

SCHRIFTELIJKE VRAAG

nr. 10
van **BART SOMERS**
datum: 9 juli 2019

aan **JO VANDEURZEN**
VLAAMS MINISTER VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID EN GEZIN

Persoonsvolgend budget (PVB) - Ziekte van Huntington

De ziekte van Huntington is een neurodegeneratieve ziekte waarbij bepaalde groepen van de zenuwcellen in de hersenen langzaam afsterven. De ziekte treft één op de 10.000 mensen en manifesteert zich meestal tussen de leeftijd van 35 en 50 jaar.

De ziekte van Huntington leidt tot belangrijke beperkingen naarmate de aandoening vordert. Motorische symptomen zoals ongecontroleerde bewegingen van het lichaam, slikstoornissen, het onduidelijk worden van de spraak, het verliezen van het evenwicht enz. maken dat handelingen van het dagelijkse leven steeds moeilijker worden. De cognitieve symptomen zijn concentratiestoornissen, achteruitgang van het geheugen en een verminderd beoordelings- en organisatievermogen. Ten slotte treden er ook veranderingen op in het gedrag. De meest voorkomende gedragsveranderingen of psychiatrische symptomen zijn depressie, toegenomen prikkelbaarheid, agressie, verlies van interesse, hallucinaties en wanen met een grote impact op het gezinsleven.

Door hun aandoening, in het bijzonder de ontkenning van de patiënten van hun aandoening, dienen zij laat in de ontwikkeling van hun aandoening een aanvraag in voor een persoonsvolgend budget (PVB) en komen zij vervolgens terecht op de wachtlijst voor een persoonsvolgend budget. Dat heeft tot gevolg dat wanneer zij in fase IV of V van hun aandoening komen en het onmogelijk is om nog langer thuis te wonen, zij niet daadwerkelijk beschikken over een budget en dus geen beroep kunnen doen op een voorziening van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH), zoals Home Marjorie.

1. Hoeveel personen met de ziekte van Huntington hebben sinds de invoering van een persoonsvolgend budget een aanvraag voor een persoonsvolgend budget ingediend, opgesplitst per jaar? Hoeveel van deze personen hebben een budget toegewezen gekregen, opgesplitst per jaar, en hoeveel personen aan wie een budget was toegewezen hebben ook effectief een budget ter beschikking gesteld gekregen, opgesplitst per jaar?
2. Wat is het gemiddelde budget dat aan personen met de ziekte van Huntington wordt toegekend?
3. Wat is de budgettaire kostprijs van de persoonsvolgende budgetten die sinds de invoering van de persoonsvolgende financiering (PVF) ter beschikking werden gesteld aan personen met de ziekte van Huntington, opgesplitst per jaar, en wat is de totale budgettaire kostprijs van de budgetten voor personen met de ziekte van Huntington die vandaag op de wachtlijst staan?

4. In welke prioriteitengroepen op de wachtlijst staan hoeveel personen met de ziekte van Huntington?
5. Een aantal aandoeningen worden erkend als snel degeneratieve aandoeningen, waardoor ze in aanmerking komen voor een spoedprocedure voor het verkrijgen van een persoonsvolgende financiering. Het gaat om amyotrofe lateraalsclerose, primaire lateraalsclerose, progressieve (spino)musculaire atrofie enz. Ook voor de ziekte van Huntington werd gevraagd deze op te nemen in de lijst van aandoeningen waarvoor de spoedprocedure geldt, maar dan uitsluitend voor de mensen in fase IV en V van hun aandoening.

Werd die vraag al onderzocht? Zo ja, wat was het antwoord? Wat waren bij een negatief antwoord de argumenten tegen het opnemen van de ziekte in de lijst van degeneratieve aandoeningen waarvoor de spoedprocedure geldt?

ANTWOORD

op vraag nr. 10 van 9 juli 2019

van **BART SOMERS**

1. Sinds de invoering van de persoonsvolgende financiering hebben 61 personen met de ziekte van Huntington één of meerdere vragen naar een persoonsvolgend budget ingediend, hetzij via de reguliere aanvraagprocedure hetzij via een automatische toekenningsgroep. Onderstaande tabel geeft het aantal ingediende vragen op jaarbasis weer, alsook het aantal toewijzingen en het aantal terbeschikkingstellingen. Een aantal ingediende PVB-vragen werd noch toegewezen noch ter beschikking gesteld omwille van een weigering of vroegtijdige stopzetting van de vraag of zijn momenteel nog in behandeling.

	Aantal ingediende PVB-vragen	Aantal toewijzingen	Aantal terbeschikkingstellingen
2016	9	6	2
2017	22	12	5
2018	31	14	5
2019	16	1	1

2. Bij de ingediende PVB-vragen sinds 2016 wordt een gemiddeld persoonsvolgend budget ter hoogte van 73 zorggebonden punten toegewezen en/of ter beschikking gesteld.
3. De reële kostprijs van de ter beschikking gestelde persoonsvolgende budgetten hangt af van de wijze waarop deze ingezet worden: in cash of in voucher.
Voor de in totaal 13 ter beschikking gestelde budgetten bedraagt dit ruim 1 miljoen euro (inclusief beheers- en/of organisatiegebonden kosten).
Momenteel wachten nog 58 personen met de ziekte van Huntington op een persoonsvolgend budget in één van de prioriteitengroepen. De volledige kostprijs om deze mensen een persoonsvolgend budget ter beschikking te stellen bedraagt ongeveer 3,5 miljoen euro per jaar.
4. Onderstaande tabel toont het aantal vragen van personen met de ziekte van Huntington per prioriteitengroep. Deze cijfers bevatten niet enkel nieuwe PVB-vragen maar ook vertaalde CRZ-vragen.

	Aantal PVB-vragen
PG 1	20
PG 2	11
PG 3	27

5. Vanuit de Huntingtonliga werd inderdaad de vraag gesteld om de ziekte van Huntington in fase IV en V toe te voegen aan de lijst van snel degeneratieve aandoeningen die recht hebben op de automatische toekenning van een persoonsvolgend budget in het kader van de spoedprocedure. Er werd echter beslist om deze lijst (voorlopig) niet te wijzigen en te zoeken naar ruimere oplossingen voor alle personen die met een dringende vraag wachten op een (verhoging van hun) persoonsvolgend budget. De volgende Vlaamse Regering staat in dit kader voor een bijzondere budgettaire uitdaging. Binnen de huidige regelgeving dient men immers minimaal 200 miljoen euro uitbreidingsbeleid voor het VAPH te voorzien om de automatische toekenningen die de komende legislatuur verwacht worden op te vangen. Daarnaast wordt ook een groeiend aantal aanvragen in de prioriteitengroepen verwacht. Als de lijst met (snel) degeneratieve aandoeningen uitgebreid wordt, moet bekeken worden welke andere aandoeningen aan de lijst toegevoegd dienen te worden en wat hiervan de ingeschatte budgettaire impact zal zijn.