter: circa 70% is er slechts matig tot weinig mee vertrouwd. Uit een enquête in 2008 bij ongeveer 7000 mensen blijkt dat de situatie twee jaar na het eerstgenoemde onderzoek niet verbeterd is: nog altijd heeft meer dan de helft van de patiënten geen kennis van hun rechten.³³ Gerichte informatiecampagnes over de patiëntenrechten zouden duidelijk geen overbodige luxe zijn.

Voor de patiënten die wel over hun rechten geïnformeerd zijn, blijkt het daadwerkelijk afdwingen van die rechten vaak problematisch. Diezelfde enquête wijst uit dat 20% van de aanvragen tot het inkijken van het eigen medische dossier, een recht dat door de voornoemde wet wordt gewaarborgd, geweigerd

³⁰ Voor de teksten van de vijf resoluties, zie webpagina: http://www.vlaamsparlament.be/vp/informatie/informatieek/informatiedossiers/vlaamsegrondwet/vijf_resoluties.htm [geraadpleegd op 10/09/2008].

³¹ Belgian Stroke Council (BSC), zie webpagina <http://www.neuro.be>; STROKE, zie webpagina <http://www.stroke.net.be>.

³² SCHOONACKER, M., & LOUCKX, F. (Vrije Universiteit Brussel), ‘De wet op de patiëntenrechten: kennis, toepassing en attitudes bij beroepsbeoefenaars’, Vlaams Patiëntenplatform, Heverlee, 2006.

³³ Socialistische Mutualiteiten, Enquête Patiëntenrechten. Rapport ter gelegenheid van het symposium Patiëntenrechten – Wat kan beter? Vrijdag 18 april 2008 – Muziek-instrumentenmuseum, Hofberg 2, 1000 Brussel, p. 2.

³⁴ Vlaams Patiëntenplatform, Memorandum naar aanleiding van de federale verkiezingen van 10 juni 2007, p. 2.

wordt. Een ander belangrijk pijnpunt is de onafhankelijke werking van de diverse ombudsdiensten.³⁴

Verder ervaren veel patiënten in hun contacten met artsen en ziekenhuispersoneel dat hun te weinig informatie verstrekt wordt. Dat tekort aan informatie kan betrekking hebben op uiteenlopende domeinen. In verband met de hun verstrekte uitleg over hun aandoening of mogelijke behandelingswijzen en de gevolgen daarvan bestaat er bij een kwart van de patiënten behoefte aan meer evenwichtige, volledige en wetenschappelijk correcte informatie. Dat is een belangrijke vaststelling: alleen op basis daarvan immers kan een patiënt in samenspraak met zijn arts op verantwoorde wijze medische beslissingen nemen. Het versterken van de samenwerking tussen artsen, ziekenhuizen en de patiëntenverenigingen kan hier een deel van de oplossing zijn. Op financieel vlak zegt 65% van de patiënten dat ze over de kosten van een opname onvoldoende op de hoogte werden gebracht door het ziekenhuis.

Eén manier om een aantal van de klachten die heel wat patiënten hebben, te verhelpen, is ervoor te zorgen dat patiënten, via de hen vertegenwoordigende belangenorganisaties, op structurele wijze inspraak zouden krijgen in het Vlaamse en federale gezondheidszorg- en zorgbeleid, het beleid van individuele ziekenhuizen, verzorgingsinstellingen enzovoort. Een dergelijke aanpak zou ongetwijfeld leiden tot een meer kwaliteitsvolle dienstverlening op maat van de patiënt. Op Vlaams niveau kan concreet gedacht worden aan onder meer de vertegenwoordiging van de patiëntenorganisaties – bijvoorbeeld de koepelorganisatie Vlaams Patiëntenplatform – in de nieuwe Adviesraad voor het Vlaamse Welzijns-, Gezondheids- en Gezinsbeleid en/of in de Adviescommissie voor Voorzieningen van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.³⁵

De administratieve en logistieke belasting van chronische patiënten en hun omgeving

De administratieve en logistieke belasting waar chronisch zieke mensen mee geconfronteerd worden, is een problematiek die vaak onderschat of verge-

ten wordt. Er zijn onder meer de aanvraag van een tegemoetkoming voor mantel- en thuiszorg of voor residentiële zorg in het kader van de Vlaamse zorgverzekering, de aanvraag van de gewenste thuiszorg bij een thuiszorgdienst, de inschrijvingsprocedure bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, de ziekenhuisfacturen die tijdig betaald moeten worden, de registratieprocedure als chronische patiënt bij de mutualiteit, de registratieprocedure inzake invaliditeit voor de personenbelasting, de registratieprocedure inzake invaliditeit voor de berekening van de onroerende voorheffing, de formulieren die ingevuld moeten worden voor onder andere medisch materiaal en sondevoeding enzovoort.

Uiteraard is het goed dat al die voordelen bestaan, maar de procedure om ze te verkrijgen is vaak erg log en de regelgeving ondoorzichtig. Bovendien hebben nogal wat van die voordelen zodra ze zijn toegekend slechts een beperkte geldigheidsduur, zodat de hele aanvraagprocedure om de zoveel tijd opnieuw doorlopen moet worden.

Vaak zijn de patiënten slecht geïnformeerd over de voordelen waar ze recht op hebben en over de bijbehorende aanvraagprocedures wegens een te weinig grondige begeleiding door sociaal assistenten, die zelf niet altijd even goed op de hoogte zijn. Bijgevolg komt het vaak voor dat een fout gelopen situatie achteraf weer rechtgezet moet worden met als resultaat nog meer bureaucratische rompslomp.

De vraag hoe bepaalde rechten eventueel automatisch, op basis van informatie waarover de overheid beschikt, en/of met minder te doorlopen formaliteiten toegekend kunnen worden, kan het voorwerp uitmaken van een nuttige reflectie.

Afgezien van de administratieve belasting hebben chronische patiënten en de mensen uit hun omgeving ook te kampen met een extra logistieke belasting die heel wat tijd in beslag neemt. Voorbeelden zijn de talrijke dokters-, ziekenhuis- en apothekersbezoeken, het ontlenen van medisch materiaal enzovoort. Dat alles samen legt een zware tijdsdruk op de patiënten en hun naasten.

Het recht op arbeid

Voor chronisch zieke mensen is het niet eenvoudig om aan een (eventueel deeltijdse) baan te geraken. In 2008 bedraagt de werkzaamheidsgraad van de (ruimere) groep mensen met een arbeidshandicap

³⁵ Cf. decreet van 7 december 2007 houdende de oprichting van de Adviesraad voor het Vlaamse Welzijns-, Gezondheids- en Gezinsbeleid en/of in de Adviescommissie voor Voorzieningen van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, BS 21 december 2007. Tot op heden ontbreken de nodige uitvoeringsbesluiten.

slechts 42,2%, terwijl het algemene Vlaamse gemiddelde 66,1% is. In de periode januari 2007-januari 2008 daalde het aantal werkzoekende niet-werkenden met een arbeidshandicap slechts met 0,7% (van 27.982 naar 27.802), terwijl de daling bij andere kansengroepen aanzienlijk hoger lag (laaggeschoolden: 11,7%, allochtonen: 9,7%, 50-plussers: een magere, maar nog altijd betere 3%) en het algemene Vlaamse gemiddelde 12,8% bedroeg.³⁶ Met de huidige economische crisis zullen die cijfers niet verbeteren.

De huidige Vlaamse minister van Werk, Frank Vandenbroucke, en zijn collega van Binnenlandse Zaken, Marino Keulen, hebben al een aantal inspanningen geleverd. In de plaats van de weinig op elkaar afgestemde huidige loonkostsubsidies (cao 26 en Vlaamse inschakelingspremie (VIP) komt er één Vlaamse ondersteuningspremie (VOP) voor bedrijven die iemand met een arbeidshandicap in dienst nemen. Die VOP zal bovendien ook door zelfstandigen, scholen en lokale besturen aangevraagd kunnen worden. Een aantal ondersteuningsmaatregelen wordt verfijnd en uitgebreid naar werkzoekenden. Ook werd de gespecialiseerde trajectbegeleiding, waarin voorzien kan worden door de Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding (VDAB) in samenwerking met de gespecialiseerde trajectbepalings- en -begeleidingdiensten (GTB) en de gespecialiseerde opleidings- en begeleidingsdiensten (GOB), geoptimaliseerd.³⁷

De voornoemde initiatieven zijn uiteraard lovenswaardig, maar de cijfermatige impact zal relatief beperkt zijn, wat natuurlijk samenhangt met de vrijgemaakte budgetten. Bij de lokale besturen is de doelstelling om tegen 2010 580 extra ambtenaren met een arbeidshandicap aan te nemen naast de al aanwezige 1736 ambtenaren (op een totaal van 116.000). Daarmee wordt de wettelijk voorgeschreven 2% zelfs net niet gehaald.³⁸ Minister Vandenbroucke

wil het aantal mensen met een arbeidshandicap op de arbeidsmarkt de komende jaren optrekken van 4500 vandaag naar 8000.³⁹ Afgezet tegen het totaal van bijna 28.000 personen met een (door het VAPH erkende) arbeidshandicap is dat een zoveelste stap, maar er is nog een lange weg te gaan.

De Vlaamse plannen om die mensen aan werk te helpen, moeten ambitieuzer zijn. Het is ook de vraag in welke mate de diverse maatregelen afgestemd zijn op en beschikbaar zijn voor chronische patiënten.

Ook op federaal vlak worden chronische patiënten binnen de bestaande systemen en door de regelgeving vaak geconfronteerd met inactiviteitsvallen. Zo is het huidige systeem van progressieve tewerkstelling voor chronische patiënten financieel veelal niet of weinig voordelig. Mensen die in het systeem van progressieve tewerkstelling stappen, ontvangen niet langer de verhoogde tegemoetkoming en de verhoogde kinderbijslag. Verder worden het vakantiegeld en de eindejaarstoelage afgetrokken van de maandelijkse ziekte-uitkering. Bovendien blijkt dat de adviserende geneesheren, die vaak ook overbelast zijn, en de ziekenfondsen veelal niet goed op de hoogte zijn van de (complexe) regelgeving ter zake.

Voor chronische patiënten die, afhankelijk van het verloop van hun ziekte, hun carrière willen afbouwen zonder meteen helemaal uit het arbeidscircuit te stappen, biedt het systeem van progressieve tewerkstelling geen oplossing. De invoering van een alternatief systeem van 'degressieve tewerkstelling' kan hier een mogelijkheid zijn.⁴⁰ Ook voor chronische patiënten die wel aan het werk kunnen blijven, maar regelmatig enkele dagen afwezig zijn, moet een systeem uitgewerkt worden.⁴¹

³⁶ 'Vrouwen, ouderen en allochtonen eerst', in: De Stan-daard, 25/06/2008, p. 26.

³⁷ Besluit van de Vlaamse Regering van 15 februari 2008 tot vaststelling van de regels voor de erkenning en financiering door de Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding van de gespecialiseerde trajectbepaling- en -begeleidingsdienst, de gespecialiseerde arbeids-onderzoeksdiensten en de gespecialiseerde opleidings-, begeleidings- en bemiddelingsdiensten, BS 31 maart 2008; 'Grondige hervorming en extra investering moet meer mensen met arbeidshandicap aan het werk krijgen' & 'Vlaamse Regering stimuleert aanwerving arbeidsgehandicapten door lokale besturen', Persmededelingen van de Vlaamse Regering, vrijdag 15 februari 2008.

³⁸ Besluit van de Vlaamse Regering van 7 december 2007 houdende de minimale voorwaarden voor de personeelsformatie, de rechtspositieregeling en het mandaatstelsel van het gemeentepersoneel en het provinciepersoneel en houdende enkele bepalingen betreffende de rechtspositie van de secretarissen de ontvanger van de openbare centra voor maatschappelijk welzijn, art 28, BS 24 december 2007.

³⁹ LAETS, H., Y. LAMBRIX, 'Vlaanderen creëert 8.000 jobs voor gehandicapten', in: Het Belang Van Limburg, 16 februari 2008, p. 6.

⁴⁰ Vlaams Patiëntenplatform, Memorandum naar aanleiding van de federale verkiezingen van 10 juni 2007, p. 2.

⁴¹ Vlaamse Liga tegen Kanker, 'Een kritische kijk op het kankerbeleid. Onderzoeksrapport 2007', p. 37.

Meer algemeen is er ten slotte behoefte aan informatie, zowel bij de patiënten zelf, als bij de werkgevers, de ziekenfondsen, de adviserend geneesheren en andere artsen. Het is belangrijk dat al die mensen en instanties goed op de hoogte zijn van de bestaande mogelijkheden om het werk te hervatten, om opleidingen te volgen enzovoort. Gerichtte informatiecampaagnes en een meer op elkaar afgestemde werking van de diverse betrokken overheidsdiensten – onder meer het RIZIV, de RVA en de VDAB – kunnen daartoe bijdragen.

Discriminatie op het vlak van wonen en verzekeringen

Veel Vlamingen zien het bezit van een eigen woning terecht als een efficiënte bescherming tegen armoede. Voor gezinnen waarin een van de partners chronisch ziek is, is het verwerven van een eigen huis echter geen haalbare kaart. Momenteel is het voor chronische patiënten immers vaak zo goed als onmogelijk – ofwel wegens een directe weigering, ofwel wegens onbetaalbare voorwaarden – om een schuldsaldoverzekering af te sluiten.⁴² Voor banken is het afsluiten van een dergelijke verzekering een voorwaarde bij de toekenning van een hypothecaire lening. Het gevolg daarvan is dat chronisch zieken met een gemiddeld inkomen de facto uitgesloten worden van de mogelijkheid om een eigen woning aan te kopen.

Het toezicht op het verzekeringswezen behoort in eerste instantie tot het federale bevoegdheidsniveau. Federaal minister van Financiën, Didier Reynders, tot actie aangespoord door de vragen van verschillende senatoren en kamerleden, heeft onlangs dan ook aan de Commissie voor Verzekeringen gevraagd om over deze thematiek een advies uit te brengen.⁴³ Tegelijk houdt de problematiek van de schuldsaldoverzekering echter rechtstreeks verband met het Vlaamse beleidsdomein wonen. Het is daarom essentieel dat de Vlaamse overheid in dezen haar standpunt bepaalt en federaal op het beleid weegt. Op 27 mei 2008 organiseerde de Vlaamse Liga tegen Kan-

ker een symposium over het thema, waar realistische voorstellen werden gepresenteerd die gebaseerd zijn op recente wetenschappelijke studies en tegemoetkomen aan de verzuchtingen van de patiënten.⁴⁴

Om het recht op een goede woning te garanderen, kan nagegaan worden of het recht op de Vlaamse tegemoetkoming in de huur – bedoeld voor mensen die verhuizen van een slechte, onaangepaste woning naar een goede, aangepaste woning, of voor mensen die verhuizen naar een woning die verhuurd wordt door een sociaal verhuurkantoor – uitgebreid kan worden naar bepaalde doelgroepen die om redenen zoals chronische ziekte in financiële moeilijkheden geraken.⁴⁵

Op het vlak van wonen zou de Vlaamse overheid ook het doelpubliek van de Vlaamse aanpassingspremie voor bejaarden, die aangevraagd kan worden door zowel eigenaars als huurders, kunnen uitbreiden van alleen de 65-plussers met behoeften op grond van hun fysieke gesteldheid tot alle mensen die wegens een behoefte op grond van hun fysieke gesteldheid – een chronische ziekte of andersoortige langdurige aandoening – genoodzaakt zijn om bepaalde technische aanpassingen aan te brengen of om verbouwingen te doen om de toegankelijkheid van de woning te bevorderen, maar die niet in aanmerking komen voor een tegemoetkoming van het VAPH.⁴⁶

Nog op het vlak van wonen is het ten slotte jammer dat de gratis verzekering gewaarborgd wonen met ingang van 1 augustus 2008 op non-actief is gezet uit budgettaire overwegingen. Ook de Bouwunie betreurt de beslissing van minister Marino Keulen. Voor chronisch zieke mensen en hun gezinnen, die al een hypothecaire lening konden afsluiten vóór het optreden van de ziekte, kon die verzekering een geschikt hulpmiddel zijn om de zware financiële las-

⁴² STEVENS, H., 'Omdat chronisch zieken recht hebben op een goede verzekering', opiniebijdrage in: De Standaard, 16 februari 2008, p. 21.

⁴³ STEVENS, H., Parlementaire vragen over de moeilijkheden die chronisch zieken, personen met een handicap en ex-kankerpatiënten ondervinden bij het afsluiten van een schuldsaldoverzekering, Senaat n° 4-123 (31/01/2008) en n° 4-290 (15/05/2008).

⁴⁴ Vlaamse Liga tegen Kanker, Symposium 'Een betere verzekeraar voor (ex-)kankerpatiënten. Beleidsvoorstellen, beschouwingen en debat', Koninklijk Belgisch Instituut voor Natuurwetenschappen, Brussel, 27 mei 2008, - webpagina http://www.tegenkanker.net/27_mei_2008_-_vlk_hoopvol_over_bereidheid_van_verzekeraars_om_verzekeraarheid_ex-kankerpati%C3%AABnten_t_0 [geraadpleegd op 10/07/2008].

⁴⁵ Besluit van de Vlaamse Regering van 2 februari 2007 tot instelling van een tegemoetkoming in de huurprijs voor woonbehoeftige huurders, BS 9 maart 2007.

⁴⁶ Besluit van de Vlaamse Regering van 18 december 1992 houdende instelling van een aanpassingspremie en een verbeteringspremie voor woningen, BS 31 maart 1993.

ten van de lening te blijven torsen. Het is wel positief dat minister Keulen bereid is om na te denken over een alternatief instrument om mensen die wegens ziekte, een ongeval of onvrijwillig ontslag hun inkomen drastisch zien dalen, financieel te steunen bij het afbetalen van hun hypothecaire lening.⁴⁷

Wat de toegang tot verzekeringen betreft, moet ook nog opgemerkt worden dat ook het afsluiten van bijvoorbeeld een betaalbare ziekteonkosten- of hospitalisatieverzekering, met degelijke dekkingvoorwaarden, voor de meeste chronisch zieke mensen niet mogelijk is. In de Actualisatie 2008 van het Vlaams Actieplan Armoedebestrijding 2005-2009 erkent de Vlaamse Regering nochtans expliciet dat het beschikken over een aanvullende ziekteonkostenverzekering de manier is om armoede door hoge gezondheidszorgkosten te voorkomen. Vier op tien mensen die ziek of invalide zijn, hebben een dergelijke verzekering echter niet.⁴⁸

Het is in deze context de verantwoordelijkheid van de Vlaamse overheid om niet alleen de problematiek van de hospitalisatie- en ziekteonkostenverzekering in het kader van de armoedebestrijding vast te stellen, maar ook om mee naar fundamentele oplossingen te zoeken die ertoe leiden dat kwetsbare maatschappelijke groepen toegang hebben tot een betaalbare hospitalisatie- en ziekteonkostenverzekering en deze problematiek op het federale niveau onder de aandacht te brengen.

Een toegankelijke samenleving

Mensen die met een chronische ziekte geconfronteerd worden die hen beperkt in hun mobiliteit, komen vaak al snel tot de vaststelling dat onze samenleving op weinig vlakken echt rekening houdt met mensen met een beperkte mobiliteit, een heel brede groep waartoe bijvoorbeeld ook heel wat personen met een handicap, senioren, (hoog)zwangere vrouwen, mensen met een tijdelijke kwetsuur (bijvoorbeeld een gebroken been), ouders met een kinderwagen behoren. Bij wijze van voorbeeld geven we enkele van de meest nijpende toegankelijkheidsproblemen die chronisch zieken verhinderen om sociale contacten uit te

bouwen en om op een volwaardige manier deel te nemen aan het maatschappelijk leven.

Een eerste concreet probleem betreft de toegankelijkheid van publieke ruimtes. De huidige toegankelijkheidsnormen zijn meer dan dertig jaar oud. Dat gebrek aan actualisering, gecombineerd met het feit dat de uitzonderingen de norm zijn geworden en de normen op het terrein slecht worden toegepast, heeft tot gevolg dat Vlaanderen in Europa op dit gebied een grote achterstand heeft opgelopen. Het Brussels Hoofdstedelijke Gewest en Wallonië hebben de vroegere federale normen uit 1975 ondertussen wel al lang geactualiseerd.

De minister van Gelijke Kansen, Kathleen Van Brempt, beloofde in 2005 om tegen eind 2006 nieuwe toegankelijkheidsnormen vast te leggen. Vandaag zijn die er echter nog altijd niet. Wel werd er in de tussentijd al heel wat voorbereidend werk verricht en werden alle betrokken partijen (toegankelijkheidsorganisaties, beroepsverenigingen enzovoort) uitgebreid geraadpleegd.⁴⁹ Er lijkt geen zekerheid te bestaan dat de huidige Vlaamse Regering de stedenbouwkundige verordening met de nieuwe toegankelijkheidsnormen nog zal kunnen realiseren.⁵⁰

Ook het gebruik van het openbaar vervoer is voor mensen met een beperkte mobiliteit, waaronder talrijke chronisch zieke personen, vaak problematisch. Het is positief dat het openbaarvervoersaanbod de laatste jaren is uitgebreid en dat het voor kansengroepen goedkoper of zelfs gratis is gemaakt. Mensen met een mobiliteitsprobleem kunnen van het aanbod echter maar gebruikmaken indien het voor hen effectief toegankelijk is. Een verplaatsing met trein, tram of bus is voor een persoon met een beperkte mobiliteit vandaag veelal geen sinecure. Er moet vooraf gepland en georganiseerd worden. Op de dag zelf beslissen om met het openbaar vervoer ergens heen te gaan – een evidentie voor gebruikers zonder mobiliteitsbeperkingen – is vaak geen optie.⁵¹

⁴⁷ 'Verzekering gewaarborgd inkomen sterft stille dood', in: De Tijd, 01/08/2008, p. 11.

⁴⁸ Vlaams Actieplan Armoedebestrijding 2005-2009 – actualisatie 2008, p. 21 – webpagina http://www.vwg.vlaanderen.be/armoede/brochure/vap2005-2009/VAP%200508_actual%2008.pdf [geraadpleegd op 10/07/2008].

⁴⁹ STEVENS, H., Parlementaire Vraag, Vlaams Parlement n° 1549 (26/06/2008).

⁵⁰ STEVENS, H., Actuele Vraag, Vlaams Parlement 3 december 2008.

⁵¹ Zie het aanbod voor mensen met een beperkte mobiliteit van respectievelijke De Lijn en de NMBS op volgende webpagina's: <http://www.delijn.be/over/aanbod/toegankelijkheid/index.htm> en <http://www.b-rail.be/nat/N/practical/limitedmobility/tips/index.php>.

Erg vervelend voor mensen met een beperkte mobiliteit is verder dat de door de openbaarvervoersmaatschappijen aangeboden bijzondere dienstverlening niet altijd beschikbaar blijkt te zijn. Regelmatig vermelden de media incidenten waarbij iemand met een beperkte mobiliteit, hoewel hij of zij vooraf telefonisch of via de website is nagaan of een bepaalde verbinding toegankelijk is, toch geconfronteerd wordt met een voor hem of haar ontoegankelijk voertuig.⁵² Het moge duidelijk zijn dat de toegankelijkheidsplannen van De Lijn en de Nationale Maatschappij der Belgische Spoorwegen (NMBS) niet alleen moeten worden opgesteld, maar ook consequent moeten worden uitgevoerd.

Ook op het vlak van bijvoorbeeld ontspanning en vrijetijdsbeleving kan de toegankelijkheid van onze samenleving nog aanzienlijk verbeterd worden. Een positieve evolutie het afgelopen jaar was de ontwikkeling van een Vlaams toegankelijkheidslabel voor vakantieverblijven door Toerisme Vlaanderen⁵³. Soortgelijke labels zouden kunnen worden uitgewerkt voor andere types toeristische infrastructuur (monumenten, natuurparken, wandelpaden, eet- en drinkgelegenheden enzovoort) en bij uitbreiding voor alle infrastructuur die in verband staat met ontspanning en vrijetijdsbeleving (culturele centra, concert- en theaterzalen, sportcomplexen enzovoort).

Kinderen en jongeren met een chronische ziekte

Bijzondere aandacht verdient de extra kwetsbare groep van kinderen en jongeren met een chronisch ziekte. Een van de specifieke thema's voor deze doelgroep die verdere uitwerking verdient, betreft de uitbreiding van een voldoende en kwalitatief hoogstaand aanbod aan (thuis)onderwijs. In het verleden hebben de Vlaamse Regering en het Vlaams Parlement hiertoe al een aanzet gegeven. Het decreet op het basisonderwijs (1997) en een aantal regeringsbesluiten (2006) hebben de organisatie van aangepast onderwijs voor chronisch zieke kinderen en jongeren mogelijk gemaakt.⁵⁴

Niettemin blijven er heel wat problemen bestaan, waardoor veel jonge chronische patiënten te kampen krijgen met een ernstige tot onoverkomelijke leerachterstand. Zo heeft slechts een beperkt aantal ziekenhuizen een erkenning om ziekenhuisonderwijs via een ziekenhuisschool aan te bieden (bijzonder onderwijs type 5). Dat gaat eveneens op voor de zogenaamde K-diensten (kinderpsychiatrie) van psychiatrische ziekenhuizen.

Ook de werking van het tijdelijk onderwijs aan huis (TOAH) – dat momenteel per jaar slechts 120 tot 150 leerlingen bereikt, terwijl de reële vraag aanmerkelijk groter is – is voor verbetering vatbaar. Het aantal lessen is vaak beperkt en niet in overeenstemming met de capaciteiten van de leerling. Er zijn ook beperkingen op het vlak van de tegemoetkoming in de transportkosten.⁵⁵

Naast het optimaliseren van deze al langer bestaande initiatieven, is het belangrijk dat de Vlaamse overheid het recente project van de vzw Bednet (° 2005), die via ICT-systemen live afstandsonderwijs vanuit de eigen klas aanbiedt, evalueert en, zo mogelijk, structureel uitbreidt.⁵⁶ De mogelijkheden die de hedendaagse computertechnologie biedt om een leerachterstand bij chronisch zieke leerlingen te verhinderen of te beperken, zijn te mooi om onderbenut te blijven.

Afgezien van de onderwijsproblematiek zijn er voor chronisch zieke kinderen en jongeren nog een aantal andere moeilijkheden, zowel op Vlaams als op federaal niveau. Op Vlaams niveau bestaat er met name een groot gebrek aan thuiszorg die toegespitst is op de specifieke behoeften van kinderen en jongeren met een chronische ziekte. Het huidige systeem van gezinszorg is immers afgestemd op de behoeften van langdurig zieke volwassenen, in het bijzonder senioren. Gemiddeld hebben die laatsten genoeg aan 8 uur gezinshulp per week, terwijl 60% van de ouders van chronisch zieke kinderen en jongeren 3x 8u/week thuisoppas vragen en 37% zelfs 4x 8u/week. Op die manier komt het gesubsidieerde urencontingent dat eigenlijk alleen door vergrijzingsindicatoren bepaald wordt, onder druk te staan.

⁵² STEVENS, H., Parlementaire vraag over de toegankelijkheid van treinen voor personen met een handicap, Senaat n° 4-214 (10/04/2008).

⁵³ 'Vakantiecentra toegankelijker voor mensen met een handicap', in: Het Nieuwsblad, 28/01/2008, p. 21.

⁵⁴ Zie onder meer: Besluit van de Vlaamse Regering betreffende het onderwijs aan huis voor zieke kinderen en jongeren (13 januari 2007), BS 31 augustus 2007.

⁵⁵ Vlaams Patiëntenplatform, Nota Thuisonderwijs (augustus 2006) zie webpagina: <http://www.vlaamspatientenplatform.be/pdf/nota%20thuisonderwijs.pdf> [geraadpleegd op 10/07/2008].

⁵⁶ Zie webpagina: www.bednet.be [geraadpleegd op 10/07/2008].

Onder meer de vzw Solidariteit voor het Gezin pleit er dan ook voor om te voorzien in een aparte financiering voor de doelgroep van langdurig zieke kinderen en jongeren. Ook het huidige systeem van de ouderbijdrage in de kostprijs van thuiszorg voor kinderen en jongeren is aan herziening toe om deze hulpverlening voor alle ouders betaalbaar te houden. De bijdrageberekening van Kind & Gezin voor kinderopvang zou daarbij als uitgangspunt kunnen worden genomen.⁵⁷ Meer algemeen hebben kinderen en jongeren verder behoefte aan een gevarieerder aanbod op het vlak van psychosociale zorg, zowel in als buiten het ziekenhuis. Voor terminaal zieke kinderen en jongeren bestaat ten slotte de behoefte aan palliatieve zorg die specifiek is afgestemd op hun leeftijd.⁵⁸

Op federaal niveau blijft de toekenningsprocedure voor een verhoogde kinderbijslag van de FOD Sociale Zekerheid vaak langzaam verlopen (gemiddeld langer dan drie maanden). Ook de werking van het Bijzonder Solidariteitsfonds (BSF) van het RIZIV dat financieel kan bijdragen wanneer het bijvoorbeeld dure medische behandelingen betreft die normaal niet terugbetaalbaar zijn, is niet vrij van kritiek: de administratieve procedures zijn log en de mensen die de beslissingen nemen, zijn veelal onbereikbaar.⁵⁹

Helga STEVENS

Jan PEUMANS

Geert BOURGEOIS

Mark DEMESMAEKER

Piet DE BRUYN

Kris VAN DIJCK

⁵⁷ Solidariteit voor het Gezin, 'Solidariteit voor het Gezin wenst een andere beleidsaanpak voor de thuisopvang van langdurig zieke kinderen in Vlaanderen', 24/06/2008, zie webpagina http://www.solidariteit.be/Pdf/Persberichten/25-06-08_lozk.pdf [geraadpleegd op 11/09/2008].

⁵⁸ Vlaamse Liga tegen Kanker, 'Een kritische kijk op het kankerbeleid Onderzoeksrapport 2006', p. 26. Vlaamse Liga tegen Kanker, 'Een kritische kijk op het kankerbeleid Onderzoeksrapport 2007', p. 51-52.

⁵⁹ Vlaamse Liga tegen Kanker, 'Een kritische kijk op het kankerbeleid Onderzoeksrapport 2006', p. 26. Vlaamse Liga tegen Kanker, 'Een kritische kijk op het kankerbeleid Onderzoeksrapport 2007', p. 51-52.

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

Het Vlaams Parlement,

– gelet op:

- 1° het feit dat het aantal chronisch zieke burgers in Vlaanderen omvangrijk is;
- 2° het feit dat het aantal chronisch zieke burgers, onder meer in de context van de vergrijzing, in de nabije toekomst nog sterk zal toenemen;
- 3° het feit dat veel chronisch zieke burgers en hun gezinnen in financiële problemen geraken door een veelheid van factoren;
- 4° het feit dat enkel met een gecoördineerde aanpak de zeer diverse behoeften en problemen van chronisch zieken ten gronde aangepakt kunnen worden;

– vraagt de Vlaamse Regering:

- 1° een staten-generaal te organiseren over de talrijke ernstige problemen waarmee chronisch zieke burgers vandaag geconfronteerd worden, met als model de Vlaamse staten-generaal voor een betere opvang en begeleiding van verkeersslachtoffers (2006-2007);
- 2° op die staten-generaal alle problemen van chronische patiënten aan bod te laten komen, ongeacht de actuele bevoegdheidsverdeling tussen het federale niveau en de gemeenschappen en gewesten, voor zover er ter zake op het desbetreffende niveau geen concreet en bevredigend engagement werd aangegaan;
- 3° de voorbereiding van die staten-generaal in handen te geven van een coördinerende stuurgroep en een aantal thematische werkgroepen die onder andere de volgende onderwerpen behandelen: de financiële problematiek, verzekeringen, gezondheidszorg en andere zorg (psychosociale steun enzovoort), preventie, administratieve/logistieke belasting, arbeid, onderwijs;
- 4° erop toe te zien dat in de stuurgroep en werkgroepen vertegenwoordigers van alle partijen die betrokken zijn bij de behandelde problemen, op een evenwichtige manier aanwezig zijn;

5° de voorbereiding van de staten-generaal administratief en logistiek te ondersteunen via de inzet van financiële middelen en mensen;

6° de beleidsvoorstellen die de staten-generaal uiteindelijk zal formuleren, en die betrekking hebben op de Vlaamse bevoegdheden, maximaal om te zetten in beleid, en de voorstellen aangaande federale bevoegdheden te verdedigen in haar contacten met de federale beleidsverantwoordelijken.

Helga STEVENS

Jan PEUMANS

Geert BOURGEOIS

Mark DEMESMAEKER

Piet DE BRUYN

Kris VAN DIJCK
